PIRAP

Programme international de recherche-action participative

. . . pour un regard différent

Rapport annuel

2013-2014

Mot des codirecteurs

C'est avec une grande fierté que l'équipe du Programme international de recherche-action participative (PIRAP) rend public ce Rapport annuel 2013-2014!

L'année a été fort stimulante pour l'équipe du PIRAP. Le rêve longuement caressé devient de plus en plus concret; la richesse de l'apport du savoir expérientiel des personnes en rétablissement est de plus en plus reconnue dans le milieu de la recherche.

Dans cette lignée, le PIRAP, un organisme à but non lucratif unique en son genre au Québec, offre à ses membres un stage en tant que pairs-assistants de recherche adapté à leurs forces et compétences. À la fin du présent exercice, le PIRAP était fier de pouvoir compter dix membres dans son équipe. Dix personnes en rétablissement qui, par leur stage de travail dans un milieu propice au développement de compétences socio-professionnelles, se sont vus offrir un levier vers une plus grande citoyenneté.

En ce sens, le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec souligne « la priorité qu'il faut accorder au rétablissement de la personne dans sa globalité et au développement de moyens qui lui donneront espoir et faciliteront sa participation active à la vie en société ».

Par ailleurs, bien que des progrès aient été réalisés dans les dernières années, la stigmatisation qui s'accroche toujours à la maladie mentale et la discrimination qui afflige encore beaucoup de personnes ayant une problématique de santé mentale continuent d'entraver considérablement le parcours de vie de ces individus. Nous souhaitons donc que le PIRAP, par sa mission et ses valeurs, puisse rayonner encore davantage dans les années à venir et ainsi amenuiser les croyances, toujours trop présentes, qui amènent à stéréotyper les personnes devant composer avec un problème de santé mentale.

Nous poursuivons avec enthousiasme notre mission et nous nous préparons à relever de nouveaux défis au cours de la prochaine année. Nous vous invitons à suivre nos activités par le biais de nos bulletins mensuels sur notre site web. Sur ce, bonne lecture!

Jean-François Pelletier
Directeur du PIRAP

Julie Bordeleau
Codirectrice du PIRAP

Table des matières

1- Contexte général

Le PIRAP en quelques mots 1

La mission du PIRAP 2

2- Gestion

Assemblée générale 3

Conseil d'administration 3

3- Description des activités

Faits saillants 4

Résumé des activités 11

4- Annexes

Annexe 1 : Bulletins mensuels, volume 2 12

Annexe 2 : Manuel du Projet citoyen 13

CONTEXTE GÉNÉRAL

Le PIRAP en quelques mots…

C'est le 11 novembre 2010 qu'a eu lieu le premier Forum citoyen en santé mentale à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM). C'est à cette occasion que M. Jean-François Pelletier a rencontré Mme Julie Bordeleau et l'a entretenue d'un sujet qui lui tenait à cœur : la valorisation du savoir expérientiel des personnes aux prises avec une maladie mentale. Les discussions se multiplièrent rapidement et c'est cinq mois plus tard, soit le 1er avril 2011, que le PIRAP engageait Mme Bordeleau en tant que coordonnatrice de projets et première employée de ce qui allait devenir une équipe de recherche composée de patients partenaires.

Grâce à un octroi financier de trois ans accordé par la Direction générale de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine (HLHL) et à l'appui personnel de Monsieur André Lemieux, directeur général à l'époque, le PIRAP a pu faire ses premiers pas. C'est alors que M. Pelletier, directeur et Mme Bordeleau, coordonnatrice ont procédé au recrutement des trois premiers stagiaires. Progressivement, le PIRAP a développé des ententes de partenariat avec Emploi-Québec, dans le cadre de l'implantation du Programme d'aide et d'accompagnement social Action (PAAS Action) à l'unité de recherche de HLHL, ainsi que dans le cadre de contrats d'intégration au travail (CIT). L'aide financière sous forme de subventions salariales provenant de Sphère-Québec s'est ensuite ajoutée afin de maintenir en emploi les stagiaires. Ces ententes de subventions salariales ont été rendues possibles par l'intermédiaire de l'organisme d'aide à l'emploi L'Arrimage. L'équipe s'est ainsi consolidée, ce qui a permis progressivement au PIRAP d'augmenter et de diversifier ses activités de recherche.

En 2013-2014, les activités du PIRAP se sont concentrées principalement sur la présentation de conférences et la publication d'articles sur le savoir expérientiel des personnes ayant une problématique de santé mentale, ainsi que sur le rétablissement civique et la pleine citoyenneté. L'équipe réalise également des contrats de verbatim, de transcription, de traduction, d'analyse qualitative et d'animation de groupe de discussion. De plus, les participants du PIRAP procèdent à la vulgarisation de conférences scientifiques auxquels ils ont assistés. Finalement, en 2013-2014, le PIRAP a démarré deux importants protocoles de recherche qui sont actuellement en cours.

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 Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CRIUSMM) 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 et aussi de leur PIRAP.

La mission du PIRAP est essentiellement de :

1. Promouvoir le savoir expérientiel des personnes ayant connu des interruptions de parcours de vie, en raison de problèmes de santé mentale, en contexte de co-construction de nouveaux savoirs en santé mentale publique.

2. Rendre le milieu de la recherche un endroit propice à la pleine citoyenneté en y intégrant des personnes utilisatrices de services en tant que collègues de recherche.

1- GESTION

Assemblée générale

L'assemblée générale annuelle s'est tenue le 18 juillet 2014.

Le conseil d'administration a informé les membres sur la gestion et les activités de l'organisme (bilan de l'année écoulée, bulletins du volume 2, manuel du Projet citoyen, budgets alloués aux différentes activités). Les membres ont été invités à voter et à débattre des questions à l'ordre du jour.

Conseil d'administration

Président : Jean-François Pelletier

Vice-président : Christian Ducasse

Trésorière : Julie Bordeleau

Secrétaire : Maude Violette

Administratrice : Christine Boisvert

Administratrice : Myriam Portaria

Administrateur : Michel Pratte

2- DESCRIPTION DES ACTIVITÉS

Faits saillants

Au cours des pages qui vont suivre, il sera possible de constater toutes les réalisations que l'organisme a pu accomplir au cours de l'année 2013-2014.

Les réalisations sont regroupées en dix catégories :

1. Présentation de conférences
2. Présentation d'affiches
3. Publication d'articles
4. Protocoles de recherche en cours
5. Participation au 3e Forum citoyen en santé mentale
6. Entretiens
7. Participation à des formations médicales
8. Couverture d'évènements
9. Réalisation de contrats
10. Projet citoyen

1. Présentation de conférences (extraits)

Pelletier J. F., Bordeleau J. L'application des connaissances expérientielles: sur la contribution des familles et des proches à la recherche en santé mentale. *Journée annuelle de la recherche* du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Hôpital Rivière-des-Prairies; **2013 May 30**; Montréal (Québec).

Pelletier J. F., Bordeleau J. Projet Citoyen - Une contribution significative du savoir expérientiel des utilisateurs de services en santé mentale à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. *14e Conférence canadienne des soins de collaboration en santé mentale (CCSCSM) - Groupe de travail sur les soins de santé mentale partagés de l'Association des psychiatres du Canada et du Collège des médecins de famille du Canada*; **2013 Jun 27**; Montréal (Québec).

Pelletier J. F., Kiseley S., Lesage A. D., Bonin J. P. Guide de meilleurs soins physiques pour les patients psychiatriques et leur médecin de famille. *14e Conférence canadienne des soins de collaboration en santé mentale - Symposium - Les soins en collaboration: du concept aux outils pratiques*; **2013 Jun 27-28**; Montréal (Québec).

Pelletier J. F. The lived experience of mental health issues as a constructive asset for redefining citizenship and social inclusion. *6th Global Conference - Madness: Probing the Boundaries,* Oxford University; **2013 Sep 18**; Oxford (Royaume-Uni).

Pluye P., Bush P., Macaulay A., Loignon C., Haggerty J., Granikov V., Repchinsky C., Parry S., Brown B., Bartlett G., Wright M., **Pelletier J. F.** The Mixed Methods Appraisal Tool for assessing studies with diverse designs: Example from a systematic mixed studies review on the key processes and outcomes of Participatory Research with Health Organizations. *21e Colloque Cochrane*; **2013 Sep 19-23**; Québec (Québec).

Pelletier J. F. Collaboration recherche et programme de psychiatrie en déficience intellectuelle. *Journée Partenariat avec les familles,* Centre d'enseignement Dr Frédéric-Grunberg, Institut universitaire en santé mentale de Montréal; **2013 Oct 30**; Montréal (Québec).

Pelletier J. F. Le Modèle global de santé mentale publique révisé à travers le QualityRights Project de l'Organisation mondiale de la Santé. *4e Rencontres internationales du Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale - Comment promouvoir les expériences d'empowerment/autonomisation des usagers et aidants en santé mentale en Europe? Indicateurs et bonnes pratiques*; **2014 Jan 30-31**; Lille (France).

Pelletier J. F. Pour une meilleure prise en charge des problèmes de santé physique. *Conférence Savoirs et pratiques en développement,* Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal; **2014 Feb 12**; Montréal (Québec).

Robillard L., Lefrançois P., Saulnier B., Prévost M. J., **Pelletier J. F.**, Villeneuve K. L'implication de la famille au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle. *Conférence sur l'approche collaborative* - Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal; **2014 Mar 20**; Montréal (Québec).

2. Présentation d'affiches (extraits)

Pelletier J. F. Entre patients-partenaires et sujets de recherche en santé mentale: un effet en cascade vers une meilleure intégration civique. *Colloque du Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec - La recherche en interventions infirmières: un levier pour de meilleurs soins*; **2013 May 2**; Montréal (Québec).

Chicoine G., Bonin J. P., Larue C., **Pelletier J. F.**, Racine H., Fradet H., Beaudoin O., Briand C., Piat M., Ahern E., Dumais A. Étude des perceptions de personnes atteintes de troubles mentaux suite à une formation de gestion des comportements agressifs adaptée par et pour leurs membres de familles. *Colloque du Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec - La recherche en interventions infirmières: un levier pour de meilleurs soins*; **2013 May 2**; Montréal (Québec).

Pelletier J. F., Caria A., Loubières C., Soussan F. P12-3: Empowerment en santé mentale: le rôle des usagers partenaires de recherche (UPR). *Congrès International de l'Association Des Épidémiologistes de Langue Française (ADELF) - Société Française de Santé Publique (SFSP) « Santé publique et prévention », Bordeaux, 17-19 octobre 2013 [Public and health and prevention Abstracts of the International Congress ADELF-SFSP* Bordeaux, France October 17-19, 2013]; **2013 Oct 17-19**; Bordeaux (France): *Revue d'épidémiologie et de santé publique*; 61, (Suppl 4), p. S320.

3. Publication d'articles

Pelletier J. F., Bordeleau J., Dumais A., Renaud P., Rowe M. Les pairs-assistants de recherche: pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière. *Drogues, santé et société*. **2013 Jun**;12(1):57-78.

Pelletier J. F., Rowe M., François N., Bordeleau J., Lupien S. No personalization without participation: on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health. *BMC Medical Informatics and Decision Making* C7 - 78. 2013 Jul 27;13(78). PubMed PMID: 23890085. DOI: 10.1186/1472-6947-13-78

Pelletier J. F., Gifuny A., Nicole L., Labrie Racine G., Bordeleau J., Rowe M. Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie. *Global health promotion*. **2013 Sep**;20(3):66-75. PubMed PMID: 23986385. DOI: 10.1177/1757975913499034.

Pelletier J. F., Fortin D., Laporta M., Pomey M. P., Roelandt J. L., Guezennec P., Murray M., DiLeo P., Davidson L., Rowe M. The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights Project. *Journal of Public Mental Health*. **2013 Oct**;12(4):212-223. DOI: 10.1108/JPMH-06-2013-0048.*

*Cet article a été sélectionné "Outstanding Paper of 2013" par le comité éditorial du Journal of Public Mental Health.

Pelletier J. F., D'Auteuil S., Ducasse C., Rodriguez Del Barrio L. Participation publique et participation citoyenne des personnes utilisatrices de services en lien avec le Plan d'action en santé mentale 2005-2010: leur rôle de porte-parole. [Public participation and civic participation of service users in relation to the Mental Health Action Plan 2005-2010: their spokesperson function]. *Santé mentale au Québec*. **2014 Spring**;39(1):175-193. PubMed PMID: **25120121**.

Pelletier J. F., Fortin D., Bordeleau J. Pour nous, être citoyens à part entière, ça veut dire... [For us, being full citizens means...]. *Santé mentale au Québec*. **2014 Spring**;39(1):311-324. PubMed PMID: **25120127**.

4. Protocoles de recherche en cours

Pour une meilleure prise en charge en 1ère ligne des problèmes de santé physique chez les personnes qui aussi un trouble mental grave

Financé par le programme +Prends soin de toi+, ce projet de recherche d'une durée de deux ans a débuté en avril 2013. Dans le cadre de ce projet, un guide destiné aux patients a été développé afin d'aider ces derniers à préparer et à soutenir leurs rendez-vous médicaux chez le médecin généraliste. Quant aux médecins, une formation de sensibilisation à « l'écran diagnostic » a été développée afin de les soutenir dans leur travail clinique, et ainsi diminuer la stigmatisation et la discrimination envers les patients psychiatriques.

En 2013-2014, l'équipe de recherche a principalement travaillé à l'élaboration du protocole de recherche, à la constitution du comité d'expert (incluant des réunions à tous les 2 mois), au recrutement des participants et à la traduction et l'adaptation des

matériels australiens issus du programme *Activate : mind and body*, programme qui a inspiré le projet Prends soin de toi.

Contribution d'usagers de services de santé mentale et de proches à la révision des facteurs contextuels de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

Dr Marc Laporta, directeur du Centre collaborateur OMS Montréal, a rencontré à cinq reprises l'équipe du PIRAP dans le cadre d'un projet permettant à des usagers de services de santé mentale de discuter de l'importance, selon eux, de prendre en considérations les facteurs contextuels dans la CIM-11, puis de proposer ce qui leur semblera être les meilleures questions à poser pour les appréhender.

Pour l'équipe du PIRAP, un lien très pertinent s'est établi entre le plein exercice de la citoyenneté et la possibilité d'exercer une influence individuelle et collective sur les déterminants socio-économiques et psychosociaux de la santé mentale, soit sur les Codes Z de la CIM.

L'équipe du PIRAP s'est engagée à poursuivre sa réflexion en ce sens par le biais d'un projet de recherche sur ce sujet, qui lui tient à coeur.

5. Participation au 3e Forum citoyen en santé mentale

Le 16 mai 2013, l'équipe du PIRAP a participé au 3e Forum citoyen en santé mentale : *Un toit, un quartier, notre communauté !* qui s'est tenu au Centre Roussin de Pointe-aux-Trembles.

Ce forum fût l'occasion pour les cliniciens, chercheurs, utilisateurs de services, proches, organismes communautaires, élus et services municipaux de venir échanger sur l'accessibilité et le maintien au logement pour les personnes qui présentent des problèmes de santé mentale.

Deux membres du PIRAP sont venus, entre autres, témoigner de leurs expériences dans leur type de logement respectif.

6. Entretiens

Les participants du PIRAP ont eu la chance de s'entretenir avec des invités venus d'Europe et d'Afrique avec lesquels ils ont pu échanger sur la place des patients dans leurs parcours de soins et sur la pleine citoyenneté.

- Juin 2013 : Visite du Dr Gérard Milleret (France), psychiatre et président du Mouvement international citoyenneté et santé mentale (MICSM).

- Août 2013 : Martine Vallarino et Fillipo Rapisarda (Italie), psychologues cliniciens

- Décembre 2013 : Youssouf Limame (Mauritanie), infirmier psychiatrique de formation, responsable de santé primaire en Mauritanie.

7. Participation à des formations

Des participants de l'équipe ont suivis deux formations au cours de l'année afin d'être mieux outillés dans leur tâche en tant que pairs assistants de recherche.

- Mai 2013 : Formation sur le moteur de recherche d'articles scientifiques *PubMed*.

- Mars 2014 : Formation intitulé *L'art de l'écriture scientifique.*

8. Couverture de conférences

L'équipe a fait la couverture de 14 conférences scientifiques dans le domaine de la santé mentale. Des articles vulgarisant l'information transmise lors de ces présentations ont été rédigés afin de les rendre accessible, sous forme de bulletins, sur le site Web du PIRAP. Quelques exemples de conférences couvertes :

- Ressources résidentielles en psychiatrie légale

- Troubles dépressifs et troubles psychotiques

- L'échantillonnage : un défi pour les chercheurs en santé mentale

9. Réalisation de contrats

En 2013-2014, le PIRAP a réalisé deux contrats de transcription, un contrat de traduction d'une vidéo, un contrat d'animation de groupe de discussion et l'équipe a agi à titre de consultant pour la validation d'un questionnaire.

10. Projet citoyen

Depuis le 13 mai 2013 et pendant un an, l'équipe du PIRAP s'est réunie une fois par semaine dans le cadre du Projet citoyen, une formation à la citoyenneté inspirée du Citizens Project de Yale à New Haven, au Connecticut. Durant cette période, le groupe s'est principalement doté d'un mode de fonctionnement qu'il a peaufiné tout au long de l'année. Chaque participant a aussi été invité à poser des actions citoyennes, visant le rétablissement civique, puis à partager ses expériences au groupe. À la fin de l'année, un manuel a été co-construit *par* et *pour* les usagers et peut maintenant servir de guide pour quiconque souhaiterait implanter un projet similaire dans son milieu (voir l'annexe 2).

Résumé des activités

Voici un tableau récapitulatif des principales activités du PIRAP pour l'année 2013-2014 :

	Conférences présentées	Conférences couvertes	Articles publiés	Affiches présentées	Contrats réalisés
Avril 2013			1		1
Mai 2013	2	1		2	
Juin 2013	2		1		1
Juil 2013			1		1
Août 2013					
Sept 2013	2	2			1
Oct 2013	1	2	1	1	1
Nov 2013		2			
Déc 2013		2			
Janv 2014	1	2			
Fév 2014	1	1			
Mars 2014	1	1	2		
TOT	**10**	**14**	**6**	**3**	**5**

ANNEXE 1 :
BULLETINS DU PIRAP
VOLUME 2

PIRAP

Programme international de recherche-action participative

… pour un regard différent

Bulletins du PIRAP
Volume 2
2013-2014

Table des matières

Table des matières i

Numéro 1 : *Avril 2013*
Article publié : Le rôle des familles de personnes en situation d'itinérance 1
Affiche publiée : La recherche avec des pairs-assistants de recherche 2
Traduction du savoir expérientiel : Les 4 "P" de la recherche selon le NIMH et le PIRAP 4

Numéro 2 : *Mai 2013*
Présentation scientifique : La recherche sur l'inclusion et la recherche comme inclusion 6
Forum citoyen : Un toit, un quartier, notre communauté! 8
Présentation scientifique : L'application des connaissances expérientielles 9

Numéro 3 : *Juin 2013*
Article publié : Les pairs assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière 12
Entretien : Le Dr Gérard Milleret en visite à Montréal 15
Présentation scientifique : Soins de collaboration en santé mentale 16

Numéro 4 : *Juillet 2013*
Formation : Intervention par les pairs 17
Article publié: "No personalization without participation" 18
Suivis mensuels : Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'avril à juillet 2013 19

Numéro 5 : *Août 2013*
Entretien : Des visiteurs Italiens au PIRAP 22
Formation : PubMed 23
Culture : L'art dehors 24

Numéro 6: *Septembre 2013*
Présentation scientifique : Jean-François Pelletier à l'Université de Oxford 25
Journée d'échange : Bâtir l'Institut 27
Article publié : Sur le patient partenaire d'enseignement en psychiatrie 27

Numéro 7: *Octobre 2013*
Article publié : The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights Project 29
Couverture d'événements : Mesures facilitant l'intégration et Ressources résidentielles en psychiatrie légale 31
Traduction du savoir expérientiel : Apprendre à se rapprocher sans agressivité 32

Numéro 8: *Novembre 2013*
Traduction du savoir expérientiel : Collaboration de recherche en déficience intellectuelle 34
Couverture d'événement : Le Comité patient partenaire une pratique exemplaire! 35
Rapports mensuels : Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'août à novembre 2013 36

Numéro 9: *Décembre 2013*
Entretien : De la visite de Mauritanie 39
Couverture d'événement : Troubles dépressifs et troubles psychotiques 40
Recherche en cours : Révision de la Classification internationale des maladies 42

Numéro 10: *Janvier 2014*
Couverture d'événement : Communauté de pratique en épidémiologie psychosociale 44
Traduction du savoir expérientiel: Le modèle global de santé mentale publique révisé 47
Plan d'action en santé mentale : Réflexion sur les orientations ministérielles en matière de plein exercice de la citoyenneté 50

Numéro 11: *Février 2014*
Couverture d'événement: Qui a piqué mon fromage? 52
Recherche en cours: Fonctionnement du Projet citoyen 53
Formation médicale continue: Santé mentale et santé physique en première ligne 55

Numéro 12: *Mars 2014*
Formation : L'art de l'écriture scientifique 60
Traduction du savoir expérientiel: Les familles ayant un proche en psychiatrie et déficience intellectuelle 61
Rapports mensuels : Le PAAS-PIRAP au fil des mois de décembre à mars 63

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 1 : *Avril 2013*

Article publié : Le rôle des familles de personnes en situation d'itinérance

Affiche publiée : La recherche avec des pairs-assistants de recherche

Traduction du savoir expérientiel : Les 4 "P" de la recherche selon le NIMH et le PIRAP

Article publié

Le rôle des familles de personnes en situation d'itinérance et souffrant de troubles mentaux : un regard rétrospectif et prospectif des liens

Cet article traite d'une étude réalisée auprès de familles de participants du projet Chez Soi (*At Home*) qui s'est intéressée aux rôles des familles de personnes en situation d'itinérance et atteintes de troubles mentaux. Chez Soi (*At Home*) est un projet multicentrique réalisé dans cinq villes canadiennes (Vancouver, Winnipeg, Toronto, Montréal et Moncton), qui accorde une priorité au logement aux personnes en situation d'itinérance. L'étude s'attarde à comprendre le vécu des familles dans leur implication auprès de leurs proches : 14 entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de 14 membres de familles. L'entretien qualitatif a permis de décrire le type de soutien offert par les familles, la modulation de l'aide à travers le temps et les raisons qui poussent les familles à redéfinir leur rôle quant au soutien offert à leur proche. Il est ressorti de cette étude que l'aide financière directe et l'hébergement sont les types de soutien les plus susceptibles d'être délaissés tandis que le soutien émotionnel tend davantage à être maintenu. Les services de transcriptions d'entrevues du PIRAP ont été mis à profit pour cette étude.

Bonin J. P., Lacasse-Bédard J., Latimer E., Denis V., Larue C., **Pelletier J. F.**, Goering P. Le rôle des familles de personnes en situation d'itinérance et souffrant de troubles mentaux : un regard rétrospectif et prospectif des liens. [Role of families of homeless persons with mental disorders : retrospective and prospective view of relationships]. *Santé mentale au Québec*. 2013 Spring; 38(1) : 143-163. PubMed PMID : 24336994.

Affiche publiée

Colloque du Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec - La recherche en interventions infirmières : un levier pour de meilleurs soins - Montréal

Les pairs assistants de recherche

Au PIRAP, les pairs assistants de recherche sont formés plus ou moins « sur le tas » et ils sont soutenus pour assumer diverses responsabilités et tâches de recherche. Il s'agit de personnes dont le parcours socioprofessionnel et académique a été significativement interrompu en raison de la maladie. Les pairs-assistants de recherche s'entraident pour faire du laboratoire de recherche un milieu de travail lui-même inclusif. Une animatrice pair-aidante voit à leur conforme et à leur progression. Les pairs assistants de recherche sont l'équivalent en recherche des pairs-aidants en soins et services (patients-partenaires de soins, d'enseignement et de recherche).

Nous nous demandons toujours…

> Qu'est-ce que nous pouvons voir que d'autres personnes sans l'expérience vécue de la maladie mentale ne verraient probablement pas?
>
> Dans des transcriptions ou dans la conduite d'entrevues individuelles ou de groupe, quelle est la valeur ajoutée scientifique de la mise à contribution du savoir expérientiel des pairs-assistants de recherche en contexte de recherche et à la découverte scientifique?

Matériel analysé

Pour mieux comprendre comment diverses catégories de participation à la recherche peuvent se combiner au profit d'une participation plus satisfaisante pour les personnes concernées, nous avons réuni neuf personnes en rétablissement de problèmes de santé mentale ou toxicomanie pour constituer un groupe de discussion complémentaire, dans le cadre d'une étude de faisabilité d'une procédure de collecte de données électroniques avec une application mobile. Ce projet-pilote visait notamment à vérifier si, et comment l'utilisation d'une application mobile pouvait améliorer l'expérience de personnes en rétablissement lorsqu'elles sont en situation d'attente à l'urgence ou dans une clinique. Ces personnes étaient invitées à discuter de leur rôle en tant que participants actifs au sein des groupes de discussion organisés pour cette étude. Elles ont senti que leur participation active représentait une contribution importante et très utile, ayant notamment permis l'énonciation d'une série de recommandations pratiques pour l'amélioration de l'application mobile. Elles se sont également prononcées sur l'utilité d'une telle procédure pour favoriser le dialogue entre des personnes en rétablissement et le personnel soignant à la clinique et plus particulièrement à l'urgence. C'est-à-dire que c'est à l'urgence que les gens profiteraient le plus d'un tel moyen de discussion virtuelle, par exemple pour se raconter en vue de l'entretien clinique, puisque c'est en situation de détresse que les personnes ont le plus besoin de parler à quelqu'un qui puisse les écouter et les aider.

Nous voulions aussi savoir par rapport à quels thèmes de recherche liés à la citoyenneté ces participants actifs seraient éventuellement prêts à s'investir et ce, à titre de pairs-assistants de recherche dont le rôle consisterait, par exemple, à animer des groupes de discussion. Une telle participation spécialisée:

- Aiderait à contrer leur situation de pauvreté
- Favoriserait la reconnaissance de leurs compétences
- Favoriserait l'accès à l'information
- Serait l'occasion d'assumer des responsabilités.

Être rétribué 50$ pour co-animer des groupes de discussion serait déjà une forme de reconnaissance des compétences et représenterait également un moyen d'aider les personnes concernées à s'émanciper de la pauvreté, fut-ce momentanément. La participation spécialisée permettrait d'avoir accès à de l'information de première main, surtout lorsque les nouvelles connaissances sont co-construites sur un mode participatif. Par exemple, la grande majorité des participants n'avaient jamais manipulé d'application mobile ni de tablettes électroniques avant cette étude-pilote. Le fait d'être responsable d'un groupe de discussion est justement une occasion d'assumer certaines responsabilités. Une recherche ayant pour thème la lutte à la pauvreté, la reconnaissance des compétences, l'accès à l'information ou la prise de responsabilités chez les personnes en rétablissement en général permettrait également des avancées en ces matières pour les individus prenant part à cette recherche en tant que pairs-assistants de recherche.

Traduction du savoir expérientiel

Les 4 "P" de la recherche selon le *National Institute of Mental Health* (NIMH) et le PIRAP

En 2010, le Centre de recherche de l'IUSMM s'est doté d'un plan de développement visant à couvrir ces quatre « P de la recherche » :

- **prédire** qui est à risque de développer un problème
- **prévenir** la détérioration d'un état de santé voire l'apparition du problème
- **personnaliser** les interventions sur la base des connaissances des facteurs sociaux, de la physiologie d'un individu et de son environnement
- s'assurer de la **participation** des patients

Source: National Institute of Mental Health (2008). *Strategic Plan*. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services: http://www.nimh.nih.gov/about/strategic-planning-reports/nimh-strategic-plan-2008.pdf

On voit cependant que ces 4 "P" ne sont pas égaux puisqu'il y a une hiérarchie sous jacente étant donné que même en anglais, les éléments de cette liste ne sont pas présentés en ordre alphabétique. Est-il possible de proposer une hiérarchie différente?

Plusieurs écrits scientifiques suggèrent que la participation de personnes en rétablissement en tant que partenaires de recherche représente une valeur scientifique et sociale ajoutée à la recherche. Toutefois, peu de recherches ont évalué systématiquement les retombées d'une telle participation sur les personnes concernées **et selon ces personnes**.

Selon nos lectures, nos observations et notre expérience, il appert que la participation active en recherche favorise une certaine émancipation de la pauvreté, favorise la reconnaissance des compétences, ainsi que l'accès à l'information (voir ubrique précédente). Elle représente également l'occasion pour les personnes en question d'assumer des responsabilités et certains thèmes de recherche semblent plus propices que d'autres à des degrés plus élevés de participation. Dans une telle dynamique, la présence des pairs assistants de recherche engendre un effet de rétention et d'intérêt plus marqué de la part des autres participants à une étude, étant donné qu'une telle dynamique met ces derniers plus à l'aise de s'exprimer, ce qui se transpose également, par la suite, dans leur milieu de vie naturel.

Il importe de poursuivre l'étude des interactions entre les chercheurs et les patients participants à une recherche, tout comme les interactions entre les pairs-assistants de recherche avec les autres participants, soit les tenants et aboutissants du **quatrième "P" de la participation**.

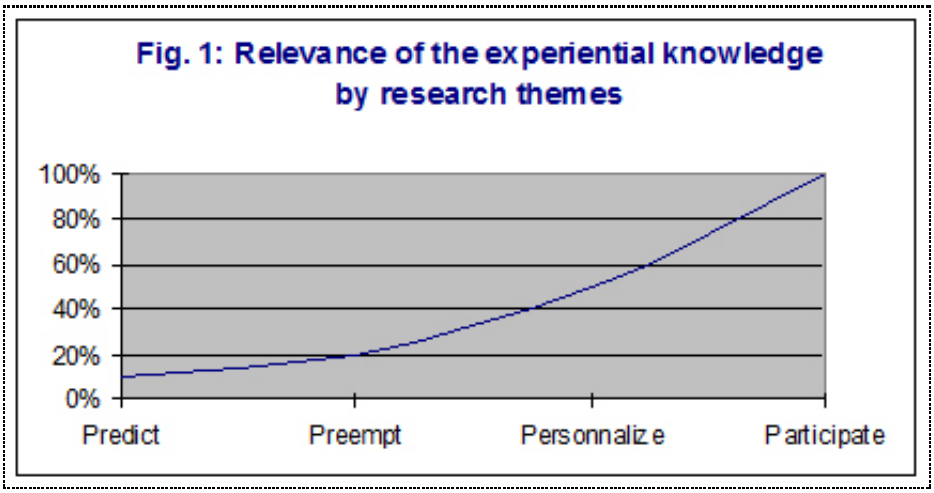
De là pourra s'articuler une stratégie de recherche véritablement axée sur la personne en vue d'offrir des soins plus personnalisés et tenant compte de cette expérience comme participant. Nous abordons donc ici le **troisième "P" de la personnalisation**.

Mieux comprendre les enjeux de la participation en recherche permet de mieux cerner ceux de la participation des personnes à leur propre rétablissement. Un tel postulat pourra ensuite concourir à l'efficacité d'une stratégie conçue de manière à ce que les gens pour qui cette intervention est destinée puisent s'y sentir confortable et aient le goût de s'engager, soit le **deuxième "P" de la prévention**.

Finalement, si l'on se demande, à la lumière de notre expérience vécue, quelles pourraient être les caractéristiques d'une intervention efficace pour tel ou tel profil de patients, il s'agirait alors du **premier "P" de prédire**.

Ainsi, aux 4 "P" de la recherche selon le NIMH, nous proposons les 4 "P" de la recherche selon le PIRAP. Il s'agit de mêmes "P", mais se présentant dans un ordre inversé. Les thèmes de recherche ne se prêtent cependant pas tous de la même façon à des approches participatives, certains s'y prêtant mieux que d'autres. La figure 1 illustre ce phénomène.

Figure 1 : Courbe de "P"



Source: Pelletier, JF, *Citizenship, the next iteration in policy and mental health system transformation*, Bispebierg Hospital, Copenhague, Danemark, 7 décembre 2012.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 2 : *Mai 2013*

Présentation scientifique : La recherche sur l'inclusion et la recherche comme inclusion

Forum citoyen : Un toit, un quartier, notre communauté!

Présentation scientifique : L'application des connaissances expérientielles

---

Présentation scientifique

La recherche sur l'inclusion et la recherche comme inclusion : étudier et être étudié

9 mai 2013: À l'occasion du colloque intitulé *Le stigma en santé mentale : une entrave à la pleine citoyenneté*, Jean-François Pelletier a présenté une conférence sur la promotion du savoir expérientiel des personnes utilisatrices de services en santé mentale comme partenaires de recherche, de soins et d'enseignement. Elle a débuté par l'énumération des différents facteurs contribuant à créer un contexte de travail pathogène, puis ceux qui rendent un milieu de travail salutogène.

Santé mentale au travail

Le travail **pathogène** : un milieu de travail peut être ségrégationniste, rendre les gens malades et ne pas être très favorable au retour au travail après une absence prolongée, par exemple pour cause de maladie mentale.

Quant à elle, la salutogenèse décrit comment se crée la santé, à l'inverse de la pathogenèse qui décrit comment se crée la maladie.

Antonovsky, A. (1987). Unravelling the mystery of health. San Francisco: Josey Bass Publishers.

Le travail **salutogène** : un milieu non discriminatoire, source de satisfaction et d'accomplissement (qualité de vie), propice au rétablissement et au retour au travail.

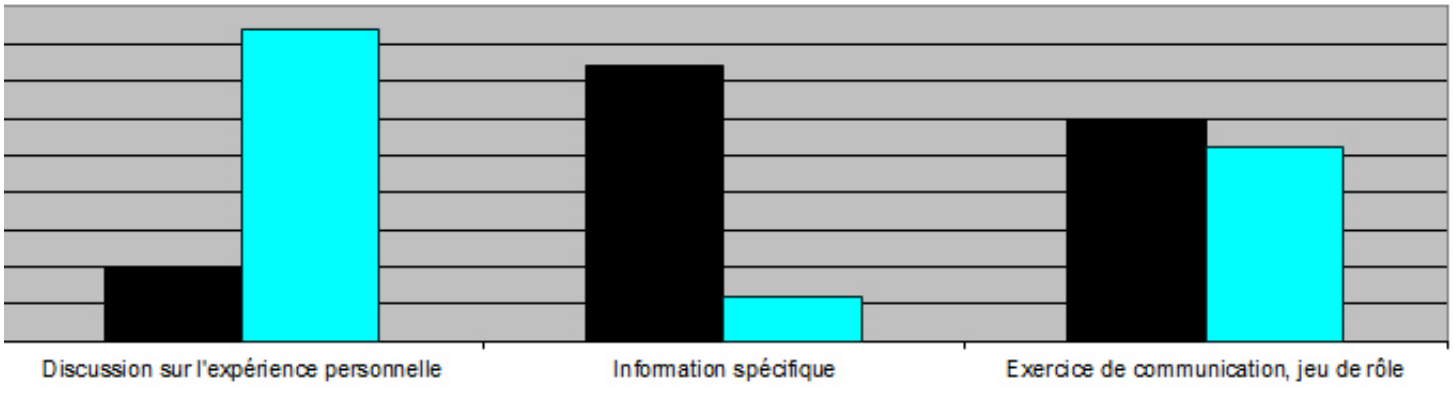
Selon Graham Thornicroft, la recherche en santé mentale est un milieu de travail partculièrement propice à la stigmatisation.

Thornicroft, G. (2006) Shunned: Discrimination against people with mental illness, Oxford: Oxford University Press.

> Est-il possible de faire de la recherche un milieu de travail salutogène et un "employeur exemplaire" qui fait positivement la promotion du savoir expérientiel dans une stratégie de lutte à la stigmatisation?
>
> « Non seulement c'est possible, mais c'est nécessaire ! ».

Après la recherche **sur** les patients, puis **avec** les patients, il y aura maintenant de plus en plus de recherche **par** les patients, soit la recherche participative. Dans la littérature, il est démontré qu'en matière de sensibilisation à la stigmatisation, ce dont les gens se souviennent le plus dans les six mois suivant une conférence, ce n'est pas ce dont les professionnels et chercheurs ont parlé, mais bien ce que les usagers ont dit.

"Six mois plus tard, qu'avez-vous surtout retenu de l'atelier-conférence à laquelle vous avez assisté?"



Pinfold V., Thornicroft G., Huxley, P., & Farmer, P. (2005). Active ingredients in anti-stigma programmes in mental health. Int. Review of Psychiatry, 17, 123-132.

Forum citoyen

Un toit, un quartier, notre communauté!

16 mai 2013 ; Ce 3e Forum citoyen en santé mentale, qui s'est tenu au centre Roussin de Pointe-aux-Trembles, fût l'occasion pour les cliniciens, chercheurs, utilisateurs de services, proches, organismes communautaires, élus et services municipaux de venir échanger sur l'accessibilité et le maintien au logement pour les personnes qui présentent des problèmes de santé mentale. Trois utilisateurs de services, dont 2 collaborateurs du PIRAP sont d'abord venus témoigner de leurs expériences respectives dans différents types de logement. On a ensuite assisté à une entrevue enregistrée sur place dans le cadre de l'émission Folie douce avec l'animateur Yvan Bujold, Paul Morin, professeur au Département de service social de l'Université de Sherbrooke, Michael Arruda, propriétaire de logements, ainsi que les trois utilisateurs de services qui ont témoigné plus tôt. Le thème de l'émission était « Tout connaître sur la question du logement au Québec ».

Cliquez ici pour l'émission spéciale: http://www.youtube.com/watch?v=9p55AVjXO0w&feature=youtu.be.

La pièce de théâtre *Si prêts, si proches, la conquête d'une place à prendre* a par la suite été présentée, gracieuseté de la Société québécoise de la schizophrénie. Puis en après-midi, des ateliers ayant pour sujet les thèmes abordés lors des témoignages ont permis de faire ressortir les enjeux rencontrés dans le maintien au logement chez les personnes avec un problème de santé mentale. Des pistes de solutions afin de pallier les différents problèmes soulevés ont été proposées telles que d'offrir des services de soutien au logement et de développer des actions contre la stigmatisation.

Cliquez ici pour les Actes (http://pirap-ippar.com/documents/Actes_3e_Forum_citoyen.pdf, 1265Ko)

Présentation scientifique

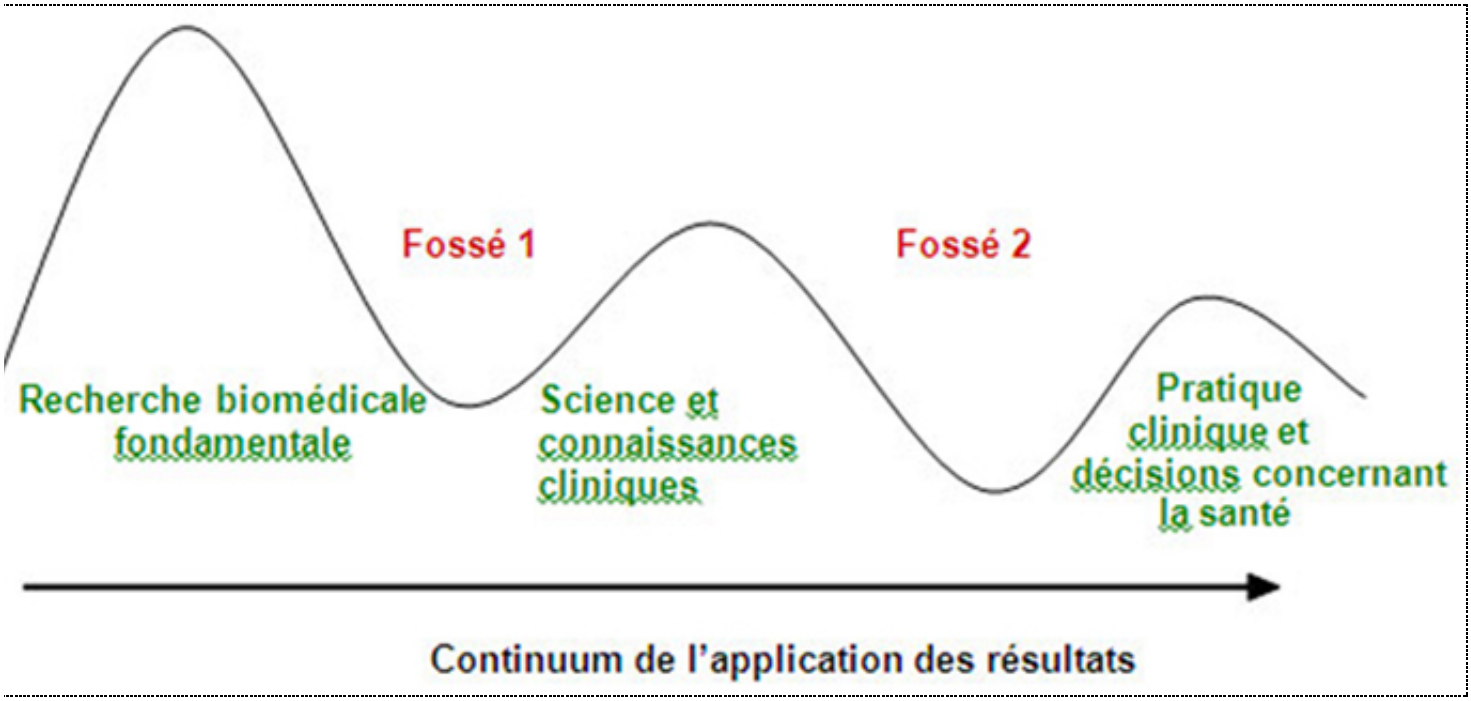
L'application des connaissances expérientielles : sur la contribution des familles et des proches à la recherche en santé mentale

30 mai : Cette conférence, prononcée par Jean-François Pelletier et Julie Bordeleau, s'est tenue dans le cadre de la Journée annuelle de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, tenu cette année à l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Dans un premier temps, JF Pelletier a présenté ce qu'est l'application des connaissances. En fait, aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'application des connaissances (AC) se décline selon deux principales modalités : l'application de connaissances en fin de subvention et l'application des connaissances intégrées (ACI).

Le premier modèle d'application des connaissances comprend le mode de dissémination et de communication classique utilisé par la plupart des chercheurs. Contrairement à l'AC en fin de subvention, l'application des connaissances intégrées (ACI) consiste à engager les utilisateurs des connaissances dans le processus de recherche. Ainsi, chercheurs et utilisateurs travaillent ensemble pour façonner le processus de recherche. D'ailleurs, les organismes subventionnaires favorisent de plus en plus le fait que les chercheurs soient en interaction avec les patients non pas juste comme sujets de recherche, mais aussi comme partenaires.

Dans cette lignée, l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a adopté formellement une vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté et a proposé que la personne utilisatrice de services participe en tant que membre actif aux projets. On s'attend à ce que cette participation favorise une meilleure intégration de la recherche et de la pratique. le tout devrait mener à des conclusions au niveau de la recherche qui soient plus susceptibles d'être pertinentes pour les utilisateurs et d'être utilisées par ceux-ci, de manière à réduire ce que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont qualifié de "fossés de la recherche".



Source: Instituts de recherche en santé du Canada, Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada : Améliorer les résultats en santé par des soins basés sur des données scientifiques. Repéré à http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44000.html.

> Le premier fossé représente la diminution de la capacité d'application des résultats de la recherche biomédicale fondamentale sous forme d'avantages pour le patient (médecine personnalisée), et de la capacité de commercialiser les découvertes en santé. Cela influe négativement sur la recherche et les connaissances cliniques. Les IRSC sont préoccupés par le constat qu'ils font de « la participation limitée des patients dans la recherche axée sur le patient ». Le second fossé est la capacité limitée de synthétiser, de diffuser et d'intégrer les résultats de la recherche de façon plus systématique aux pratiques cliniques et au processus décisionnel en santé.

Pour favoriser une participation plus active des patients à la recherche axée sur le patient, il peut être utile de clarifier ce que l'on entend par participation. Julie a présenté 4 possibilités:

Participation consultative

- Prendre part à un débat public en matière de politique et de recherche.

- Siéger sur des comités d'évaluation éthique ou consultatifs.

- Le matériel n'est pas considéré comme des données de recherche.

Participation simple

- Prélèvements (ex: échantillons sanguins, salive, code génétique).

- Prise d'images (ex: imagerie cérébrale).

- Questionnaires (ex: tests psychométriques à choix multiples).

- Pas nécessairement d'interaction avec l'équipe de recherche.

Participation active

- Nécessaire interaction (ex: entrevues individuelles et de groupe).

- L'interaction doit faire l'objet d'une attention rigoureuse pour des résultats valides.

- Possibilité pour les participants d'interagir les uns avec les autres.

Participation spécialisée

- Pair-assistants de recherche rétribués pour assumer certaines responsabilités.

- Prendre part à la collecte de données, à l'interprétation des résultats ou a leur diffusion.

- Recrutés pour leur savoir expérientiel.

Provencher, Serge. "*Erreur sur la personne: cinq "malades mentaux" se racontent*, vlb éditeur, 1977, 188 pages, Montréal.

> *"À l'heure où chacun y va de son petit grain de sel sur la folie, les "malades mentaux", eux, n'ont toujours pas droit de parole. Exclus, isolés, enfermés, cadenassés, comme s'ils étaient des déchets radioactifs, on prend soin de ne jamais leur demander leur avis."*

Ce n'est pas nous qui avons inventé l'idée de demander aux personnes qui utilisent des services de santé mentale ce qu'elles pensent de ces services. Ce qui est (relativement) nouveau ici, c'est que ce sont de telles personnes qui posent de telles questions à leurs pairs et ce, sur un mode de co-construction du savoir.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 3 : *Juin 2013*

Article publié : Les pairs assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière

Entretien : Le Dr Gérard Milleret en visite à Montréal

Présentation scientifique : Soins de collaboration en santé mentale

---

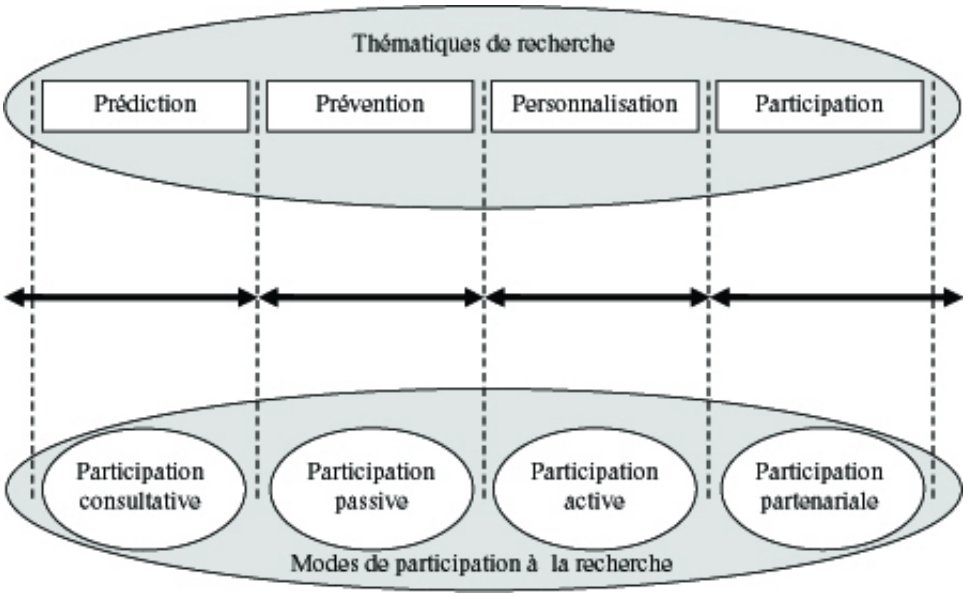
Article publié

Les pairs assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière

12 juin 2013: Cet article propose une typologie des catégories et degrés de participation à la recherche. On y suggère d'étudier plus à fond l'influence des pairs assistants de recherche sur les autres types de participants, soit l'interaction entre les niveaux de participation dans une même étude ou son évolution dans le temps pour une même personne progressant d'un niveau à l'autre selon les occasions qui lui sont offertes et ses propres intérêts.

Le continuum de "P" illustre que le degré de participation peut varier et que par exemple, plus un thème porte sur la participation (l'un de 4 grands "P" de la recherche, voir Bulletin vol. 1 no 1), plus il est propice à un degré élevé de participation.

Continuum de P



À travers ce continuum, une gradation des divers types et niveaux de participation est possible au sein d'un programme ou d'une équipe de recherche. Ainsi, pour une démarche de recherche consistant à prédire, il serait approprié que la participation des personnes en rétablissement soit de type consultatif. Par exemple, les participants auraient probablement quelque chose à dire lorsque les questions d'éthique entourant un tel projet seraient abordées, tandis que le vocabulaire utilisé par les scientifiques, sans doute très technique, serait un obstacle à une participation plus active et pourrait tout simplement ne pas les intéresser ou les faire se sentir mal à l'aise et non compétents.

Pour une recherche portant sur la prévention, cette participation serait simple parce que les participants à la recherche pourraient ne jamais être en contact avec l'équipe de recherche, comme c'est le cas pour une recherche qui repose sur l'analyse de données épidémiologiques ou de prélèvements sanguins.

Par contre, pour ce qui est d'une recherche portant sur la personnalisation des soins et services, on pourrait s'attendre à ce que l'opinion de personnes en rétablissement soit sollicitée, entre autres, grâce à des entrevues individuelles ou de groupes menées dans le but de savoir ce qu'elles pensent qui conviendrait le mieux comme offre de services à tel ou tel profil de personnes suivies pour des problèmes de toxicomanie ou de santé mentale. La participation des personnes à qui un programme s'adresse est assurément un élément essentiel de l'à-propos, de la pertinence et du succès d'un tel programme.

Finalement, une recherche portant sur des enjeux liés à la participation à la recherche ou à la société, serait particulièrement propice à une participation spécialisée qui soit notamment inclusive pour les pairs-assistants de recherche. Les personnes consultées pensent que ce serait par rapport à de tels enjeux qu'il serait le plus intéressant pour elles de s'investir. Elles croient que plus une recherche porterait sur une problématique liée à leur participation, plus il serait approprié que cette recherche se déroule selon un mode participatif.

Résultats

Il est ressorti de ces entrevues ici analysées que le milieu de recherche qu'étaient appelés à fréquenter les participants actifs ou les pairs-assistants de recherche devenait une communauté dès l'instant où ces personnes s'attachaient à ce milieu et à mesure qu'elles développaient un sentiment d'appartenance. Avec le temps, ce milieu peut donc devenir un endroit grâce auquel un certain nombre de personnes, qui vivent trop souvent le rejet et l'exclusion, peuvent être en interaction les unes avec les autres et développer leur influence. En le fréquentant, les pairs-assistants de recherche peuvent donc développer et renforcer leurs propres habiletés sociales en plus d'être formés, encouragés et soutenus lorsqu'ils utilisent certaines techniques pouvant également leur être utiles dans d'autres contextes sociaux ou professionnels. Plusieurs types et degrés de participation possibles peuvent être en interaction et s'influencer. Par exemple, les pairs-assistants de recherche exercent une influence positive auprès des participants actifs. Ils facilitent leur participation tout en représentant également l'espoir de pouvoir « s'en sortir », soit de pouvoir se réintégrer dans un rôle valorisé, voire relativement prestigieux (être membres à part entière d'une équipe de recherche).

Cette dynamique fait en sorte que, une fois de retour dans leurs collectivités respectives, les participants actifs aux groupes de discussion se sentent eux-mêmes des agents de changement susceptibles d'exercer une influence positive au sein de ces collectivités afin que celles-ci deviennent peu à peu plus favorables à la participation et à l'inclusion sociale. La participation en recherche des personnes en rétablissement peut donc tour à tour être consultative, simple, active ou spécialisée, selon la nature d'une activité ou la thématique de la recherche. Aux dires des personnes rencontrées pour discuter des enjeux de leur participation, nous avons vu que plus cette participation s'intensifiait, plus elle s'avérait valorisante pour ces personnes et plus elle engendrait des effets positifs sur les autres participants à une étude, notamment en matière de sentiment de compétence et d'intérêt pour la recherche. Cette dynamique contribue à un meilleur ancrage dans la collectivité, soit au rétablissement civique de la pleine citoyenneté des personnes concernées.

Pelletier J. F., **Bordeleau** J., Dumais A., Renaud P., Rowe M. Les pairs assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière. *Drogues, santé et société*. 2013 Jun; 12(1) : 57-78.

Entretien

Dr Gérard Milleret, psychiatre et président du Mouvement international citoyenneté et santé mentale (MICSM)

19 juin 2013 ; Le Dr Gérard Milleret, président du Mouvement international citoyenneté et santé mentale (MICSM), est venu s'entretenir avec les membres du PIRAP. Le MICSM regroupe des acteurs sociaux qui influent le réseau de la santé mentale et cherchent des façons novatrices d'intégrer le citoyen au processus dynamique de son propre rétablissement. Le Dr Milleret est directeur du Centre hospitalier La Chartreuse, à Dijon, depuis 1998. Antérieurement, il était le psychiatre de la prison de Dijon. Lle Dr Milleret a brossé un tableau des conditions de vie et des perspectives d'avenir en santé mentale en France. Il a mentionné que les instances sanitaires et le gouvernement cherchent depuis déjà un demi siècle à sortir les patients des institutions. Il s'agit toujours d'offrir des services de médecine générale accessibles hors de l'hôpital et donc dans les quartiers de proximité. Pour offrir des services intégrés et novateurs, le Dr Milleret travaille avec la députée-maire de la commune de Deauville, près de Dijon. En 1959, on a fondé des Centres médico-psychologiques (CMP) qui instituaient des missions thérapeutiques en permettant et en organisant des consultations psychologiques, des activités de groupes thérapeutiques et un hôpital de jour. On tentait de relier le volet psychiatrique au volet de médecine générale. Le travail d'acteurs non professionnels de la santé, tel des artistes, des musiciens, des sportifs et des animateurs en faveur de la santé mentale est à saluer et à encourager.

M. Milleret est médecin-psychiatre exerçant à Dijon. Il était président du conseil d'administration intérimaire jusqu'à la première Assemblée générale annuelle du MICSM tenue le 1er novembre 2012. Il avait lui aussi participé au premier forum citoyen de Besançon et il a trouvé que c'était un évènement fédérateur car tous semblaient être sur le même registre. Il est revenu sur la pièce de théâtre évoquant le Marco Cavalo, ce cheval qui sortait les vêtements à laver de l'asile de Trieste et qui fut ultérieurement fermé par Franco Basaglia. Il s'agissait du seul être vivant qui faisait le relais entre les deux mondes, symbolisant ainsi l'ouverture sur le monde, la société. Selon le Dr. Milleret, le colloque aura permis d'accélérer certaines actions dans son département. Il pense également que c'est dans cette direction qu'on doit travailler et de cette manière qu'on doit continuer d'établir des objectifs. Par contre, tout comme William Guicherd qui a fait sa thèse sur la psychiatrie citoyenne, il s'est d'abord heurté à l'inertie et au scepticisme.

Comme exemples concrets de psychiatrie citoyenne en action, on évoque des projets de colocation entre usagers et étudiants. Il y a aussi eu une Semaine de la santé mentale différente des années précédentes et qui a eu un impact, un retentissement auprès de la population et ainsi engendré des retombées intéressantes. Il parle aussi d'une députée, vice-présidente d'un conseil local et qui a réussi à mobiliser une commission parlementaire, à la Chambre des députés français, soit la commission Santé mentale et avenir de la psychiatrie.

Présentation scientifique

14e Conférence canadienne des soins de collaboration en santé mentale

27 juin : Projet Citoyen - Une contribution significative du savoir expérientiel des usagers de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Soins partagés et de collaboration

En 1996, le Collège des médecins de famille du Canada et l'Association des psychiatres du Canada identifiaient le besoin d'accroître la collaboration entre les médecins de famille et les psychiatres. Ils ont mis sur pied un groupe de travail afin d'examiner les problèmes relationnels entre la psychiatrie et la médecine familiale.

En 1997, le groupe de travail proposait le partage des soins de santé mentale comme une solution ayant le potentiel de soutenir à la fois les médecins de famille et les psychiatres et, vraisemblablement, d'améliorer la qualité des soins. Le patient doit participer activement à ce processus parce que les soins partagés ne sont pas seulement des soins habituels dispensés en collaboration par une plus grandes diversité d'intervenants. Il s'agit de soins redédifinis grâce à l'apport d'une plus grande diversité d'intervenants, dont celui des patients.

Le partenariat patient

- priorité pour les Instituts de recherche en santé du Canada
- priorité pour l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal
- priorité pour la Faculté de médecine de l'Université de Montréal

Vision et gouvernance cliniques centrées sur la pleine citoyenneté

L'Hôpital Louis-H. Lafontaine a été désigné Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), ce qui implique notamment le renforcement de l'intégration recherche-clinique. Or depuis cette désignation, l'IUSMM et ses partenaires travaillent intensivement à réfléchir et à jeter des bases solides permettant son développement. Cet institut en devenir se veut le résultat de cette collaboration et la vision clinique adoptée à l'égard des personnes qui font appel aux services de l'IUSMM repose sur l'exercice de la pleine citoyenneté. « Au sein d'une collectivité, l'expression de la pleine citoyenneté consiste, pour les individus qui la composent, en la possibilité de jouer un rôle actif dans le respect de leurs droits, devoirs et capacités. » Comment appliquer ce principe à la définition des soins partagés?

Cliquez ici pour la présentation (http://pirap-ippar.com/documents/SoinsPartages.pdf, 2214Ko)

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 4 : *Juillet 2013*

Formation : Intervention par les pairs

Article publié : "No personalization without participation"

Suivis mensuels : Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'avril à juillet 2013

Formation

Formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs

Deux membres du PIRAP ont suivi avec succès la formation spécialiée en intervention par les pairs du programme québécois Pairs Aidants Réseau. Julie Bordeleau et Chad Chouinard sont devenus des pairs aidants certifiés. Leur rôle est définit par le mandat d'accompagner les membres de l'équipe dans leur parcours de rétablissement civique.

La formation s'adresse aux personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale intéressées à s'investir dans une formation en intervention par les pairs dans la perspective de travailler au sein du réseau de la santé mentale (salaire équitable/marché régulier du travail). Cette formation offre aux participants des cours basés sur l'acquisition de connaissances et d'habiletés nécessaires afin d'exercer avec professionnalisme leur rôle spécifique de pair aidant. Le programme de formation d'une durée de 119 heures est reconnu par la direction de la formation continue de l'Université Laval.

Au terme de sa formation, le pair aidant doit être en mesure de:

- connaître les principes de base associés au modèle d'intervention par les pairs;
- comprendre le rôle du pair aidant ainsi que les bénéfices qui y sont associés; savoir utiliser les outils et les méthodes d'intervention du pair aidant;
- comprendre le processus de rétablissement, être en mesure de le situer à l'aide de son vécu personnel, aider les personnes utilisatrices de services de santé mentale à identifier leurs propres moyens menant au rétablissement et être capable d'identifier les services favorisant ce rétablissement; comprendre les indicateurs de services axés sur le rétablissement;
- déterminer des moyens concrets d'actualisation de cette pratique dans les services de santé mentale;
- savoir intervenir en situation de crise;
- connaître et défendre les droits et intérêts des personnes utilisatrices;
- savoir référer les personnes utilisatrices de services aux ressources appropriées;
- savoir intervenir en utilisant les forces de la personne;
- connaître les principaux troubles de santé mentale;
- connaître des méthodes alternatives en santé mentale;
- connaître la gestion autonome de la médication;
- identifier de façon précise les obstacles et les bénéfices dans l'intégration des personnes utilisatrices comme pourvoyeuses de services.

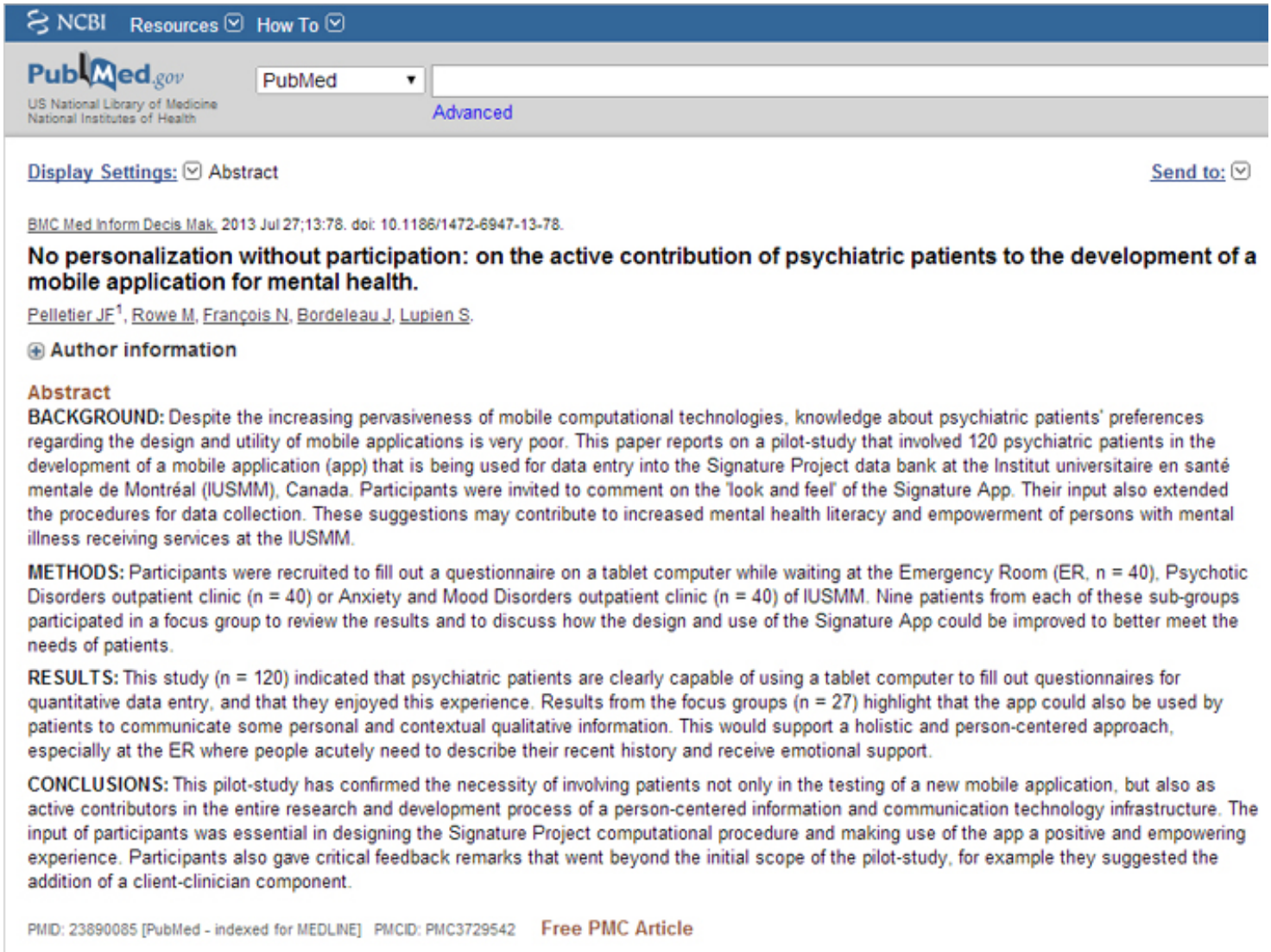
Article publié

No personalization without participation : on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health

27 juillet : Cet article dans une revue du BioMedical Central traite d'une étude pilote réalisée auprès de 120 patients psychiatriques dans le développement d'une application mobile servant à l'entrée de données utilisées dans la banque de données du Projet Signature de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM). Il s'agissait pour les patients de répondre à l'aide d'un iPad, à une série de questions sur des composantes psychologiques et sociales. Une fois les questionnaires complétés, les participants étaient invités à participer à un groupe de discussion afin d'échanger sur la façon dont ils avaient vécu leur expérimentation de l'application. Cette étude a révélé que les patients psychiatriques, en attente dans une clinique ou même à l'urgence, pouvaient clairement se servir d'une tablette numérique pour des fins de collecte de données et que cette technologie était attrayante pour la plupart d'entre eux.

La mention "Highly Accessed" accompagne l'article en ligne et voici un extrait de l'analyse de fréquentation de Almetric:

> *"Altmetric has tracked 1,994,025 articles across all journals so far. Compared to these this article has done particularly well and is in the 92nd percentile: it's in the top 10% of all articles ever tracked by Altmetric."*



NCBI Resources How To

PubMed.gov
US National Library of Medicine
National Institutes of Health

PubMed

Advanced

Display Settings: Abstract

Send to:

BMC Med Inform Decis Mak. 2013 Jul 27;13:78. doi: 10.1186/1472-6947-13-78.

No personalization without participation: on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health.

Pelletier JF[1], Rowe M, François N, Bordeleau J, Lupien S.

Author information

Abstract

BACKGROUND: Despite the increasing pervasiveness of mobile computational technologies, knowledge about psychiatric patients' preferences regarding the design and utility of mobile applications is very poor. This paper reports on a pilot-study that involved 120 psychiatric patients in the development of a mobile application (app) that is being used for data entry into the Signature Project data bank at the Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), Canada. Participants were invited to comment on the 'look and feel' of the Signature App. Their input also extended the procedures for data collection. These suggestions may contribute to increased mental health literacy and empowerment of persons with mental illness receiving services at the IUSMM.

METHODS: Participants were recruited to fill out a questionnaire on a tablet computer while waiting at the Emergency Room (ER, n = 40), Psychotic Disorders outpatient clinic (n = 40) or Anxiety and Mood Disorders outpatient clinic (n = 40) of IUSMM. Nine patients from each of these sub-groups participated in a focus group to review the results and to discuss how the design and use of the Signature App could be improved to better meet the needs of patients.

RESULTS: This study (n = 120) indicated that psychiatric patients are clearly capable of using a tablet computer to fill out questionnaires for quantitative data entry, and that they enjoyed this experience. Results from the focus groups (n = 27) highlight that the app could also be used by patients to communicate some personal and contextual qualitative information. This would support a holistic and person-centered approach, especially at the ER where people acutely need to describe their recent history and receive emotional support.

CONCLUSIONS: This pilot-study has confirmed the necessity of involving patients not only in the testing of a new mobile application, but also as active contributors in the entire research and development process of a person-centered information and communication technology infrastructure. The input of participants was essential in designing the Signature Project computational procedure and making use of the app a positive and empowering experience. Participants also gave critical feedback remarks that went beyond the initial scope of the pilot-study, for example they suggested the addition of a client-clinician component.

PMID: 23890085 [PubMed - indexed for MEDLINE] PMCID: PMC3729542 Free PMC Article

Pelletier J. F., Rowe M., François N., **Bordeleau** J., Lupien S. No personalization without participation : on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health. BMC Medical Informatics and Decision Making C7 - 78. 2013 Jul 27;13(78). PubMed PMID : 23890085. DOI : 10.1186/1472-6947-13-78.

Suivis mensuels

Le PAAS-PIRAP au fil des mois

En tant que programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS-Action, voir Bulletin de février 2013), le PIRAP doit rendre compte mensuellement à Emploi Québec de l'évolution des participants. Les sections suivantes, qui couvrent les 4 premiers mois de l'année 2013-2014, sont des exemples de ce à quoi leur teneur peut ressembler.

Avril 2013

Le mois d'avril s'est bien passé, les gens ont appris à remplir leur feuille de temps mensuelle, une autre tâche qu'ils auront à faire minutieusement s'ils décident éventuellement d'aller sur le marché du travail. La coordonnatrice a aussi créé un tableau rassemblant toutes les tâches que les participants doivent faire et qu'ils doivent consulter régulièrement. Nous travaillons beaucoup en collaboration, chaque personne se relayant dans les étapes (ex: un participant écrit et l'autre corrige). Ces deux outils (feuille de temps et tableau) aident la coordonnatrice à effectuer formellement le suivi individuel. Plusieurs tâches ont été terminées ce mois-ci, ce qui nous lance dans un autre cycle de production écrite.

Nous nous sommes donnés comme mission de vulgariser les informations provenant du domaine de la santé mentale. Pour s'assurer de produire un bulletin de qualité, il a été discuté en équipe de faire notre travail consciencieusement, surtout concernant le phrasé et l'exactitude des propos.

Mai 2013

Nous avons mis officiellement en place le Projet citoyen qui a débuté le 27 mai. Le Projet citoyen se veut une réplique du Citizens Project*, une formation à la citoyenneté qui est offerte depuis maintenant une douzaine d'années à Yale / New Haven et que nous sommes allés observer afin de s'en inspirer* (voir Bulletin de juillet 2012). *Bien entendu, il a été adapté à notre réalité de travail, c'est pourquoi on mentionne qu'il a lieu en contexte de recherche. Nous pensons que cette formation permettra aux participants de développer leurs compétences socioprofessionnelles car chacun d'entre eux se verra être porteur d'un dossier en particulier, qui sera attribué selon leurs forces et leurs intérêts. Ce dossier deviendra leur stage pratique, ex: un membre de l'équipe est responsable du dossier transcription, c'est-à-dire qu'il se charge d'effectuer les transcriptions à faire en lien avec les différents contrats qui nous sont attribués, d'en faire le suivi et de préparer les factures qui seront adressées à nos clients une fois la tâche terminée.*

La formation à la citoyenneté a lieu à tous les lundis matin, de 9h15 à midi. Nous sommes actuellement deux animateurs pairs aidants certifiés pour veiller à ce que les gens apprennent à travailler en équipe et à trouver des solutions par eux-mêmes pour surmonter les défis auxquels ils font face dans l'exécution de leurs tâches et projets personnels. Nous sommes là pour nous soutenir mutuellement en favorisant l'autonomie.

Juin 2013

Le Projet citoyen en contexte de recherche est en voie d'implantation et on souligne l'importance de déterminer un mode de fonctionnement interne, les rôles, les responsabilités techniques dans le groupe, autrement dit ; qui fait quoi? Le pair-aidant co-animateur a mentionné aussi l'importance de se donner des règles éthiques comme, par exemple, respecter la confidentialité des partages/témoignages. Nous nous sommes alors penchés sur les valeurs de base que nous voulons adopter et qui vont nous servir de cadre:

1. *Respect / Qualité des relations*
2. *Entraide / Esprit d'équipe*
3. *Échange / Partage*
4. *Démocratie / Liberté*
5. *Accomplissement*

On cherche un équilibre: c'est le groupe qui va décider de son fonctionnement et ses activités mais en dialogue avec les professionnels de l'accompagnement et les chercheurs. Nous allons aborder un thème diffèrent à chaque rencontre mais il devra être en lien avec le rétablissement civique car c'est ce que nous souhaitons mesurer au point de vue scientifique. Nous allons donc documenter l'expérience car nous souhaitons savoir si ce projet permet aux participants d'en tirer des bénéfices mesurables au niveau de leur rétablissement civique individuel, c'est-à-dire de progresser vers la pleine citoyenneté, qui passe par le développement de compétences socioprofessionnelles dans ce contexte de PAAS-Action. La formation se présente normalement par entrées et sorties continues. La formule initiale prévoyait qu'elle dure six mois, donc quand un participant quitte à la fin de cette période, un autre est intégré par le groupe.

Juillet 2013

Le Projet citoyen en contexte de recherche s'implante graduellement et tout fonctionne bien jusqu'ici. Une période d'au moins 30 minutes, intitulée "Quoi de neuf ?", est consacrée durant nos séances du lundi matin aux "étudiants" de cette formation pour que ces derniers puissent "ventiler".

Procédure : Un participant se propose en début de séance pour occuper le rôle d'animateur. Il invite ensuite chaque participant à s'exprimer à tour de rôle pour savoir comment s'est passée sa semaine, sur ses hauts et ses bas, ses réussites, ses difficultés, ses démarches (ex : recherche d'emploi, retour aux études, processus de rétablissement, etc.). La personne doit s'exprimer brièvement pour laisser l'occasion à tous les participants de partager leur vécu. L'animateur désigne ensuite une ou deux personnes pour offrir encouragements, félicitations, soutien et/ou suggestions en lien avec ce que la personne vient d'exprimer. Il ne leur est pas permis de lui poser des questions mais bien de livrer leurs impressions. La personne qui reçoit du "feedback" doit écouter et accueillir ce que les participants ont à lui dire sans tenter de répondre ou de se justifier.

Valeurs développées : écoute, respect, considération, souci de l'autre, positivisme, compréhension, empathie, ouverture d'esprit, acceptation et accueil des critiques constructives. Cette période est importante car elle fait ressortir les besoins des participants. Par exemple, plusieurs ont exprimé vivre du stress associé aux tâches qu'ils doivent exécuter. De plus, le marché du travail semble faire peur et on ne voit pas clairement comment éventuellement l'intégrer. Nous avons donc pensé à inviter des conférenciers spécialisés pour parler du stress, de l'organisation du travail et du marché du travail. Un calendrier des activités devrait suivre prochainement.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 5 : *Août 2013*

Entretien : Des visiteurs Italiens au PIRAP

Formation : PubMed

Culture : L'art dehors

Entretien

Martine Vallarino et Fillipo Rapisarda

Martine Vallarino et Fillipo Rapisarda, psychologues cliniciens à Milan, en Italie, sont venus échanger avec les membres de l'équipe du PIRAP sur leurs expériences de travail ainsi que sur leurs intérêts de recherche. C'était pour eux l'occasion de mieux connaître le travail de l'équipe du PIRAP qu'ils côtoyaient lors de leur stage au Centre de recherche de l'IUSMM, à la même unité 218.

Dans sa thèse de doctorat en cours, madame Vallarino étudie les facteurs qui font obstacles à l'accès aux soins pour les personnes ayant un trouble bipolaire. Pour sa part, monsieur Rapisarda fait présentement un doctorat en psychologie organisationnelle. Il a un intérêt pour les différentes perceptions qu'ont les intervenants en santé mentale des soins, du rétablissement et des usagers. Il souhaite contribuer à améliorer les services en agissant sur la culture des intervenants. Il a fondé une coopérative sociale qui offre des services de psychothérapie gratuits ou à faible coût. En Italie, il y a très peu de ressources communautaires qui offrent des services de psychothérapie. Par ailleurs, ils ont vécu des expériences de stage en France lors desquelles ils ont trouvé les soins très centrés à l'hôpital. D'ailleurs, les séjours en psychiatrie y étaient beaucoup plus longs qu'en Italie où un épisode aigu correspond en moyenne à 12 jours d'hospitalisation. La rencontre s'est terminée en abordant la question de la pair aidance. En Italie, les pairs aidants sont appelés «facilitateurs» en santé mentale. La formation y est moins diffusée qu'au Québec et il y a une difficulté pour les facilitateurs à se voir rémunérer, d'après ce que nous avons compris.

Formation

PubMed

Deux pairs assistants de recherche du PIRAP ont participé à un atelier de formation au moteur de recherche Internet PubMed. L'atelier, d'une durée de 90 minutes, a été donné par Marie Désilets, bibliothécaire au Centre de documentation du Centre de recherche de l'IUSMM. Elle a d'abord fait un exposé magistral suivi d'une période de travaux pratiques individuels. Pour ce faire, chaque participant avait à sa disposition un ordinateur portable.

Le moteur de recherche PubMed est un outil permettant de trouver des références bibliographiques. Plus précisément, il s'agit d'une base de données contenant plus de 22 millions d'écrits scientifiques du domaine de la biologie et de la médecine. Les principaux sujets couverts par l'atelier étaient :

- la recherche avec et sans descripteurs MeSH
- l'utilisation des opérateurs booléens (AND, OR, NOT) et des troncatures (*, $, #, ?)
- la gestion et la sauvegarde des résultats de recherche ainsi que la création d'alertes permettant de recevoir de nouveaux résultats de recherches par courriel.

Cette formation a permis aux pairs assistants de recherche d'apprendre à utiliser un outil de recherche essentiel dans l'exercice de leurs fonctions.

Culture

L'art dehors

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

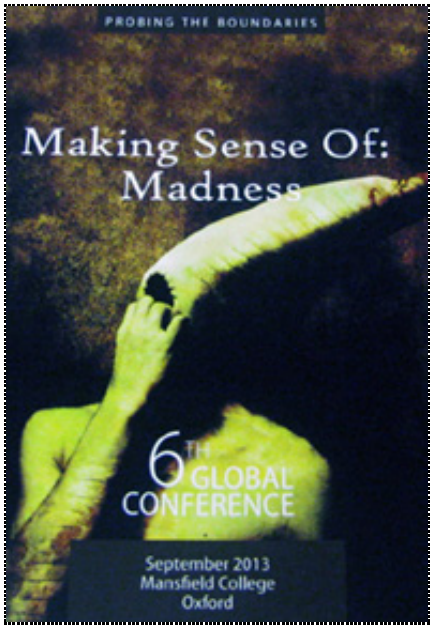
Volume 2, numéro 6: *Septembre 2013*

Présentation scientifique : Jean-François Pelletier à l'Université de Oxford

Journée d'échange : Bâtir l'Institut

Article publié : Sur le patient partenaire d'enseignement en psychiatrie

---



Présentation scientifique

Jean-François Pelletier à l'Université de Oxford

18 septembre-a : C'est dans le cadre de la *6th Global Conference – Madness : Probing the Boundaries* tenue auMansfield College de l'Université d'Oxford au Royaume-Uni que Jean-François Pelletier a prononcé cette conférence sur la contribution de personnes en rétablissement engagés dans une équipe de recherche comme co-chercheurs.

Cette étude herméneutique traite des perspectives de différents groupes de personnes en rétablissement engagées comme co-chercheurs dans le développement d'une nouvelle mesure de la citoyenneté. En groupe de discussion, ils ont été amenés à discuter entre eux des bénéfices et des défis, à la fois personnel et pour la société, de leur implication dans une équipe de cochercheurs. L'équipe était formée pour conduire une série de groupes de discussion avec d'autres participants à la recherche dans un projet de recherche participative dans la communauté. Les co-chercheurs ont discuté des aspects pratiques et de la signification de leur contribution dans ce projet.

L'expérience des personnes en rétablissement comme cochercheurs s'est avérée une contribution précieuse. Les participants ont utilisé leur expérience pour s'assurer que leur interprétation était correcte dans l'optique de capturer l'aspect symbolique et subjectif des informations provenant des autres participants. Le fait que les co-chercheurs soient graduellement devenus des agents de changement dans leur propre communauté est d'une importance symbolique. Ils ont transmis une nouvelle interprétation plus inclusive de la citoyenneté au-delà de la définition basée sur les seuls déficits liés à la maladie mentale.

Cette participation a été rendue possible grâce à une *Subvention institutionnelle Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et l'Université de Montréal*, concours 2013.

Le College Mansfield,
Université d'Oxford, Grande-Bretagne

Résumé *(abstract):* *A good way of making sense of madness, or more precisely of the lived experience of mental illness, is to transform this experience into a constructive asset for redefining citizenship and social inclusion. This presentation discusses the perspectives of a diverse group of 7 persons in recovery from mental illnesses that were engaged as co-researchers to conduct a series of focus groups with up to 115 other persons with mental health issues in the development of a new measure of citizenship and social inclusion. A complementary focus group was held to discuss the benefits and challenges of their involvement as co-researchers, both personally and its benefits for the community.*

Qualitative analysis points to ways that are helpful in maximizing the engagement and inclusion of participants with the lived experience into Community-Based Participatory Research (CBPR), an approach to research that involves persons of primary interest in all aspects of the process. In addition, co-learning, a strength-based approach, and acknowledgement of privilege and power are hallmarks of CBPR. Persons with the lived experience of mental illnesses were fully included in all aspects of this project, which aimed not only to develop a new measure of citizenship and social inclusion, but also to exemplify research as an inclusive and participatory work place. This presentation discusses the results of this collective thinking, which was intended to discuss and critically assess the very participatory nature of the whole process.

Cliquez ici pour le texte de la présentation: (http://pirap-ippar.com/documents/paper-mad6.pdf, 192Ko)

Journée d'échange

Bâtir l'Institut

18 septembre-b :

Pendant que Jean-François se faisait de nouveaux amis à Oxford (voir section précédente), l'équipe du PIRAP assistait une conférence qui avait comme objectif de saisir les conséquences de la désignation de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine à titre d'Institut universitaire en santé mentale de Montréal sur les personnes desservies, les équipes de travail et le développement des services. Les impacts positifs du travail en partenariat étaient aussi à l'agenda. Lors de cette activité, divers acteurs impliqués de près dans le processus de transformation ont relaté leurs expériences sur la portée et l'opérationnalisation qui fait suite au changement de statut de l'établissement.

D'entrée de jeu, Sylvie Carrière, chargée de projet à l'IUSMM a présenté les coanimateurs, Luc Legris, directeur adjoint à la direction des services cliniques de l'IUSMM, et Bernard Saulnier, personne en rétablissement, ainsi que les six panélistes invités. De leurs propos, un consensus a émergé : afin d'améliorer les services, il est important de décloisonner les pratiques en santé mentale. Historiquement, les divers organismes offrant des soins aux patients utilisateurs de services fonctionnaient en silo et il semble maintenant y avoir une volonté commune chez les partenaires de l'Institut de changer cet état de chose. À cet effet, la désignation à titre d'Institut universitaire de santé mentale de Montréal renforcera les partenariats établis dans les sphères des soins, de l'enseignement, de la recherche avec les établissements partenaires suivants : l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal, l'Institut Philippe-Pinel de Montréal, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le CHU Sainte-Justine, l'Hôpital Rivière-des-Prairies et l'Institut de cardiologie de Montréal.

Article publié

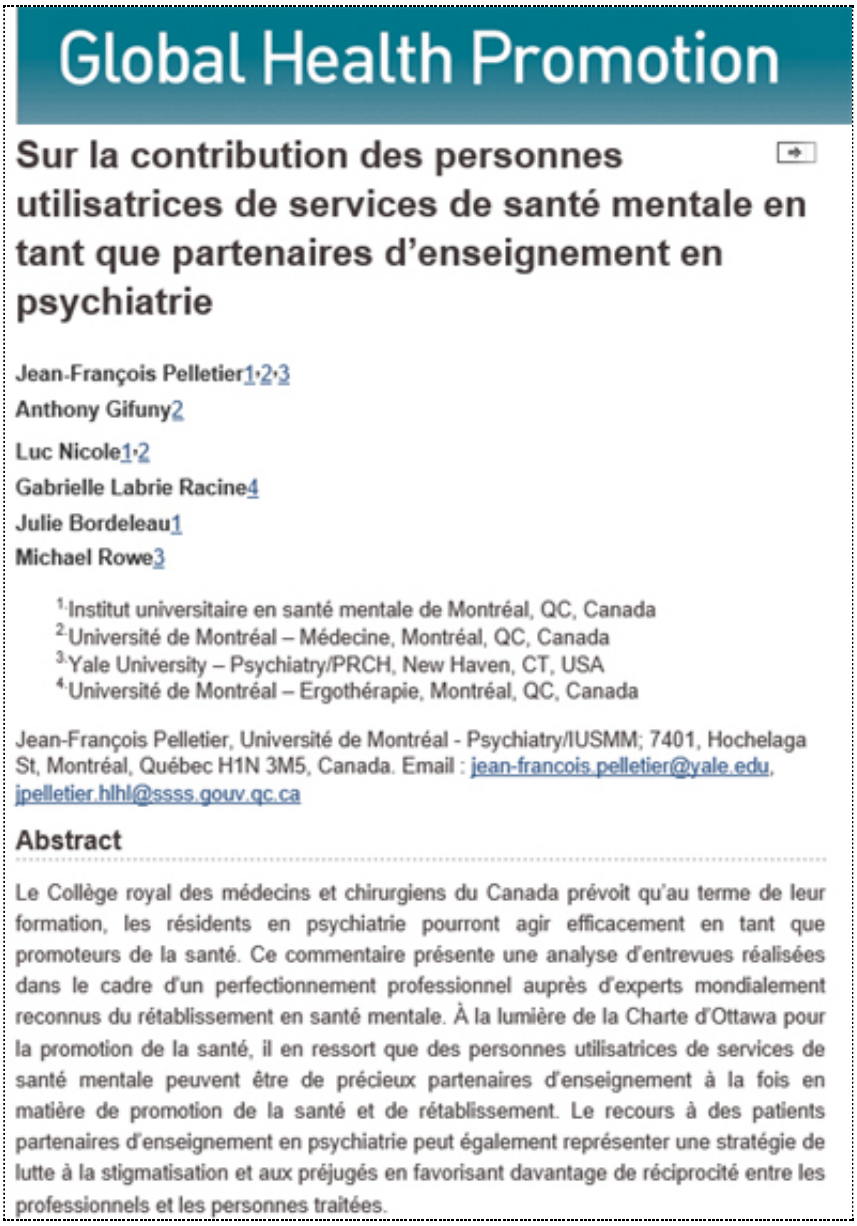
Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie

Notre article paru dans la revue *Global Health Promotion* s'inscrit dans l'esprit de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé qui fait ressortir la place des personnes utilisatrices de services de santé mentale comme partenaires d'enseignement à la fois en matière de promotion de la santé que de rétablissement. L'article traite d'une étude conduite auprès d'experts du rétablissement à New Haven, au Connecticut. Six entrevues semi dirigées avec des professionnels de l'enseignement ont été faites dans le but de vérifier dans quelle mesure les personnes utilisatrices de services en santé mentale pouvaient être des partenaires dans l'enseignement des compétences de promotion de la santé et du rétablissement.

L'une des contributions majeures des utilisateurs de services à l'enseignement médical serait la prise en compte de l'expérience vécue de la maladie mentale. Ces récits de rétablissement seraient beaucoup plus proches de la réalité des patients qu'un modèle médical tenant compte seulement de l'aspect curatif de l'histoire des patients, soit la rémission des symptômes.

Les expériences vécues par les personnes utilisatrices de services de santé mentale sont donc bien souvent différentes des expériences vécues par la majorité des professionnels.

En conclusion, le patient partenaire s'avère une source d'information permettant aux cliniciens d'adapter leurs pratiques au contexte social des communautés qu'ils desservent.



Global Health Promotion

Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie

Jean-François Pelletier[1,2,3]
Anthony Gifuny[2]
Luc Nicole[1,2]
Gabrielle Labrie Racine[4]
Julie Bordeleau[1]
Michael Rowe[3]

[1] Institut universitaire en santé mentale de Montréal, QC, Canada
[2] Université de Montréal – Médecine, Montréal, QC, Canada
[3] Yale University – Psychiatry/PRCH, New Haven, CT, USA
[4] Université de Montréal – Ergothérapie, Montréal, QC, Canada

Jean-François Pelletier, Université de Montréal - Psychiatry/IUSMM; 7401, Hochelaga St, Montréal, Québec H1N 3M5, Canada. Email : jean-francois.pelletier@yale.edu, jpelletier.hlhl@ssss.gouv.qc.ca

Abstract

Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada prévoit qu'au terme de leur formation, les résidents en psychiatrie pourront agir efficacement en tant que promoteurs de la santé. Ce commentaire présente une analyse d'entrevues réalisées dans le cadre d'un perfectionnement professionnel auprès d'experts mondialement reconnus du rétablissement en santé mentale. À la lumière de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, il en ressort que des personnes utilisatrices de services de santé mentale peuvent être de précieux partenaires d'enseignement à la fois en matière de promotion de la santé et de rétablissement. Le recours à des patients partenaires d'enseignement en psychiatrie peut également représenter une stratégie de lutte à la stigmatisation et aux préjugés en favorisant davantage de réciprocité entre les professionnels et les personnes traitées.

Pelletier J. F., Gifuny A., Nicole L., Labrie Racine G., Bordeleau J., Rowe M. Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie. *Global Health Promotion*. 2013 Sep;20(3):66-75. PubMed PMID: 23986385.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 7: *Octobre 2013*

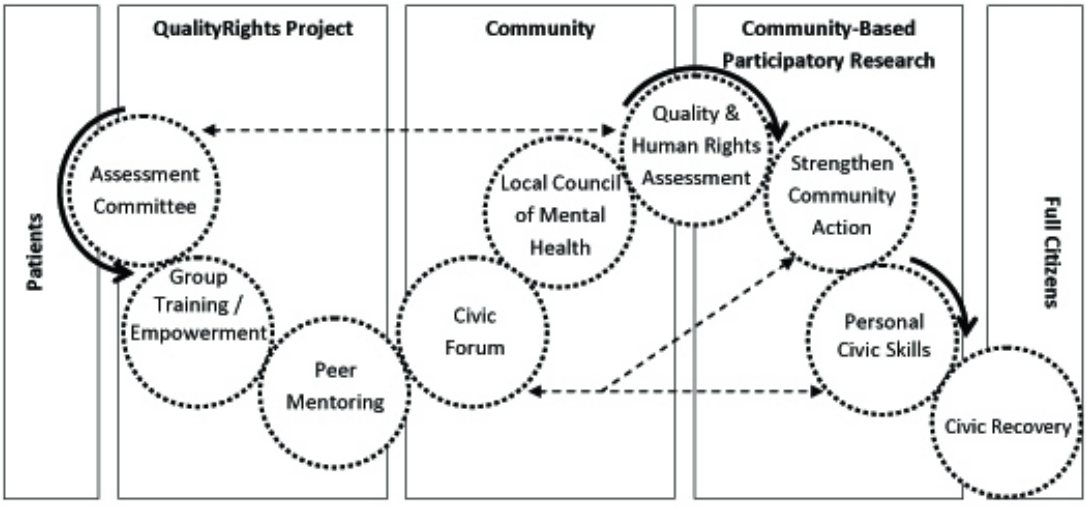
Article publié : The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights Project

Couverture d'événement: Mesures facilitant l'intégration et Ressources résidentielles en psychiatrie légale

Traduction du savoir expérientiel : Apprendre à se rapprocher sans agressivité

Article publié

The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights Project :



Cet article a été sélectionné "**Outstanding Paper of 2013**" par le comité éditorial du *International Journal of Public Mental Health* et sera accessible gratuitement pendant un an à cette URL : http://www.emeraldinsight.com/journals.htm?articleid=17101637

The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights project

Document Information:

Title: The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights project

Author(s): Jean-Francois Pelletier, (Professor-Researcher, based at University of Montreal, Montreal, Canada), Denise Fortin, (General Director of Institut universitaire en santé mentale de Montréal), Marc Laporta, (WHO Collaborating Centre of Montreal, Montreal, Canada), Marie-Pascale Pomey, (Professor, based at University of Montreal, Montreal, Canada), Jean-Luc Roelandt, (WHO Collaborating Centre, Lille-Est, France), Pauline Guézennec, (WHO Collaborating Centre, Lille-Est, France), Michael Murray, (Clifford Beers Foundation, Stafford, UK), Paul DiLeo, (Department of Mental Health and Addiction Services, Hartford, Connecticut, USA), Larry Davidson, (Professor, based at Yale School of Medicine, New Haven, Connecticut, USA), Michael Rowe, (Yale School of Medicine, New Haven, Connecticut, USA)

Citation: Jean-Francois Pelletier, Denise Fortin, Marc Laporta, Marie-Pascale Pomey, Jean-Luc Roelandt, Pauline Guézennec, Michael Murray, Paul DiLeo, Larry Davidson, Michael Rowe, (2013) "The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights project", Journal of Public Mental Health, Vol. 12 Iss: 4, pp.212 - 223

Keywords: Civic Forum, Civic recovery, Empowerment, Full citizenship, Global Model of Public Mental Health, Local Council of Mental Health

Article type: Conceptual paper

DOI: 10.1108/JPMH-06-2013-0048 (Permanent URL)

Publisher: Emerald Group Publishing Limited

Abstract:

Purpose – The purpose of this paper is to update the Global Model of Public Mental Health (GMPMH) in light of the WHO QualityRights project.

Design/methodology/approach – Being able to refer to international conventions and human rights standards is a key component of a genuine global approach that is supportive of individuals and communities in their quest for recovery and full citizenship. The GMPMH was inspired by the ecological approach in health promotion programs, adding to that approach the individuals as agents of mental health policies and legislation transformation. The GMPMH integrates recovery- and citizenship-oriented psychiatric practices through the Ottawa Charter for Health Promotion (WHO, 1986).

Findings – Updating the GMPMH through the WHO QualityRights Toolkit highlights the need for a new form of governance body, namely the Civic Forum, which is inclusive of local communities and persons in recovery. People with mental health disabilities, intellectual disabilities, and substance use conditions can be “included in the community” (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Article 19) only if the community is informed and welcoming, for instance through a Civic Forum and its organizing Local Council of Mental Health.

Research limitations/implications – Transition from social marginalization to full citizenship represents a daunting challenge in public mental health care. An approach that focuses primarily on individuals is not sufficient in creating access to valued roles those individuals will be able to occupy in community settings. Instead, public intervention and debate are required to promote and monitor the bond of citizenship that connects people to their communities.

Originality/value – The GMPMH is the result of a conceptual cross-breeding between recovery and health promotion (WHO, 1986). The GMPMH is an offspring of the ecological approach in health promotion programs, adding to that approach individuals as agents of mental health transformation. It refers to international conventions and human rights standards as a central component of a genuine global approach. A community-based participatory research design is well suited, which includes a Civic Forum for local communities to become involved and supportive of service users in their quality and human rights assessments.

Couverture d'événement

Mesures facilitant l'intégration et Ressources résidentielles en psychiatrie légale

Mesures facilitant l'intégration

17 octobre : Dans le cadre de sa tournée *L'Emploi, je m'essaie*, la Table de concertation pour l'emploi des personnes handicapées de Montréal est venue présenter une conférence qui a porté sur l'intégration au travail des personnes qui présentent un problème de santé mentale. Denise Fortin, directrice de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, a prononcé le mot de bienvenue pour ensuite présenter le conférencier invité, soit M. Ronald Thévenin, du Centre local d'emploi de Côte-des-Neiges. Il a débuté sa présentation en donnant trois mesures d'intégration au travail offertes par Emploi-Québec qui peuvent s'adresser à des personnes qui font face à des obstacles socioprofessionnels ou aux organismes qui les soutiennent dans ces défis. Il s'agit du programme de subvention salariale, du contrat d'intégration au travail (CIT) et du programme de subvention aux entreprises adaptées (PSEA). Afin de réaliser ces programmes, Emploi-Québec a signé plusieurs ententes de partenariat avec des ressources externes appelées services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO). L'emploi est issu du marché du travail conventionnel (par opposition aux entreprises adaptées) et, au terme de la subvention, l'employeur doit donner la possibilité au travailleur d'être engagé.

L'équipe du PIRAP est composée de personnes éligibles aux programmes de soutien individuel. Quant au PSEA, il vise les entreprises ou organisations vouées à l'intégration au marché du travail de personnes qui ont besoin de soutien pour ce faire, en raisons de contraintes particulières liées à la santé mentale. Les emplois qui y sont offerts ont une durée variable et peuvent même être offerts à long terme. Des représentants des services spécialisés de main-d'œuvre étaient sur place afin de donner de l'information sur leurs offres de service respectives.

Ressources résidentielles en psychiatrie légale

29 octobre: Animée par la Direction de l'enseignement de l'IUSMM, cette conférence, qui réunissait une dizaine de conférenciers, s'attardait aux particularités du réseau des ressources résidentielles spécialisées en psychiatrie légale. Elle expliquait la méthode et les moyens pour accéder à ces ressources, les caractéristiques des clientèles qui y demeurent ainsi que les services offerts. Deux témoignages y furent présentés, de même qu'une courte vidéo sur une maison de transition qui loge une vingtaine de résidents. Cette maison accueille des pensionnaires qui vivent selon un cadre particulier et évoluent graduellement en fonction d'une réintégration dans la société, c'est-à-dire vers un appartement autonome. Pour acquérir graduellement leur autonomie, les résidents sont amenés à effectuer des tâches domestiques sdu quotidien.

En guise de conclusion, une discussion aborda les défis et les enjeux quotidiens de ces ressources et de ce réseau. Comme conférenciers, il y eut Michel Blais, membre du groupe Reprendre Pouvoir, du personnel des services spécialisés des institutions concernées et des responsables de diverses ressources résidentielles spécialisées en psychiatrie légale.

Traduction du savoir expérientiel

Apprendre à se rapprocher sans agressivité

Un groupe de personnes a été sélectionné avec soins à l'aide d'une entrevue très serrée menée par un chercheur, un membre de famille et une directrice d'une des associations de familles impliquées dans le projet. Ces candidats, tous des membres de familles de personnes atteintes de troubles mentaux et ayant vécu de l'agressivité, ont suivi la formation OMEGA, puis ont passé 17 jours à l'adapter et ajouter des éléments pour que cette formation corresponde aux besoins des familles. La nouvelle formation, nommée: *Apprendre à se rapprocher sans agressivité*, a été donnée par des membres de famille formateurs les soirs et les fins de semaine pour que d'autres membres de famille puissent la suivre.

La formation OMEGA est un programme d'une durée de quatre jours intensifs ou deux jours par semaine pendant deux semaines qui visent à former des travailleurs qui sont dans un milieu où ils peuvent subir une agression, comme par exemple en psychiatrie ou dans les urgences. Il a été conçu en partenariat, par les centres hospitaliers Douglas, Robert-Giffard et de Charlevoix et l'ASSTSAS (Association paritaire pour la santé et la sécurité du travail du secteur d'affaires sociales). Après avoir suivi cette formation, la personne peut évaluer les risques, choisir et prendre les dispositions de protection physique, sélectionner quelle réponse verbale à apporter à la situation, apprendre un langage commun pour communiquer efficacement avec ses collègues pour mieux résoudre la crise, appliquer des techniques simples d'esquive et d'immobilisation. Elle favorise aussi une intervention qui mise sur l'écoute du client et se centre sur les émotions vécues.

La première partie de la conférence était donnée par M. Jean-Pierre Bonin, qui a expliqué que la moitié des patients vivent dans la communauté et de ce nombre 50% vivent dans leur famille. Les familles vivent un fardeau et une détresse et se sentent démunies face aux comportements agressifs de leur proche. Donc, un projet de formation adaptée pour les familles a été mis sur pied afin d'améliorer la capacité de prise en charge par les membres des familles de la personne parfois agressive et atteinte de troubles mentaux.

Ensuite, Mme Maritza Obando Paredes, qui est conseillère à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, a pris la parole pour expliquer son rôle consistant à mettre en œuvre le programme c'est-à-dire le faire connaître davantage, rencontrer les responsables de la recherche, connaître les besoins des familles, consulter les formateurs experts OMEGA, déployer la formation selon l'échéancier et suite à la formation, guider les familles pour qu'elles puissent intégrer le contenu du cours dans leur quotidien.

Puis ce fut le tour de M. Marc Perrier qui est formateur OMEGA et qui a donné la formation aux membres des familles pour le projet de recherche. Il a noté qu'OMEGA peut aider à l'avancement des meilleures pratiques, il peut aussi créer de la «contamination» quand les gens partagent leurs expériences. Il a trouvé que c'était un groupe formidable avec des personnes rigoureuses et dévouées qui en sont venues à former une «famille». Il n'avait jamais vu un groupe d'étrangers se réunir pour former un tout après seulement deux jours. Il a trouvé aussi

que les membres de familles faisaient montre d'une ouverture d'esprit à laquelle il ne s'attendait pas face à la formation. Il voulait inculquer à ceux-ci la notion de distance professionnelle face à la violence même s'il reconnaissait que pour un proche c'était très difficile à intégrer dans leurs comportements et aussi comment avoir un regard objectif et ne pas devenir une cible. Le fait aussi que les cours étaient échelonnés sur plusieurs semaines lui a permis de mesurer l'impact de la formation pour une gestion plus efficace des crises, ce qu'il ne peut habituellement pas faire car la formation se donne sur trois ou quatre jours consécutifs.

Ensuite, M. Philippe Mercier qui est infirmier à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, a fait part de son constat à l'effet que les familles manquaient d'outils pour qu'elles puissent gérer les comportements violents. Elles sont souvent démunies et se sentent exclues des interventions concernant leur proche car le personnel à l'urgence n'a souvent pas le temps de leur expliquer la nature de l'intervention ou tout simplement le pourquoi des comportements violents de leur proche.

Quant à M. Pierre Lefrançois, membre de famille, il a expliqué qu'il a vécu de l'agressivité quand il était enfant et jeune adolescent. Lui aussi a rapporté le fait que le groupe s'est vite tissé serré car les familles étaient unies par la trame commune de la souffrance et aussi le désir d'apprendre et d'atteindre le but de pouvoir faire face aux situations de crise. Il a insisté sur le fait que la formation a changé sa vie et «de l'insensé de son enfance cela a donné du sens». Il va être formateur dans le projet *Apprendre à se rapprocher sans agresivité*.

Pour sa part, la mère d'un jeune qui souffre d'un trouble bipolaire a expliqué que la formation a été comme une immense révélation, un soulagement très déculpabilisant. Elle lui a appris les façons de gérer les émotions, de prendre une distance émotionnelle. Elle a expliqué en termes imagés que les situations de conflits sont comme une maison à trois étages; le premier c'est l'instinct; le deuxième, les émotions et le troisième, le raisonnement. Elle souligne par contre que pour être acceptée dans le cours elle a subi une entrevue comme pour «un travail de 100 000 $». Lorsqu'un membre de l'auditoire demande à ce jeune de parler de ce qu'il ressent face au fait que sa mère ait suivi un cours sur les relations agressives, il répond que le cours ce n'est pas pour lui mais bien pour sa mère, ce qui provoque un rire général car selon sa mère, son garçon n'est pas vraiment si agressif et que bien souvent c'est elle qui pouvait être «picossante ». Ce jeune a quitté la maison familiale après la formation OMEGA et les deux sont allés en croisière juste après.

La dernière personne à adresser la parole au public était Mme Gabrielle Chicoine, infirmière et étudiante à la maîtrise. Elle a été jumelée au chercheur Jean-Pierre Bonin qui l'a invitée à faire de l'observation participante sur le terrain. Elle a pu constater les difficultés des membres de familles et le manque de ressources. Elle s'intéresse entre autres aux effets perçus par le proche atteint du changement d'attitude de ses proches après avoir suivi la formation. Le tout s'est terminé par la période de questions et M. Bonin a répondu à une intervention à propos des projets futurs, et qu'il était trop tôt pour en discuter mais qu'il était conscient que tout les gens voulaient que le projet continue.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 8: *Novembre 2013*

Traduction du savoir expérientiel : Collaboration de recherche en déficience intellectuelle

Couverture d'événement : Le Comité patient partenaire une pratique exemplaire!

Rapports mensuels : Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'août à novembre 2013

Traduction du savoir expérientiel

Collaboration de recherche enavec le programme de psychiatrie et déficience intellectuelle (PDI)

Jean-François Pelletier, lors de la *Journée partenariat en famille*, a traité d'une étude réalisée auprès de familles ayant un proche suivi au programme de psychiatrie et de déficience intellectuelle de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (voir Bulletins de juin 2012 et de septembre 2012).

L'objectif de cette recherche participative était de documenter la perception des familles quant à la place qu'elles occupent dans les services offerts à leur proche au département de psychiatrie et déficience intellectuelle. Afin d'évaluer précisément ces perceptions, 12 entrevues ont été conduites auprès de ces familles.

La recherche a aussi permis d'identifier les besoins et les attentes des familles pour accroître l'intégration de leur savoir expérientiel dans l'offre de services à leur proche. L'analyse des réponses aux questionnaires a permis de faire ressortir certains thèmes prioritaires pour les familles. Ils peuvent se décliner ainsi :

1. Informer les familles sur l'état du patient, son fonctionnement au quotidien et sa médication;
2. Faire circuler de l'information sur les politiques et orientations du PDI;
3. Expliquer les motifs derrière les différentes décisions des intervenants concernant leur proche, les familles souhaitant s'impliquer dans le plan de traitement de leur proche;
4. La transmission de l'information doit se faire le plus rapidement possible, dans des mots simples et clairs;
5. Faire preuve de transparence tout en respectant la confidentialité.

Comme autres résultats, des souhaits et des propositions ont été exprimés par les familles. Un souhait formulé est celui de se sentir de plus en plus considérées et comprises par le personnel soignant. Les familles souhaiteraient avoir davantage de rencontres entres elles mais aussi avec le personnel afin d'échanger sur divers sujets d'intérêts communs et de partager de l'information. Pour l'instant, le seul moment de rencontre prévu est le souper de Noël à chaque année.

Il a été décidé de former un comité de suivi qui se réunira une fois par année afin de faire le bilan de la collaboration intervenants-familles. Ce comité sera composé de six personnes dont trois membres de familles ou proches et de trois membres du personnel. Le mandat du comité paritaire sera de réaliser, à partir des priorités identifiées dans la recherche, un plan d'action visant à promouvoir la place faite aux familles dans l'offre de services au programme.

Couverture d'événements

Le Comité patient partenaire sélectionné comme pratique exemplaire!

20 novembre: Plus de 200 employés, chercheurs et médecins de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) et des établissements partenaires ont participé à l'une des deux demi-journées de réseautage sur le développement de l'IUSMM. Il s'agissait d'une occasion, pour l'Institut et ses établissements partenaires de se présenter et de tisser des liens afin de mieux travailler ensemble au développement de la psychiatrie de demain.

En après-midi, une conférence intitulée *Partager l'Institut* a été donnée par Dre Pascale Grégoire, chef du département de pédopsychiatrie à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et Denise Fortin, directrice générale de l'IUSMM.

La présentation a débuté par un rappel historique des démarches entreprises par l'établissement de 1995 à 2013 afin d'obtenir sa désignation d'institut universitaire en santé mentale. À noter que cinq conditions ont été posées par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec pour la reconduction de la désignation en 2015, dont trois impliquent des notions de partenariat.

Madame Fortin a poursuivi en rappelant le mandat de l'Institut : innover, évaluer, enseigner et former dans le domaine de la santé mentale tout en assumant de façon exemplaire les responsabilités locales, régionales et nationales envers la clientèle qui requiert des services. L'Institut se doit aussi de collaborer avec les différents partenaires et avec les autres instituts de santé mentale du Québec.

Parmi les autres défis, il y a ceux reliés à certaines obstacles à éviter parce qu'ils peuvent mener davantage au morcellement qu'à la synergie des différents acteurs. On peut parler d'éparpillement des ressources, de la multiplicité des structures et de la crise des finances publiques. Par ailleurs, l'Institut-réseau présente des avantages et des forces pour contrer ces menaces ou ces faiblesses comme par exemple l'organisation par programmes, la représentation plus forte auprès des instances et la force de l'union. Au cours de la journée, les sept établissements réunis étaient aussi invités à présenter des affiches de projets de pratiques de pointe déployées ou en émergence et développées en partenariat. La journée s'est ainsi terminée par la remise de prix à quatre projets qui ont su se démarquer, dont le Comité patient partenaire (voir le Bulletin de juin 2012,) lequel a été sélectionné comme pratique exemplaire.

Rapports mensuels

Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'août à novembre 2013

En tant que programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS-Action, voir Bulletin de février 2013), le PIRAP doit rendre compte mensuellement à Emploi Québec de l'évolution des participants. Les sections suivantes, qui couvrent les mois d'août à novembre, illustrent la teneur de ces rapports mensuels.

Août 2013

Le retour des vacances s'est bien passé quoique certains participants ont mentionné avoir de la difficulté à organiser leur travail. Des échéances ont été fixées pour remettre les travaux et cela leur cause un certain stress. On aurait besoin d'un encadrement plus soutenant à ce sujet et nous avons convenu ensemble d'une façon de procéder.

Nous nous encourageons à percevoir nos tâches comme un processus d'apprentissage où l'on évolue par essais et erreurs. Nous nous invitons également à ne pas nous dénigrer. L'idée de fractionner nos tâches en plus petites étapes, a été proposée. Un participant a alors amené ses anciens outils d'organisation, lorsqu'il était à l'université. Il les a présenté aux membres du groupe qui les a trouvé très pertinents et ils sont maintenant à la disposition de l'équipe dans notre étagère: il s'agit d'un endroit où nous réunissons nos Bulletins, règles de fonctionnement, outil de suivi individuels, instructions pour l'accomplissement des tâches de transcription, codification etc.

Septembre 2013

La rédaction des comptes-rendus de nos réunions du Projet citoyen est faite à tour de rôle par l'un d'entre nous et on se dit qu'il serait sans doute formateur de les corriger en groupe durant le temps alloué à la lecture du compte-rendu de la réunion précédente. Certaines personnes ont besoin de soutien dans la réalisation des comptes-rendus. Pour ces raisons, les participants vont continuer à les corriger en groupe. Les corrections majeures seront faites après la réunion par le rédacteur et son assistant désigné, soit la personne qui a écrit le compte-rendu précédent.

Un participant s'est proposé pour rédiger un document de référence indiquant les éléments importants à inclure dans chaque section du compte-rendu. Il prend souvent l'initiative de préparer et/ou de trouver des outils facilitant l'organisation du travail et ceci est apprécié des autres collègues du PIRAP. D'autre part, on trouve que les rencontres en privé avec le pair aidant aident beaucoup.

Octobre 2013

Ce mois-ci marque la fin de contrat du PAAS-Action de trois participants. Ils ont tous été rencontrés pour évaluer s'ils avaient atteint leurs objectifs socioprofessionnels. Comme ils en ont rencontré au moins un sur les cinq choisis ensemble au début de leur participation, leur contrat a été prolongé d'une autre année (en effet, Emploi-Québec exige qu'au minimum un objectif soit atteint pour permettre aux participants de pousuivre leur participation).

Nous trouvons qu'au moins deux années sont nécessaires afin de développer suffisamment des compétences socioprofessionnelles qui permettront par la suite aux participants de pouvoir passer à une mesure d'employabilité, comme le contrat d'intégration au travail par exemple.

Novembre 2013

Dans le cadre du Projet citoyen, les participants de l'équipe ont évolué à travers leur projet individuel (stage) et collectif. Le projet collectif consiste à créer un manuel à l'intention des animateurs et des participants. Ceci pour éventuellement répliquer le Projet citoyen ailleurs ou dans un contexte autre que celui de la recherche. Leur initiative de prise en charge s'avère être de plus en plus active et autonome en ce qui concerne les différentes étapes du processus d'élaboration de ce projet.

Les intervenants restent toujours disponibles si un problème technique, logistique et organisationnel se présente. Par ailleurs, le groupe est rendu à un stade d'autogestion qui est très positif et formateur pour développer davantage leurs compétences socioprofessionnelles. Au début, cette transition vers davantage d'autonomie s'est faite avec un peu de réticence, mais avec le temps le groupe a pris confiance et sa force d'entraide mutuelle a permis d'établir un cadre de travail qui lui appartient. En fait, les participants se sont appropriés des méthodes bien à eux. C'est un excellent moyen de se réapproprier leur pouvoir, soit leur pleine citoyenneté dans un contexte de rétablissement civique, qui passe par le travail et leurs réalisations personnelles et sociales. Par exemple, lors des réunions hebdomadaires, chacun a la responsabilité de faire l'animation des rencontres à tour de rôle et de participer activement au bon déloulement de celle-ci.

La procédure est la suivante: le participant qui a fait le compte-rendu de la dernière rencontre a comme tâche de faire l'animation de la réunion suivante. Bref, chacun apporte sa contribution et son savoir expérientiel dans le but de faire de ce projet un "Par, Pour et Avec" pour l'inclusion et la réinsersion sociale des utilisateurs de services en santé mentale.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 9: *Décembre 2013*

Entretien : De la visite de Mauritanie

Couverture d'événement : Troubles dépressifs et troubles psychotiques

Recherche en cours : Révision de la Classification internationale des maladies

---

Entretien

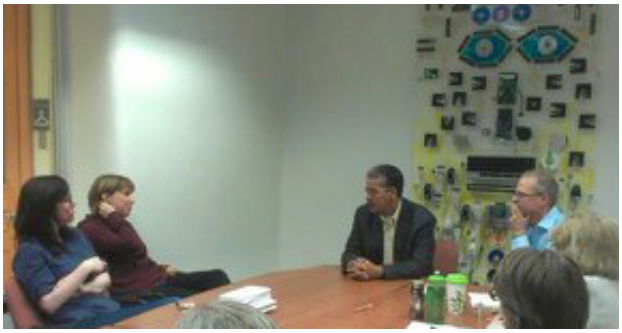
Monsieur Youssouf Limame, Ministère de la santé de Mauritanie

L'équipe du PIRAP a reçu la visite de M. Youssouf Limame, infirmier psychiatrique de formation, il est resposable de santé primaire en Mauritanie. Il nous a présenté un portrait de l'évolution de la psychiatrie dans son pays, une cause à laquelle il se consacre pleinement afin de démystifier, déstigmatiser et mieux soigner ceux qui souffrent de problèmes de santé mentale.

D'emblée, il souligne que l'obstacle principal à l'évolution de la psychiatrie en Mauritanie est la stigmatisation. La plupart des gens en Afrique vous diront que la maladie mentale n'existe pas chez eux. On entend même les médecins dire : « Non, il n'y a pas de cas de maladie mentale dans ma région ». Souvent, les malades sont cachés et enchaînés chez des parents et on attribue leurs comportements marginaux aux agissements de mauvais esprits ou à de la sorcellerie. C'est souvent d'ailleurs vers des guérisseurs spirituels qu'on se rendra en premier lorsqu'on cherche des soins.

En Mauritanie, il n'existe qu'un seul psychiatre pour une population de 3 000 000 de personnes. Ce métier est marginalisé et stigmatisé. Il faut donc trouver à faire un transfert des connaissances vers les infirmiers et tous les autres membres de l'équipe soignante dont les travailleurs sociaux et les psychologues, etc. Par ailleurs, l'implication de la famille est très forte. Le traitement ne se fait pas sans consultation de la famille.

Monsieur Limame formule un souhait, celui d'intégrer de plus en plus des personnes qui s'en sont sortis à l'équipe de prise en charge des soins psychiatriques. Il termine en précisant qu'en tant qu'intervenant, il ne faut pas être directif et penser détenir tout le savoir. Le malade en connaît plus qu'on le croit et il peut orienter sa prise en charge.



M. Limame en discussion avec les collègues du PIRAP.

Couverture d'événements

Troubles dépressifs et troubles psychotiques

Troubles déressifs

13 décembre: Conférence de Dr Sydney Kennedy, professeur de psychiatrie à l'Université de Toronto, dans le cadre du Colloque *Ensemble face à la dépression*.

Le Dr Kennedy a débuté sa présentation en rappelant que la dépression est l'une des principales causes d'invalidité dans le monde. Le taux de réponse et de rémission sont décevants et il n'existe toujours aucun prédicateur des résultats pour les patients sur le plan individuel. Il parle ensuite de l'une de ses études dont le but était d'utiliser les percées en génétique, en biologie moléculaire, en imagerie et en science cognitive pour contribuer au diagnostic basé sur les symptômes.

Pour ce faire, le Dr Kennedy a utilisé la psychiatrie stratifiée : biomarqueurs ou tests cognitifs qui stratifient une maladie générale, un phénotype en nombre limité de sous-groupes en fonction des traitements à prescrire. De plus, il a cherché à analyser des trajectoires de réactions aux antidépresseurs. L'auteur a ensuite abordé l'anhédonie (désintérêt, manque de plaisir) comme prédicateur de la réponse au traitement. L'anhédonie était le seul prédicateur négatif d'une plus longue période de rémission et du nombre de jours sans dépression. Les traitements de l'anhédonie ont été abordés.

Discussion

- L'approche DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) actuelle ne tient pas suffisamment compte de la diversité clinique et neurobiologique des troubles dépressifs majeurs;

- La neuroinflammation constitue un exemple de sous-type de diagnostic;

- L'anhédonie est un biomarqueur potentiel pouvant être évalué en fonction de plusieurs systèmes biologiques et être combiné à des données cliniques;

- L'intégration de mesures cliniques et neurologiques représente la meilleure voie à suivre pour identifier les sous-types de troubles dépressifs majeurs et ainsi choisir le traitement optimal.

Troubles psychotiques

18 décembre: Marc Pelletier, agent de programmation, de planification et de recherche, Direction des services cliniques à l'IUSMM, a exposé les faits saillants de l'année en ce qui a trait à la recherche sur les troubles psychotiques.

Cette revue de littérature a commencé par les changements proposés dans le DSM-5 dont l'introduction des troubles psychotiques atténués qui permettrait de diagnostiquer les jeunes dès les premières manifestations de la maladie.

Parmi les études marquantes de l'année, on dénote celle faite en Nouvelle-Zélande où l'on a suivi un groupe de jeunes de 1972 jusqu'à maintenant. Cette étude souligne que la drogue provoque des psychoses chez certains sujets et que ceux qui perçoivent des problèmes dans leur entourage vers l'âge de 11 ans sont plus susceptibles de développer des psychoses.

Le conférencier mentionne que dans les nombreuses études produites en 2012-2013, on s'attarde à évaluer l'importance des enjeux sociaux dans les troubles psychotiques comme la défaite sociale et le sentiment d'être rejeté par les pairs. D'autres études démontrent que la prévalence des incidents liés à la psychose variait selon le territoire. Il y a plus d'incidents près des hôpitaux où un grand nombre de personnes présentant des problèmes vivent. Aussi; plus le quartier est défavorisé, plus la prévalence de psychose est élevée.

Recherche en cours

Révision de la Classification internationale des maladie (CIM) - rencontres avec le Dr Marc Laporta

L'Organisation mondiale de la santé a entrepris de réviser la Classification internationale des maladies, 10e version (CIM-10). La CIM est la norme internationale permettant de rendre compte des données de mortalité et de morbidité. Elle organise et code les informations sanitaires qui sont utilisées pour les statistiques et l'épidémiologie, la prise en charge des soins, l'allocation des ressources, le suivi, l'évaluation et la recherche. La CIM joue un rôle essentiel pour guider l'action gouvernementale en matière de politique de santé et de services sociaux.

Les diagnostics de « troubles mentaux et du comportement » sont décrits dans le Chapitre V de la CIM-10. Il s'agit des catégories F00 à F99 qui sont utilisées par la Régie de l'Assurance maladie du Québec et l'Institut national de santé publique du Québec.

Ce projet va réunir des personnes utilisatrices de services de santé mentale du Québec pour qu'elles puissent contribuer à la révision de la CIM-10 en se penchant non pas sur la formulation des diagnostics de troubles mentaux et du comportement, mais plutôt sur les «facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé», soit les catégories Z00 à Z99 du Chapitre XXI de la CIM-10. Il est prévu que lorsque la personne reçoit des soins de santé, physique ou mentale, de tels facteurs liés aux contextes psychosocial et socioéconomique de la personne devraient être pris en compte, ce qui ne se fait pas toujours, notamment faute d'outils pratiques pour les documenter.

Ce projet va permettre à des usagers de services de santé mentale de discuter de l'importance, selon eux, de prendre en considérations les facteurs contextuels, puis de proposer ce qui leur semblera être les meilleures questions à poser pour les appréhender. En effet l'OMS élabore présentement la CIM-11 et pour la première fois, l'OMS a demandé aux experts mais aussi aux utilisateurs de la CIM de collaborer à la révision de cette classification. Des groupes usagers québécois apporteront leur contribution à la CIM-11 en révisant les codes Z. Ils s'agira entre autres identifier les codes les plus pertinents, d'en proposer de nouveaux ou de fournir des définitions plus exactes des codes existant déjà.

Nature du problème

La plupart des gens qui auraient besoin de soins associés à des problèmes courants de santé mentale comme l'anxiété et la dépression, ne consultent pas pour l'anxiété ou la dépression. Ils peuvent cependant vouloir consulter à propos des conditions socioéconomiques ou psychosociales qu'ils associent à des troubles liés à l'utilisation de substances psychoactives (catégories F10-F19 de la CIM-10), à des troubles de l'humeur ou affectifs (F30-F39), ou encore à des troubles névrotiques, des troubles liés à des facteurs de stress et des troubAles somatoformes (F40-F48).

En fait, moins de la moitié des personnes souffrant d'une maladie mentale consulte pour des problèmes de maladie mentale. Ces personnes peuvent cependant chercher à entrer en contact avec les services sociaux ou de santé pour une raison autre, par exemple pour discuter d'un problème qui à leurs yeux ne représente pas nécessairement en soi une maladie mentale. Les catégories Z00 à Z99 du chapitre XXI de la CIM sont destinées à l'enregistrement des motifs de recours aux services de santé, autres que maladie. Selon l'OMS, de tels facteurs devraient être enregistrés comme facteurs supplémentaires à prendre en compte lorsque le sujet reçoit des soins et traitements pour une maladie diagnostiquée, par exemple celles de catégories F00 à F99.

> Pour l'équipe du PIRAP, il semble y avoir un lien très pertinent à établir entre le plein exercice de la citoyenneté et la possibilités d'exercer une influence individuelle et collective sur les déterminants socio-économiques et psychososiaux de la santé mentale - les Codes Z de la CIM. Nous souhaitons poursuivre nos réflexions en ce sens au sein de notre Projet citoyen et peut-être proposer un projet de recherche international en la matière à l'OMS.

... à suivre ...

Le Dr Laporta en discussion avec les collègues du PIRAP.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 10: *Janvier 2014*

Couverture d'événement : Communauté de pratique en épidémiologie psychosociale

Traduction du savoir expérientiel : Le modèle global de santé mentale publique révisé

Plan d'action en santé mentale : Réflexion sur les orientations ministérielles en matière de plein exercice de la citoyenneté

Couverture d'événement

L'échantillonnage : un défi pour les chercheurs en santé mentale

28 janvier : Premier symposium de la Communauté de pratique en épidémiologie psychosociale (COPEP), avec Aline Drapeau, Lise Bergeron et Alain Lesage.

Dre Aline Drapeau

Mme Drapeau est venue présenter les principaux concepts et outils méthodologiques de l'échantillonnage. Pourquoi échantillonner ? Parce que les études portent sur des populations spécifiques trop vastes et disséminées pour qu'on puisse interviewer tout le monde. L'accès aux participants potentiels est complexe car ils sont difficiles à rejoindre et parfois réticents à participer aux enquêtes. On a donc souvent une participation plus faible que dans la population générale. On veut un échantillon représentatif et suffisant.

En échantillonnage, il y a deux catégories de méthodes : probabiliste et non-probabiliste. Pour les méthodes probabilistes, on a une sélection aléatoire des unités d'échantillonnage : la probabilité de sélection de ces unités-là, elle est connue et elle est non-nulle. Les problèmes en

lien avec l'échantillonnage probabiliste sont la disponibilité et l'exhaustivité de la base échantillonnale. C'est aussi que le taux de participation est habituellement faible. Statistique Canada observe une baisse du taux de participation à ses enquêtes. Les gens sont parfois trop sollicités en raison de la multiplication des recherches et l'altruisme avec lequel on acceptait de participer tend à s'étioler. Plus le taux est faible, plus les risques de biais de sélection sont élevés.

Dans les méthodes d'échantillonnage non-probabilistes, on a une sélection arbitraire d'analyse. Le risque de biais de sélection est élevé et comme la plupart des méthodes d'échantillonnage probabilistes sont basées sur le réseautage, on a une sous-représentation des individus qui sont isolés. Par contre, le taux de participation est en principe plus élevé. On a l'échantillonnage par réseau (boule de neige). Une autre méthode estl'échantillon basé sur le lieu de rencontre. Il y a également l'échantillon par quotas et l'échantillon de convenance, c'est-à-dire qu'on prend ceux qu'on peut.

Dre Lise Bergeron

Le but est maintenant d'informer l'auditoire sur les enjeux de la participation des jeunes à une recherche et de suggérer quelques pistes de réflexions sur les conditions favorables au recrutement et les difficultés.

Le questionnaire Dominique Interactif pour adolescents révisé (DIA-R) est un instrument d'évaluation de la santé mentale des adolescents de 12 à 15 ans. Il contient comme premier axe des questions portant sur des phobies spécifiques, l'anxiété généralisée, la dépression majeure, etc. Son deuxième axe aborde ensuite la symptomatologie liée à la personnalité limite tandis que le troisième axe comprend une échelle de risque suicidaire ainsi que les forces et les compétences. Un exemple de question pour l'axe trois serait : «Est-ce que tu restes à l'écart dans les partys de peur de faire rire de toi ?». Le but visé est d'inclure des adolescents des populations scolaires et cliniques (multiples troubles mentaux et risque suicidaire).

La taille de l'échantillon de 500 personnes a été décidée afin d'atteindre une précision acceptable. L'équipe de recherche a approché différents milieux pour recruter des participants. Pour le milieu scolaire, l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Rivière-des-Prairies était indispensable. Pour les démarches de recrutement, l'équipe devait en premier lieu contacter les commissions scolaires, ensuite les directeurs, qui référaient la demande au professionnel de l'intervention psychosociale et puis la demande devait être approuvée par les Conseils d'établissement. L'abondance des décideurs et des milieux peut compliquer les démarches de recrutement. Une fois que les démarches préliminaires sont accomplies, il reste l'étape de l'approbation des parents et de la signature des parents et de l'adolescent. Les conditions de recherche ont donné une expérience agréable aux jeunes car ceux-ci démontraient de la motivation à exprimer leurs problèmes ou à aider d'autres jeunes ce qui a eu comme conséquence un faible taux d'abandon pour la deuxième série de questions.

Dr Alain Lesage

Le Dr Lesage explique que l'étude sur la santé dans les collectivités canadiennes comportait un échantillonnage de 25 000 personnes dont 5 000 provenaient du Québec. Le public cible était des gens de 15 ans et plus vivant à domicile. Les enquêteurs ont utilisé un questionnaire standardisé pour évaluer six troubles mentaux les plus communs soit : épisode dépressif majeur, trouble bipolaire, trouble d'anxiété généralisé, l'abus et la dépendance à l'alcool, l'abus et la dépendance au cannabis et l'abus et la dépendance à d'autres drogues. Les questionnaires ont été testés dans la population en général et aussi dans la population clinique avant d'être donnés aux 25 000 personnes.

En plus de questionner les gens sur l'aide offerte par les professionnels, les responsables de l'enquête ont élargi le questionnement en incluant les aidants comme les membres de famille, des collègues de travail etc. Ils ont ainsi pu explorer le soutien donné aux personnes. La deuxième recherche (Unité de surveillance des maladies chroniques et les déterminants de la santé mentale identifiés par l'Institut national de santé publique du Québec) comporte une entente tripartite entre le Ministère de la santé et des services sociaux, la Régie de l'assurance maladie du Québec et l'INSPQ. Elle utilise une approche intégrée, par maladie, et le jumelage est fait via un identifiant unique, le numéro d'assurance maladie du Québec. Par jumelage de données, des catégories ont été combinées comme le diabète et les troubles mentaux. Le premier résultat obtenu c'est la prévalence des troubles anxio-dépressifs au Québec en 1999-2000 et en 2009-2010. Une personne sur dix souffre de ce désordre. Les femmes sont plus atteintes que les hommes. On note par contre une diminution autour de 50 ans chez les femmes. Avant la tranche 10-14 ans, le trouble est presque inexistant. On peut constater un début d'incidence de 15 à 19 ans et puis une augmentation beaucoup plus grande de l'apparition de la maladie après cette catégorie d'âge.

Le Dr Lesage a ensuite abordé le Projet Signature de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM). Les participants sont recrutés à l'urgence. À peu près toutes les personnes se présentant à l'urgence se voient offrir de participer. Des échantillons biologiques comme le sang et les cheveux sont recueillis et les participants répondent à un questionnaire comprenant entre autres les mêmes questions sur les expériences vécues dans l'enfance que l'enquête de Statistique Canada. Les chercheurs doivent obtenir l'autorisation des patients pour accéder aux bases de données, par exemples celles de la Régie d'assurance maladie du Québec. Une innovation pour cette recherche est l'utilisation d'une tablette électronique pour passer les questionnaires sur les déterminants sociaux et psychologiques pour l'obtention du consentement. La personne peut répondre directement ou avec assistance au questionnaire. La technologie a été testée par 120 usagers. Des tests préliminaires ont démontré que 95 % des gens n'avaient aucun problème à utiliser la tablette électronique. (voir Bulletin du mois de Juillet 2013). Avec le Projet Signature, les chercheurs vont tenter de trouver les raisons du séjour à l'urgence dans les expériences vécues dans l'enfance, entre autres causes.

Traduction du savoir expérientiel

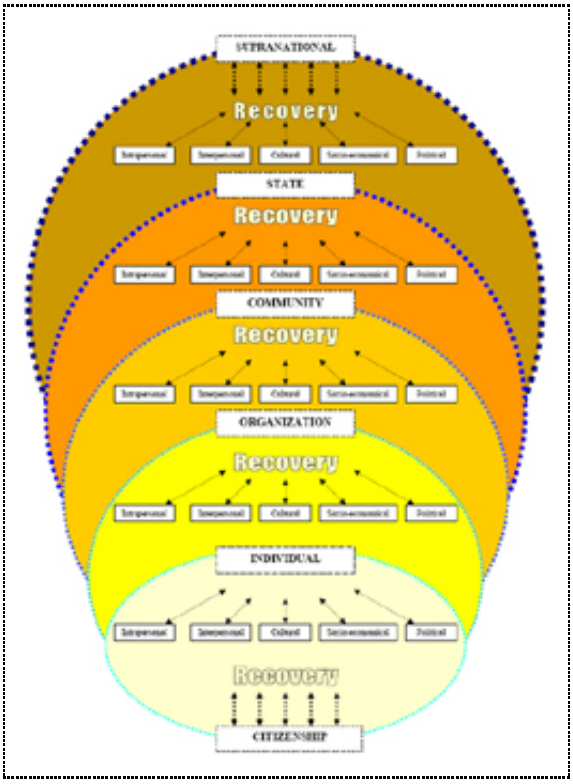
Le modèle global de santé mentale publique révisé, présenté à Lille

29-30 janvier: 4e Rencontres internationales du Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale - *Comment promouvoir les expériences d'empowerment (autonomisation) des usagers et aidants en santé mentale en Europe? Indicateurs et bonnes pratiques*, à Lille, en France. Jean-François Pelletier y a notamment présenté le modèle global de santé mentale publique (MGSMP) - version révisé (voir Bulletin du mois d'octobre 2013).

Origine du MGSMP

Le MGSMP a été publié pour la première fois en 2009 (1). Il se compose de cinq niveaux d'intervention possible, niveaux qui sont interconnectés et doivent venir en combinaison d'au moins 2 niveaux :

1. Individuel
2. Organisationnel
3. Communautaire
4. Étatique
5. Supranational



Cliquez ici pour agrandir l'image.

Le MGSMP fait des individus des acteurs de changement. À chacun des niveaux d'intervention possible correspondent des domaines particuliers de promotion de la pleine citoyenneté:

1. Politique
2. Socioéconomique
3. Culturel
4. Interpersonnel
5. Intrapersonnel

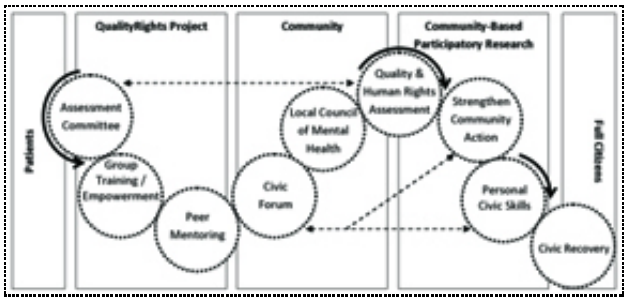
Pour être globale, cette perspective doit également considérer les interactions entre le niveau supranational et le niveau individuel pour que ces niveaux puissent se renforcer mutuellement avec la participation active d'usagers à des initiatives internationales et par l'évocation de conventions et standards internationaux, comme avec le projet QualityRights.

Le projet QualityRights

Le projet QualityRights de l'OMS couvre cinq droits fondamentaux de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (la Convention). Au niveau de la communauté, le respect de chacun de ces droits pourrait faire l'objet d'une évaluation par des personnes en rétablissement avec le soutien de différents acteurs réunis dans un Conseil local de santé mentale (CLSM). Ce dernier peut également agir en tant que comité organisateur d'un Forum citoyen.

1. **Le droit à un niveau de vie adéquat et à la protection sociale (article 28 de la Convention) :** à Montréal, le 16 mai 2013, un 3e Forum citoyen local a eu lieu dans un centre communautaire dans un quartier où il y a une forte concentration de logements pour les personnes souffrant de troubles mentaux, et où la cohabitation n'est pas toujours facile (voir Bulletin de Mai 2013). Le thème de ce Forum citoyen portait sur la qualité de vie en général, avec un accent particulier sur les normes de logement et enjeux de cohabitation. Le public était invité à discuter des moyens d'améliorer la cohabitation et de contribuer au changement des mentalités et fausses représentations sociales de la maladie mentale (domaine culturel du MGSMP).
2. **Le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible (article 25 de la Convention) :** le comité d'organisation du 3e Forum citoyen comprenait une organisatrice communautaire d'un Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Au Québec, les CSSS sont responsables de la santé d'environ 100 000 habitants et de la prestation des soins primaires au niveau local. Une approche publique de la santé mentale « exige que la communauté de santé mentale soit intimement impliquée dans toutes les discussions de politique de soins de santé» (2). Le Forum citoyen et son comité organisateur sont de bonnes occasions pour les parties prenantes d'être en contact les unes avec les autres et avec la collectivité, pour montrer leur soutien aux personnes en rétablissement et aux organismes communautaires, et pour y discuter des moyens de mieux intégrer la santé physique et mentale (domaine organisationnel du MGSMP).
3. **Le droit d'exercer sa capacité juridique et le droit à la liberté et à la sécurité individuelle (articles 12 et 14 de la Convention) :** parmi les conférenciers lors du 3e Forum citoyen il y avait un policier du Service de police de la ville de Montréal. Ce Service reçoit 40 000 appels d'urgence par année pour des situations de crise en santé mentale. Il y a maintenant un plan spécial d'intervention pour de telles situations, avec des travailleurs sociaux rapidement informés et appelé sur place. Le Forum citoyen est aussi l'occasion pour un certain nombre de personnes en rétablissement d'exercer leur capacité d'exprimer publiquement leurs opinions et d'être entendus par les autorités locales et les élus (domaine politique du MGSMP).

4. **Interdiction de la torture ou des traitements cruels, inhumains ou dégradants et interdiction de l'exploitation, de la violence et des abus (articles 15 et 16 de la Convention) :** le 3e Forum citoyen a débuté par les témoignages de trois usagers de services de santé mentale qui ont respectivement parlé de leur expérience d'hébergement dans une ressource supervisée, dans la famille (comme un adulte avec ses parents), et de façon autonome avec soutien psychosocial. L'un d'eux a raconté comment il avait été menotté et s'était vu refuser le droit de prendre une douche dans l'établissement psychiatrique où il avait été maintenu pendant plusieurs jours à l'urgence. Il était finalement heureux de dire qu'il était maintenant sur le point de quitter le logement supervisé où il vivait pour aller vers une habitation à loyer modique(domaine socioéconomique du MGSMP).
5. **Le droit de vivre autonome et d'être inclus dans la communauté (article 19 de la Convention) :** vivre de façon autonome est non seulement rentable pour la société par rapport à l'institutionnalisation des personnes ayant des problèmes de santé mentale, c'est un droit. Néanmoins, pour être inclus dans la communauté, il faut vivre dans une communauté qui est elle-même accueillante. La transition de la marginalisation sociale à la pleine citoyenneté représente un défi de taille pour le système public de santé mentale. Une intervention publique est nécessaire pour influencer la nature de la relation entre les individus et la collectivité dans son ensemble (domaine interpersonnel du MGSMP).



Une fois le MGSMP mis à l'horizontal (3), les flèches courbées symbolisent la mise en mouvement, tandis que les pointillés de ses neuf composantes représentent un engrenage dynamique qui permet de progresser. Ce mécanisme est plutôt sinueux, illustrant ici que le rétablissement de la pleine citoyenneté demeure un processus individuel pouvant éventuellement comporter des phases de latence plus ou moins prolongées. Au début de ce parcours, les participants sont recrutés en tant que patients pour prendre part au QualityRights Project (ou autre projet de recherche participative comportant des usagers partenaires d'enquête et de recherche). L'équipe de recherche est elle-même une communauté inclusive. Cliquez ici pour agrandir l'image.

Références

1. Pelletier, JF, Davidson, L., Roelandt, J-L Citizenship and recovery for everyone: A global model of public mental health, *International Journal of Mental Health Promotion*, 2009, Vol 11, n° 4, p.45-53.
2. Power AK, Focus on transformation: a public health model of mental health for the 21st century, *Psychiatric Services*, 2009, Vol 60, n°5, p.580-584.
3. Pelletier, J. F., Fortin D., Laporta M., Pomey M. P., Roelandt J. L., Guezennec P., Murray M., DiLeo P., Davidson L., Rowe M. The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights Project. *Journal of Public Mental Health*. 2013;12(4):212-223.

Plan d'action en santé mentale

Réflexion sur les orientations du Plan d'action en santé mentale 2014-2020

28 janvier : Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) tenait le Forum national sur la santé mentale. Les participants issus du réseau de la santé et des services sociaux et d'organismes partenaires du réseau communautaire ont alors participé aux réflexions entourant l'élaboration du prochain plan d'action en santé mentale. Plusieurs thèmes furent abordés, « parmi lesquels le plein exercice de la citoyenneté des personnes atteintes de troubles mentaux. »

Le premier des quatre thèmes prioritaires du document de consultation du MSSS sur le *Plan d'action en santé mentale 2014-2020* (PASM), est celui du plein exercice de la citoyenneté. Le MSSS entend en effet proposer des changements favorisant l'intégration à titre de citoyens à part entière des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches. Or encore aujourd'hui, des préjugés, de la discrimination et de la stigmatisation envers les personnes atteintes de troubles mentaux persistent dans toutes les sphères de la société.

> Cet environnement défavorable nuit à plusieurs égards au rétablissement et à la participation des personnes atteintes, notamment au plan du respect des droits dans le réseau de la santé et des services sociaux et de l'accès aux soins appropriés (page 3).

Pour favoriser l'accès à des soins appropriés et personnalisés, il est tout aussi important de bien saisir les contextes socioéconomique et psychosocial dans lesquels la personne évolue, que de poser le bon diagnostic. Les déterminants de la santé mentale et des troubles mentaux sont en effet composés de facteurs individuels, mais tout autant de facteurs sociaux, environnementaux, culturels, économiques et politiques sur lesquels le soutien offert peut permettre d'exercer une influence. Une meilleure connaissance de ces facteurs est nécessaire pour que les personnes concernées puissent exercer une emprise sur de tels déterminants, soit les facteurs socioéconomique et psychosociaux contextuels (Bulletin de Décembre 2013).

L'Institut universitaires en santé mentale de Montréal (IUSMM) et les autres instituts universitaires en santé mentale du Québec ont participé à cet exercice, ayant notamment fait parvenir au MSSS les *Réflexions préliminaires des Instituts universitaires en santé mentale sur le document de consultation du Forum national sur le plan d'action en santé mentale*. Pour alimenter ces réflexions, la Direction générale de l'IUSMM a demandé aux participants du Projet citoyen s'ils pouvaient valider la pertinence du plein exercice de la citoyenneté comme priorité sur laquelle le MSSS compte insister dans le cadre du *Plan d'action en santé mentale 2014-202*0. Il leur fut aussi demandé d'identifier, le cas échéant, les thèmes manquants et qu'il conviendrait d'ajouter au futur Plan d'action en santé mentale (PASM). Le 22 janvier, la Directrice générale de l'IUSMM, Mme Denise Fortin, a rencontré les participants du Projet citoyen pour discuter plus à fond du plein exercice de la citoyenneté.

Discussion

La section 4 du document de consultation proposé par le MSSS sur le plein exercice de la citoyenneté comporte des sections relatives à la participation des usagers et proches à la planification, à l'organisation et à la prestation des services de santé mentale, notamment à titre de pairs aidants. Les participants du Projet citoyen sont encouragés de constater cette orientation et valident avec enthousiasme la pertinence du plein exercice de la citoyenneté comme priorité, ayant d'ailleurs contribué à l'émergence du concept de rétablissement civique.

Parmi les thèmes qu'il conviendrait cependant d'ajouter au PASM 2014-2020, il y aurait peut-être celui de la participation des usagers et proches à l'évaluation des dits services. Alors que l'on parle de plus en plus de partenariat-patient où les usagers peuvent contribuer comme des acteurs plus engagés dans leurs propres soins, il faut aussi les considérer comme des partenaires de recherche et partenaires d'enseignement. Ces deux dimensions pourraient faire l'objet d'une mention particulière parce que c'est d'abord par la recherche et l'enseignement que des actions structurantes validées scientifiquement peuvent être instaurées, pour un effet transformationnel à long terme.

La recherche-action participative par, et pour les utilisateurs de services comme partenaires de recherche, permet de générer et de valider de nouvelles connaissances, pour des changements de pratiques fondés sur des données probantes et au profit d'une stratégie de recherche et de soins centrée sur le patient. Les usagers et proches partenaires d'enseignement sont bien placés pour exercer une influence positive auprès des futurs intervenants en santé mentale, de manière à ce que ceux-ci soient plus sensibles à l'importance de considérer la personne dans son ensemble, c'est-à-dire comme citoyen à part entière, et non comme une maladie (ce que regrettent souvent les usagers lorsqu'ils parlent de leur cheminement dans le système). Il s'agit d'exercer une influence sur les mentalités, à la source, de manière à prévenir l'installation de rapports hiérarchiques entre soignants et soignés, rapports d'autorité qui ne favorisent ni la collaboration, ni la satisfaction, et qui donc peuvent être la cause du renoncement des certains à s'engager dans une trajectoire de soins et à s'y maintenir. Pour toujours entretenir et favoriser l'humanisation des soins et services, il faut aménager des espaces où soignants et soignés peuvent se côtoyer sur une base égalitaire et être concitoyens les uns des autres.

Ces réflexions ont été présentées au MSSS par les instituts universitaires en santé mentale du Québec.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 11: *Février 2014*

Couverture d'événement: Qui a piqué mon fromage?

Recherche en cours: Fonctionnement du Projet citoyen

Formation médicale continue: Santé mentale et santé physique en première ligne

---

Couverture d'événement

Qui a piqué mon fromage?

28 Février: Pour leur pésentation sur le changement, Mme Julie Gendron, conseillère en développement organisationnel et Mme Louise Devost, conseillère en ressources humaines, toutes deux de l'Institut universitire en santé mentale Douglas, se sont inspirées du livre: *Qui a piqué mon fromage ?* Ce livre de Spenser Johnson, vendu à plus de 24 millions d'exemplaires, est aussi une vidéo où les personnages devenus animés illustrent sous forme de fable les difficultés, les résistances que nous éprouvons face aux changements. Les présentatrices ont su démontrer, exemples à l'appui, qu'anticiper et accepter le changement est moins douloureux et plus productif, que de lui résister. Plusieurs thèmes sont abordés, toujours autour de la problématique du changement, comme par exemple l'attitude à aborder face au changement, la difficulté de sortir de sa zone de confort ou encore savoir distinguer les croyances positives des croyances négatives. L'activité fût agrémentée d'un court documentaire et autres supports visuels dont un tableau illustrant la courbe de gestion du changement.

Recherche en cours

Fonctionnement du Projet citoyen

Le Projet citoyen en contexte de recherche a officiellement débuté le 27 mai 2013, inspiré et adapté du *Citizens Project*, que nous sommes allés observer à plusieurs reprises (voir Bulletin du mois de Juillet 2012). Le Projet citoyen en contexte de recherche se divise en quatre volets:

- **Une formation de groupe;**
- **Un suivi individuel offert par des pairs aidants certifiés;**
- **Un stage pratique dans et avec la communauté (dans ce cas-ci la communauté scientifique);**
- **Une reconnaissance du potentiel civique des participants lors des forums citoyens.**

Par le stage pratique, cette formation permet aux participants de développer leurs compétences socioprofessionnelles. En effet, chacun d'entre est porteur d'un dossier de travail, qui lui est attribué selon ses forces et ses intérêts. Par exemple, un membre de l'équipe est responsable du dossier des transcriptions, c'est-à-dire qu'il se charge d'effectuer les contrats de transcriptions obtenus auprès des différents clients du PIRAP, d'en faire le suivi et de préparer les facture de services rendus.

La formation de groupe a lieu tous les lundis matin, de 9h à midi. Les animateurs et pairs aidants veillent à ce que les gens apprennent à travailler en équipe et à trouver des solutions aux défis auxquels ils font face dans l'exécution de leurs tâches. Les animateurs sont là pour soutenir les participants mais l'autonomie est favorisée en incitant les participants à s'exprimer et à identifier leurs besoins ainsi que les outils qu'ils doivent développer.

Il aura fallu presque'un an pour mettre au point ce projet. Dès le début, on a souligné l'importance de déterminer le mode de fonctionnement interne, les rôles, les responsabilités dans le groupe, autrement dit, *qui fait quoi*. Le pair aidant co-animateur a mentionné aussi l'importance de se donner des règles éthiques comme par exemple de respecter la confidentialité des témoignages. Le groupe s'est alors penché sur l'identification des valeurs de base qu'il voulait adopter et qui allait servir de cadre aux rencontres. Après avoir procédé à un vote démocratique, des valeurs ont émergé:

- **Respect / Qualité des relations**
- **Entraide / Esprit d'équipe**
- **Échange / Partage**
- **Démocratie / Liberté**
- **Accomplissement.**

L'animation du groupe est assumée à tour de rôle par les participants. C'est le groupe qui décide de son fonctionnement et de ses activités. À chaque rencontre, un thème en lien avec le rétablissement civique est abordé car c'est ce que nous souhaitons mesurer spécifiquement. L'expérience est documentée pour savoir si ce projet permet aux participants d'en tirer des bénéfices mesurables sur le plan de leur rétablissement civique individuel, c'est-à-dire de progresser vers la pleine citoyenneté. La formation se présente sous la forme d'entrées et de sorties continues. La formule initiale prévoit une durée de six mois, à raison de 2 rencontres par semaine. Ainsi, lorsqu'un participant quitter le programme à la fin sa période de participation, il est remplacé. À chaque rencontre, une période d'au moins 30 minutes, intitulée *Quoi de neuf ?*

Procédure de *Quoi de neuf?*

1. **Un participant se propose en début de séance pour occuper le rôle d'animateur.**
2. **Il invite ensuite chaque participant à s'exprimer sur la façon dont sa semaine s'est passée, sur ses hauts et ses bas, ses réussites, ses difficultés, ses démarches (ex.: recherche d'emploi, retour aux études, processus de rétablissement, etc.).**
3. **La personne doit s'exprimer brièvement pour laisser l'occasion à tous les participants de partager leur vécu.**
4. **L'animateur offre ensuite la possibilité à une ou deux personnees d'offrir encouragements, félicitations, soutien ou suggestions en lien avec ce que la personne vient d'exprimer.**
5. **Il ne leur est pas permis de lui poser des questions, mais bien de livrer leurs impressions.**
6. **La personne qui reçoit ces commentaires doit écouter et accueillir ce que les participants ont à lui dire sans tenter de répondre ou de se justifier.**

Valeurs développées

- **écoute**
- **respect**
- **considération de l'autre**
- **positivisme**
- **empathie**
- **ouverture d'esprit**
- **acceptation et accueil des critiques constructives.**

Le *Quoi de neuf?* fait ressortir les besoins des participants. Par exemple, plusieurs ont exprimé vivre du stress associé aux tâches qu'ils doivent exécuter dû à des difficultés d'organisation. Le groupe a donc pensé à inviter des conférenciers spécialisés pour parler du stress, de l'organisation du travail et du marché du travail, etc. Il revient aux participants d'établir le calendrier des activité et les contacts nécessaires.

Formation médicale continue

Santé mentale et santé physique en première ligne

12 février: Conférence de Jean-François Pelletier, Alain Lesage et Alexandre Gravel pour le projet de recherche intitulé: *Pour une meilleure prise en charge en 1ère ligne des problèmes de santé physique chez les personnes qui ont aussi un trouble mental grave*.

Contexte

La mortalité excessive chez les patients souffrant de troubles mentaux graves comme la schizophrénie serait telle que leur espérance de vie serait moindre de 10 à 15 ans. Les explications possibles à cette disparité comprennent:

- des retards dans la détection ou la présentation initiale des patients menant à une maladie plus avancée au moment du diagnostic;
- une discrimination dans l'accès aux services

Objectifs du projet

1. traduire (1-a) et adapter (1-b) les matériels développés en Australie pour favoriser l'accès en première ligne aux patients suivis en psychiatrie atteints de maladies physiques (Guide à l'intention des patients et « script » à l'intention des médecins de famille);
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;
3. évaluer s'il y a un changement en matière de promotion de la santé en comparant les taux des admissions évitables ou les procédures avant/après l'utilisation des Guides en comparaison aux autres patients psychiatriques du territoire, aux autres patients psychiatriques du Québec et à la population générale du Québec.

Approche

En tant que composante d'une Stratégie de recherche axée sur le patient, ce projet se déroule selon une approche d'Application des connaissances intégrée (recherche participative, voir Bulletin du mois de Janvier 2013) regroupant des:

- gestionnaires clinico-administratifs
- médecins de famille
- infirmières de liaison œuvrant au sein ou auprès des équipes de base en santé mentale et spécialisées du CSSS Pointe-de-l'Île à Montréal
- patients partenaires de recherche
- des membres de famille
- représentants du secteur privé (programmeur web et spécialiste de la communication)
- étudiants
- chercheurs du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Méthodologie

Avec les médecins de famille nous allons mesurer des changements dans leur attitude, leur assurance et leur intention à gérer la santé physique des patients psychiatriques au commencement de l'intervention et 12 mois après. Un devis quantitatif détaillé va permettre 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.

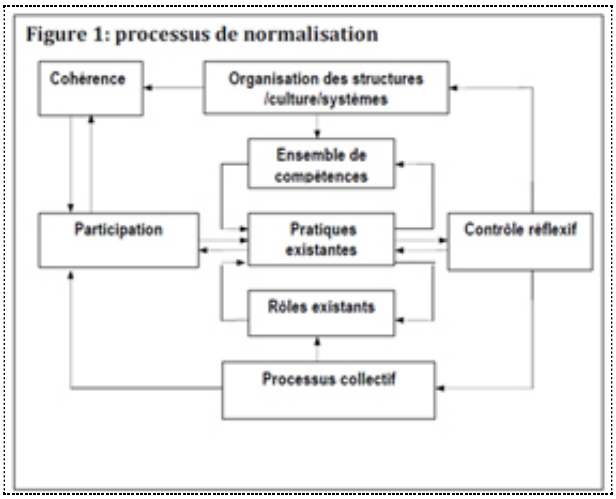
Nous allons comparer la santé des personnes dans le territoire d'intervention avec celle du reste du Québec avec les mêmes données issues des bases de données administratives de l'unité de surveillance des maladies chroniques de l'INSPQ, et les mêmes analyses que nos mesures de base. Ce projet est d'une durée de 30 mois (avril 2013 – septembre 2015).

Déroulement

Le conseil d'experts se réunit 4 fois par année et ses travaux sont régis par un Cadre de partenariat de recherche participative. Il favorise le bon déroulement du projet et veille à ce que les résultats soient formulés de manière à répondre aux besoins des organisations représentées afin qu'ils soient pertinents et significatifs pour celles-ci. Ainsi, toutes les personnes concernées sont formellement impliquées et ce, tout au long du projet et de manière à diffuser et actualiser des pistes d'actions en temps réel.

L'équipe de patients partenaires va traduire le document australien *Activate: mind & body guidelines* (objectif 1a - traduction). Cette traduction sera commentée et discutée par les membres du conseil d'experts afin de s'assurer qu'elle convienne au contexte des services de première ligne québécois (objectif 1b – adaptation). Suivant la même approche que pour la démarche originale (Development process), la partie concernant les patients fera l'objet de deux ateliers entre patients et proches et la partie concernant les médecins fera l'objet de deux ateliers entre professionnels de la santé (généralistes, infirmières et psychiatres). Les deux parties feront ensuite l'objet d'une discussion et d'une approbation finale par le conseil d'experts. Une application mobile sera développée à partir de ce consensus (Annexes 3 et 7 de *Activate: mind & body guidelines*) C'est l'utilisation de cette application mobile qui sera déployée et présentée aux médecins de famille par les patients partenaires en tandem avec les infirmières de liaison du CSSS Pointe-de-l'Île (objectif 2). Le volet évaluatif des changements éventuels (objectif 3) est détaillé en annexe du protocole.

L'ensemble du déroulement du projet est basé sur la Théorie du processus de normalisation (TPN - voir Figure 1). La TPN se concentre sur l'expérience des acteurs du réseau dans lequel sont introduites des interventions nouvelles complexes. En tant que Stratégie de recherche axée sur le patient reposant sur le modèle TPN, le déroulement du projet va directement favoriser l'intégration des données probantes aux pratiques cliniques à l'étude. Ce modèle TPN repose sur les hypothèses préliminaires suivantes concernant la façon dont les changements de comportements seront normalisés:



- les nouvelles pratiques doivent être intégrées, dans un contexte complexe de structures sociales, de cultures et d'organisations qui doivent être comprises et respectées;
- si de nouvelles pratiques doivent être intégrées elle doivent être significatives ou cohérentes dans ce contexte (ex.: assorties à un ensemble de compétences, pratiques, rôles et procédures existantes);
- la continuité ou la durabilité de nouvelles pratiques avec le temps dépend des professionnels de la santé et des organisations participant activement au changement et investissant continuellement dans la pratique par la réflexion et le suivi.

Rôle des patients participants

- Compléter un questionnaire en 32 questions, présentées sous forme d'application mobile
- Montrer à son médecin les réponses au questionnaire

Jean-François Pelletier montrant que les réponses à la trentaine de questions tiennent sur un seul feuillet que le médecin pourra regarder.

Rôle des médecins de famille participants

- Prendre connaissance du Guide à l'intention des patients et de l'application mobile
- Être rencontré par un tandem patient partenaire-infirmière pour être exposé à un *script*
- Remplir à deux reprises, soit avant et après un rendez-vous avec un patient avec troubles mentaux graves, des questionnaires sur l'attitude, l'assurance et l'intention de gérer la santé physique des patients psychiatriques avec troubles mentaux graves

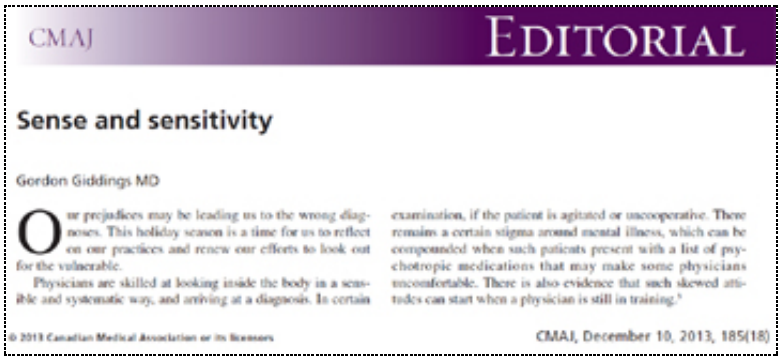
Place au théâtre : simulation d'une visite chez un médecin de famille (joué par Alain Lesage) de la part d'un tandem infirmier-patient (JF Pelletier et Alexandre Gravel).

Nous invitons donc les médecins de famille à participer à un projet de recherche visant à améliorer la prise en charge par les médecins généralistes des problèmes de santé physique chez les personnes qui ont aussi un trouble mental grave. Il s'agit notamment de prendre conscience du phénomène de "l'écran diagnostic", et non de prendre plus de patients en suivi.

L'écran diagnostic

Les médecins sont très bien formés pour regarder systématiquement à l'intérieur du corps pour en arriver à poser un diagnostic. La sensibilité du diagnostic peut cependant être amoindrie en raison de facteurs externes. Il peut s'agir d'une mauvaise attribution de symptômes physiques à des préconditions comme la maladie mentale, la déficience intellectuelle ou développementale. Ce phénomène se manifeste particulièrement en présence de maladies physiques chroniques. Il en résulte des diagnostics trompeurs et une gestion inappropriée de la maladie et son traitement. Ceci affecte particulièrement les personnes avec troubles mentaux graves parce qu'ils ont une espérance de vie plus courte et une morbidité plus élevée.

Source: Giddings, G. (2013). Sens and sensitivity. *Canadian Medical Association Journal*, volume 185, page 1555.


CMAJ EDITORIAL

Sense and sensitivity

Gordon Giddings MD

Our prejudices may be leading us to the wrong diagnoses. This holiday season is a time for us to reflect on our practices and renew our efforts to look out for the vulnerable.

Physicians are skilled at looking inside the body in a sensible and systematic way, and arriving at a diagnosis. In certain examination, if the patient is agitated or uncooperative. There remains a certain stigma around mental illness, which can be compounded when such patients present with a list of psychotropic medications that may make some physicians uncomfortable. There is also evidence that such skewed attitudes can start when a physician is still in training.[1]

© 2013 Canadian Medical Association or its licensors

Le « frequent flyer » est quelqu'un de connu à l'urgence. Cette personne se plaint par exemple de douleurs abdominales. On voit qu'il a un épais dossier psychiatrique (liste de médicaments) et on en déduite que sa plainte est une autre manifestation de sa maladie mentale. Le patient lui-même peut avoir de la difficulté à s'exprimer ou à raconter son histoire médicale. Le médecin peut être inconfortable en face d'un patient qui serait par exemple agité ou peu coopératif. Il peut en résulter un délai dans la recherche de soins et pendant ce temps-là, la maladie physique s'aggrave. Il n'y a pas de solution facile et immédiate pour contrer l'écran diagnostic. Le médecin peut tout de même se demander: « Est-ce que j'ai accordé la même attention à cette personne qu'à un autre sans maladie mentale? » On peut encourager la présence d'un tiers ainsi que d'un réseau de soutien et plus d'empathie a été démontrée comme favorisant l'adhérence aux traitements.

... à suivre ...

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETINS DU PIRAP

Volume 2, numéro 12: *Mars 2014*

Formation : L'art de l'écriture scientifique

Traduction du savoir exprientiel : Les familles ayant un proche en psychiatrie et déficience intellectuelle

Rapports mensuels : Le PAAS-PIRAP au fil des mois de décembre à mars

---

Formation

L'art de l'écriture scientifique

25 mars: Le conférencier, Robert-Paul Juster, étudiant au Doctorat au Centre d'études sur le stress humain, est venu parler des divers éléments de l'organisation et de la rédaction d'un article scientifique.

Du titre à la conclusion, il s'est permis quelques conseils. Parmi ceux-ci, on retrouve l'utilisation appropriée de la voix active ou passive selon la section de l'article, l'évitement de l'utilisation abusive de certains mots comme les prépositions ou les adverbes et l'évitement de l'utilisation de suites de mots complexes.

Dans un deuxième temps, le processus de demande de révision par des pairs a été abordé de même que la façon de répondre aux commentaires des réviseurs et de l'éditeur. On y a appris qu'il est plus important de tenir compte des commentaires de l'éditeur que des réviseurs et que l'on peut signifier notre désaccord sur certains points mais qu'il faut le faire avec tact.

Finalement, des points plus délicats tels que le plagiat et le fait de se citer soi-même pour faire augmenter son indice H, une cote indiquant le nombre de fois qu'un auteur est cité et qui donne un reflet de la productivité d'un scientifique et de l'impact de ses travaux, ont été discutés.

Traduction du savoir expérientiel

Les familles ayant un proche en psychiatrie et déficience intellectuelle

L'IMPLICATION DE LA FAMILLE AU PROGRAMME DE PSYCHIATRIE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le jeudi 20 mars 2014 - 12h à 13h

La participation des familles et des proches aux soins des patients soulève des enjeux éthiques, cliniques et organisationnels.

Des gestionnaires, des intervenants, un chercheur, des familles et des patients-partenaires ont piloté une recherche-action participative visant à évaluer la perception des familles sur la place qui leur est réservée dans l'offre de services dans le programme de psychiatrie en déficience intellectuelle.

Chacun des partenaires nous présentera sa participation dans ce processus qui a permis d'adapter et de changer les pratiques pour tenir compte des besoins et souhaits des membres de famille.

Inscription obligatoire

Au programme

- Deux membres de famille, Luc Robillard et Pierre Lefrançois
- Un patient-partenaire, Bernard Saulnier
- Une clinicienne gestionnaire du programme, Marie-Josée Prévost
- Un chercheur, Jean-François Pelletier
- Une agente de planification, programmation et recherche, Kathe Villeneuve

Le café-déssert sera servis à 13h en compagnie des conférenciers.

Marie-Josée Prévost

Après une brève mise en contexte, elle a expliqué pourquoi les familles demeurent impliquées pendant toute la vie du patient. La plupart des patients sont représentés par un proche, père, mère, frère, etc. L'engagement des familles peut varier beaucoup, allant d'une simple transcription des interventions, à des visites ponctuelles, à un avis seulement en cas de changement majeur jusqu'à la prise de décision à tous les niveaux. Les professionnels reconnaissent maintenant le besoin de soutien des proches et de leur savoir expérientiel. Les membres de l'équipe soignante s'ajustent autant que possible aux besoins et aux attentes des familles. Les familles sont impliquées dans le plan d'intervention interdisciplinaire etdeux fois par année, elles apportent leur contribution tel qu'elles le souhaitent. Madame Prévost pense que la place des familles doit être officialisée dans leur programmation clinique et soutenue par les gestionnaires de l'établissement, comme beaucoup d'études l'ont démontré.

Jean-François Pelletier

JF Pelletier commence sa présentation par une définition du mot "rétablissement". Il est essentiel de considérer la personne, peu importe la gravité de la maladie ou l'acuité des symptômes, comme quelqu'un qui peut jouer un rôle actif dans son propre parcours de soins. C'est son rôle de chercheur de produire de nouvelles connaissances dans ce domaine, tout en incluant le savoir expérientiel des usagers. Le défi réside dans le fait que l'expérience subjective des familles devienne un savoir objectif qui puisse contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des soins. Ce positionnement n'est pas toujours simple à occuper. Le chercheur a l'obligation d'aider le patient partenaire ou les membres de famille à trouver des éléments de réponse quant à leur participation à la recherche car, au quotidien, la recherche peut s'avérer très complexe et il faut que cela apporte quelque chose aux participants. Avec le partenariat de soins, les usagers incluant les familles, les intervenants et les chercheurs sont des partenaires dans l'élaboration des programmes. Le patient n'est plus le seul centre de préoccupation; ce qui fait l'objet d'une attention particulière c'est en fait la nature dynamique du partenariat patient.

Bernard Saulnier

Monsieur Saulnier commence par se présenter comme une personne en rétablissement, à la fois patient partenaire et écrivain. Il a fait partie du comité de la recherche du début à la fin. Sa maladie fait en sorte qu'il éprouve des craintes et elles se sont manifestées quand il a pensé qu'il pouvait être confondu avec quelqu'un qui a une déficience intellectuelle. Ça s'est avéré faux. Il a compris que c'était un apprentissage. Il n'y avait pas de modèle pour ce qu'il faisait. Il avançait, comme les autres, en regardant, en écoutant, en donnant son point de vue expérientiel. Lorsqu'il souffrait beaucoup, il ne voulait pas entretenir trop de liens avec sa famille. Comme patient partenaire, il tient à le souligner, il a la grâce de pouvoir parler, mais ce n'est pas tous les gens en déficience intellectuelle qui le peuvent. Maintenant qu'il souffre moins, il est davantage en contact avec sa famille. Sa contribution, parmi les autres, a fait en sorte que les pratiques de recherche peuvent rayonner dans les autres services. Monsieur Saulnier remercie Jean-François Pelletier de l'avoir invité à participer à la recherche.

Pierre Lefrançois

Monsieur Lefrançois a été choisi en tant que membre de famille pour conduire les entrevues de la recherche sur la déficience intellectuelle et les familles. Une personne très proche de lui souffre de schizophrénie mais elle n'est pas hospitalisée à l'Institut. Puisqu'il était néophyte dans le domaine de la recherche et donc des entrevues, il a commencé par interviewer des gens en lien avec l'Institut qui avaient fait un voyage en France, dont des gestionnaires, des usagers et des membres de famille. Il a pu ainsi s'évaluer lui-même et être observé par d'autres pour voir comment il conduisait les entrevues. Monsieur Lefrançois pouvait s'identifier à la personne qu'il rencontrait, contrairement peut-être à un professionnel de la recherche qui pourrait être plus préoccupé par la complexité du processus et les résultats finaux que par l'entrevue elle-même. Il pratiquait l'écoute empathique. Il devait aussi s'ajuster aux différentes personnes participant à la recherche car celles-ci ne formaient pas un groupe homogène. Il a pu constater par contre que la majorité des personnes en entrevue avaient une préoccupation commune, c'est-à-dire la désinstitutionnalisation de leur proche. Il a continué sa participation au comité de recherche et a présenté des conférences à des étudiants en psychiatrie à Québec et à l'Université de Montréal. M. Lefrançois termine sa présentation en disant que pour combattre la stigmatisation, il faut « sortir du placard », le dire haut et fort, le partager.

Rapports mensuels

Le PAAS-PIRAP au fil des mois de décembre à mars

En tant que programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS-Action, voir Bulletin de février 2013), le PIRAP doit rendre-compte mensuellement à Emploi Québec de l'évolution des participants. Les sections suivantes, qui couvrent les mois de décembre à mars, illustrent la teneur de ces rapports mensuels.

Décembre 2013

Dans le cadre du Projet citoyen, le groupe utilise depuis la mi-novembre l'instrument de mesure de la citoyenneté qui sert à évaluer le degré de rétablissement civique individuel. Il s'agit d'un questionnaire de 46 questions que nous avons validé en français lors de l'étude intitulée «Santé mentale au travail». Il est issu de la Citizenship Measurement, qui porte sur le nouveau concept du rétablissement civique, lequel n'avait jusqu'à maintenant fait l'objet d'aucune mesure, mais qui a émergé récemment dans la littérature comme une catégorie de rétablissement particulière (en complément du rétablissement clinique et du rétablissement social).

Les 10 questions les plus significatives statistiquement sont abordées en groupe (une par rencontre) et alimentent les discussions sur le thème principal de la pleine citoyenneté. Il s'agit de répondre à la question: «À quel point avez-vous l'impression que…»

1. *… vos décisions personnelles et vos choix sont respectés*
2. *… vous avez droit à une deuxième chance de vous reprendre*
3. *… vous pouvez prendre soin de votre famille, d'amis, d'enfants ou d'animaux*
4. *… des lois vous protègent*
5. *… vous avez accès à un logement adéquat et abordable*
6. *… d'autres personnes se fient sur vous*
7. *… vous êtes en sécurité dans votre communauté*
8. *… vous êtes en relation avec autrui*
9. *… vous connaissez d'autres personnes et vice-versa*
10. *… vous avez le choix de vivre où vous voulez*

Les enjeux sont ainsi abordés pour trouver des pistes de solution. Les solutions sont rapportées dans les comptes-rendus hebdomadaires. Ce contenu sert à alimenter la production du manuel. Il s'agit de bien identifier les solutions à inclure dans les comptes-rendus. Le but est de fournir des pistes de solution concrètes qui peuvent être envisagées dans d'autres contextes de Projets citoyens implantés ailleurs.

Janvier 2014

Le groupe évolue très bien dans son cheminement vers la pleine citoyenneté. Ils ont mis en place une formule d'action participative citoyenne. Ce projet se nomme «Testé pour vous».

L'exercice est de partir d'un enjeu, parfois un obstacle à la pleine citoyenneté, issu des échanges sur les 10 questions de la mesure de la citoyenneté. Cette formule est d'expérimenter dans la communauté une solution qui permettra aux participants de pouvoir l'appliquer, de se l'approprier et de la partager en groupe par la suite. Les solutions sont rapportées dans les comptes-rendus hebdomadaires. L'objectif est de favoriser la reprise du pouvoir sur leur vie, dans leur processus de rétablissement civique.

Les membres du groupe font des efforts pour que cette action citoyenne soit la plus fidèle possible à la formule originale du «Citizens Project» à New Haven. Par exemple, un participant est allé chercher de l'information sur les règles de sécurité du métro de Montréal, en lien avec la question no 7. En fait, il nous a informés sur les mesures à prendre en situation d'urgence lorsqu'un incident arrive et quel est le moyen le plus efficace d'y parvenir.

De plus, en lien avec la question no 1, un autre participant a fait des démarches pour effectuer un retour aux études dans le but de réaliser son objectif socioprofessionnel, qui est d'étudier à l'université en enseignement du français, pour devenir enseignant au secondaire. Donc le «Testé pour vous» est un moyen d'expérimenter concrètement dans la communauté. Chaque semaine, une personne se propose pour tester une solution, ce qui favorise le développement personnel et social de chacun. Ce processus permet graduellement de parfaire son cheminement et son ancrage dans la vie communautaire, dans tous les domaines de sa vie, et de développer ses propres outils de rétablissement.

Février 2014

Le groupe est particulièrement occupé à parfaire son point d'ancrage dans la continuité du Projet citoyen. Son autonomie se dessine dans un processus d'autogestion où les participants définissent leur propre mode de fonctionnement avec l'accompagnement du pair aidant et celui-ci se fait de plus en plus discret dans la structure du projet, pour laisser les autres prendre leur place.

L'animation se fait à tour de rôle par les participants eux-mêmes et des activités de formation citoyenne composent l'ordre du jour. Par exemple, ils font des activités participatives qui leur permettent de s'actualiser dans la communauté et ils le partagent lors de leurs rencontres de groupe. C'est le « Testé pour vous » qui met en contexte la participation citoyenne des participants. En ce sens, le groupe a pris l'initiative d'organiser des conférences éducatives et vocationelles qui les aident dans leur cheminement de rétablissement civique. Ils ont ciblé des conférenciers qui peuvent répondre à leurs questionnements socioprofessionels et à leur démarche de stage dans la communauté. Ils ont choisi d'inviter un directreur ou directrice des ressources humaines pour voir les possibilités d'embauche pour des personnes aux prise avec une problématique de santé mentale. Dans un deuxième temps, une conseillère en orientation est invitée à répondre à leurs questions concernant les mesures d'employabilité.

Toutes les démarches organisationelles et communicationelles seront faites dans un processus de responsabilité partagée où chacun fera sa part pour les besoins de la formation, qui vise à augmenter le niveau d'initiative de chacun des participants du Projet citoyen (PAAS-PIRAP).

Mars 2014

Dans le but de compléter son équipe, le PAAS-PIRAP a intégré graduellement deux nouveaux participants au Projet citoyen. Il y en a un qui est en période d'observation et l'autre débute sa participation au PAAS-Action ce mois-ci. L'évaluation de ses habiletés sociales et la réussite de la rédaction d'un premier compte-rendu pour le Projet ciotyen furent les critères déterminants pour sa sélection. Il correspond au profil recherché. En fait, il a le profil de l'emploi, car il a un c.v. qui répond aux exigences des tâches principales à effectuer en recherche. Il est traducteur de formation, il parle trois langues (anglais, français, arabe) et possède d'excellentes aptitudes rédactionnelles en plus d'être un ex-enseignant de mathématiques.

Il y a aussi un autre participant au Projet citoyen, référé par l'Arrimage, qui est en observation pour éventuellement prendre part à son tour au PAAS-Action si tout se déroule bien dans son cas. Nous envisageons de prendre de nouvelles personnes dans l'équipe dans le but d'effectuer une certaine rotation qui permettra de faire bénéficier à un plus grand nombre d'utilisateurs de services notre formule de réinsertion à l'emploi. Celle-ci passe par leur savoir expérientiel mis à profit dans leur exploration du monde de la recherche pour développer un «savoir-être» et un «savoir-faire» à travers un «savoir scientifique» dans le domaine des sciences sociales et médicales.

ANNEXE 2 :
MANUEL DU
PROJET CITOYEN

PIRAP

Programme international de recherche-action participative

. . . pour un regard différent

Le Projet citoyen
Guide pratique

Table des matières

À propos du Programme international de recherche-action participative 2
Introduction 3
Critères d'admission 4
Objectifs généraux 4
Structure du programme 5
Description des composantes du Projet citoyen 6
Comment ça va ? 6
Discussions sur la pleine citoyenneté 8
Ateliers et conférences 9
Testé pour vous 10
Stage pratique 11
Règles du groupe 12
Valeurs communes 13
Mode de fonctionnement 14
Ordre du jour 14
Compte-rendu 14
Rôles et responsabilités 15
Participant 15
Pair aidant 16
Animateur 16
Mode d'intégration des nouveaux participants 17
Système d'évaluation et de reconnaissance 18
Informations supplémentaires 19

À propos du Programme international de recherche-action participative

Depuis le printemps 2011, des utilisateurs de services de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) participent au Programme international de recherche-action participative (PIRAP[1]) en tant que patients partenaires de recherche. Le PIRAP propose 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 et ce, par le biais du Projet citoyen[2] tel que décrit plus loin. Les patients ne sont plus simplement sujets de recherche mais également partenaires de recherche, d'où l'appellation « patients partenaires de recherche ». Plus spécifiquement, l'appellation « pairs assistants de recherche » a été adoptée pour désigner les membres de l'équipe du PIRAP, afin de faire référence à l'expérience de rétablissement commune vécue par ces derniers.

Le milieu scientifique que représente le PIRAP se veut un incubateur grâce auquel une dizaine de personnes, vivant 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, en passant par la recherche comme communauté et milieu de travail inclusif.

[1] Le Programme international de recherche-action participative a été développé et est dirigé par Dr Jean-François Pelletier, professeur au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal et chercheur au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

[2] L'appellation « Projet citoyen en contexte de recherche » est utilisée pour définir le contexte scientifique dans lequel évoluent les membres du PIRAP.

Introduction

Le Projet citoyen est une formation à la citoyenneté de groupe inspirée du *Citizens-Community Enhancement Project* (*Citizens Project*) de l'Université Yale à New Haven (États-Unis), programme qui a fait ses preuves au niveau de la réinsertion sociale depuis une quinzaine d'années. Ce programme a d'ailleurs fait l'objet d'une étude qui en confirme son efficacité[3]. Les participants, des personnes utilisatrices de services de santé mentale, partagent un même objectif : le rétablissement civique.

Le rétablissement civique vise le retour à la pleine citoyenneté des personnes aux prises avec un problème de santé mentale, souvent exclues de la société et marginalisées. Il permet de rétablir les liens de l'individu avec les institutions et la communauté, ce qui lui permet de jouer à nouveau un rôle actif dans la société, par l'occupation d'une adresse civique, d'un emploi, et/ou par le bénévolat. Le rétablissement civique se définit, entre autres, par des actions citoyennes engagées, telles qu'aller voter et s'impliquer dans sa communauté. Un individu qui est pleinement rétabli civiquement se considère comme un citoyen, au même titre que ses compatriotes.

Un citoyen est une personne qui a une nationalité dans un pays où le système politique est démocratique. Cet individu a des droits, possède des obligations et participe à la société dans laquelle il vit. On peut définir la citoyenneté en tant qu'intrication « des droits, responsabilités, rôles, ressources et relations auxquels les personnes en rétablissement peuvent avoir accès à travers les institutions publiques et sociales, de même qu'à travers la vie associative et communautaire informelle »[4].

Il y a trois types de citoyenneté[5] :

1. La pleine citoyenneté; composée de relations fermes et de références directes aux institutions, aux droits et aux responsabilités;

2. La citoyenneté de second ordre; composée de relations et de références occasionnelles à ces institutions, droits et responsabilités (ex. : personnes institutionnalisées, vivant en permanence dans un hôpital psychiatrique);

3. 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. : itinérants souffrant de maladies mentales non traitées).

[3] Rowe M, Bellamy C, Baranoski M, et al (2007). A peer-support, group intervention to reduce substance use and criminality among persons with severe mental illness. *Psychiatric Services* 58:955-961, p. 958.

[4] Rowe, M., Pelletier, J-F. Citizenship: A response to the marginalization of people with mental illnesses. *Journal of Forensic Psychology Practice*, numéro spécial *Issue on institutional and community-based responses to homelessness.*

[5] Wolfensberger, W, Tullman, S. (1982). A brief outline of the principle of normalization. *Rehabilitation Psychology*, 27-131-145

Critères d'admission

- Être âgé de dix-huit ans ou plus;
- Vivre ou avoir vécu un problème de santé mentale;
- Utiliser ou avoir utilisé des services de soins de santé mentale;
- Être suivi par un professionnel de la santé ou un intervenant d'une ressource communautaire;
- Connaître un certain rétablissement clinique (stabilisé);
- Être prêt à partager ses expériences de vie avec les autres membres du groupe;
- Avoir un minimum d'habiletés sociales (par exemple, être capable de travailler en équipe, de prendre la parole dans un groupe);
- Être intéressé par une démarche de rétablissement civique visant la pleine citoyenneté.

Objectifs généraux

- Façonner sa compréhension de soi, de son environnement et de son rapport à l'autre;
- Développer des habiletés sociales favorisant la reprise d'un rôle actif dans la communauté (par exemple : affirmation de soi, prendre la parole en public, exprimer son opinion en respectant celle des autres);
- Se créer un réseau de soutien;
- Développer des relations interpersonnelles harmonieuses à l'intérieur d'un réseau de relations positives;
- Retrouver une vie sociale;
- Apprendre à mieux utiliser les ressources dans la communauté;
- Partager ses connaissances et ses expériences pour en faire profiter les autres membres du groupe;
- Développer son autonomie d'action;
- Explorer différents thèmes en lien avec la citoyenneté : identifier les obstacles à l'expression de sa pleine citoyenneté, trouver et appliquer des solutions pour y remédier;
- Identifier et atteindre ses objectifs de rétablissement civique individualisés;
- Prendre part à des débats de société (par exemple, discuter d'enjeux liés à la santé mentale lors d'événements publics se déroulant dans la communauté).

Structure du programme

Durée du programme : six mois
Fréquence : deux rencontres de trois heures par semaine

Le Projet citoyen se subdivise en quatre composantes :

1. **Formation de groupe (composante de groupe)**

Exploration de divers thèmes liés à la citoyenneté et apprentissage de diverses habiletés (par exemple : parler en public et exprimer ses opinions en respectant celles des autres et leurs tours de parole, travailler en équipe, respecter des échéanciers).

Comment ça va ?

Les participants échangent sur leurs difficultés et réussites en lien avec leur démarche de rétablissement civique. Une formule d'entraide mutuelle est établie afin de soutenir les participants dans cette démarche.

Discussions sur la citoyenneté

Les participants définissent ce qu'est un citoyen à part entière et identifient les obstacles à la pleine citoyenneté. Les enjeux et solutions sont discutés en groupe.

Ateliers et conférences

Après avoir identifié différents thèmes en lien avec la pleine citoyenneté, le groupe choisit ceux qu'il aimerait approfondir et organise des ateliers et conférences en lien avec ce sujet, en invitant des conférenciers ciblés selon le thème choisi (ex. : un conseiller en orientation pour discuter de la réalité du marché du travail). Les participants peuvent aussi choisir de participer à des ateliers éducatifs ou des conférences offertes à l'extérieur (ex. : formation sur les droits offert par l'organisme Action Autonomie).

Testé pour vous

Exercice de résolution de problèmes en groupe favorisant le repérage de solutions à des problèmes venant faire obstacle à l'atteinte de la pleine citoyenneté. Les solutions sont testées dans la communauté et les résultats sont par la suite partagés avec le groupe.

2. Accompagnement individuel (composante individuelle)

Un pair aidant certifié soutient les participants dans l'atteinte de leurs objectifs personnels de rétablissement civique (par exemple, retourner aux études, trouver un emploi, un logement, etc.).

Deux types de suivi :

- Un suivi informel hebdomadaire;
- Un suivi formel mensuel à l'aide d'outils développés spécifiquement à cet effet[6].

3. Stage pratique (composante *in vivo*)

Réalisation d'un projet ***dans*** et ***avec*** la collectivité, visant la réintégration sociale et une contribution significative à la société. Il permet de tisser des liens avec des interlocuteurs autres que du réseau de la santé et des services sociaux.

4. Forum citoyen (composante publique)

Événement public, qui se veut un lieu d'échange sur différents thèmes, auquel prennent part des élus et des citoyens qui sont témoins, au nom de la collectivité, de ce qui se veut également un rituel de passage alors que des participants ayant complété leur Projet citoyen se voient décerner une attestation de participation complétée symbolisant la « ré-entrée » dans la société.

Description des composantes du Projet citoyen

Comment ça va ?

Le *Comment ça va ?* offre à chaque membre du groupe l'occasion de s'exprimer sur ce qui s'est passé durant la semaine depuis la dernière réunion. Les participants y discutent de leurs projets de vie, comme par exemple la recherche d'un emploi, le retour aux études ou la recherche d'un nouveau logement. Ils peuvent aussi témoigner de leurs réussites et des difficultés rencontrées durant leur stage. À la suite de leurs témoignages, les participants reçoivent des commentaires de leurs camarades (rétroaction), sous forme de critiques constructives, de conseils et d'encouragements. Il est à noter que le *Comment ça va ?* n'est pas et ne remplace pas une thérapie de groupe. C'est plutôt un espace de dialogue où les participants partagent leurs expériences de vie et se soutiennent mutuellement.

Le *Comment ça va ?* est une partie importante du Projet citoyen car il permet aux participants de verbaliser leurs inquiétudes et espoirs face à l'avenir. Il leur permet également d'apprendre à mieux se connaître en identifiant leurs forces, leurs difficultés et leurs besoins. Le *Comment ça va ?* favorise aussi l'acquisition de certaines habiletés sociales et le développement de valeurs telles que :

[6] Les outils sont inspirés et adaptés de Bellot *et al*. (2006).

- L'écoute
- Le respect
- L'empathie
- La considération de l'autre
- Le souci de l'autre
- Le positivisme
- La compréhension
- L'ouverture d'esprit
- L'affirmation de soi
- L'accueil et l'acceptation des critiques constructives

Exemples de thèmes abordés durant les *Comment ça va ?* :

- Isolement social
- Stigmatisation
- Manque de confiance en soi
- Stress
- Réussites
- Espoirs

Fonctionnement :

Durée : 30 minutes

Il est recommandé de diviser le groupe en deux s'il y a plus de cinq participants, afin de limiter le temps consacré au *Comment ça va ?* Dans ce cas, les participants s'expriment une fois toutes les deux semaines. Il leur est toutefois possible de rétroagir chaque semaine. Il est suggéré que le *Comment ça va ?* soit le premier point à l'ordre du jour. C'est une façon agréable de commencer la réunion.

Confidentialité :

Les propos tenus durant le *Comment ça va ?* sont circonscrits à l'intérieur du groupe.

Déroulement :

- Un participant se propose en début de séance pour occuper le rôle d'animateur;
- L'animateur invite chaque participant à s'exprimer à tour de rôle pour savoir comment s'est passée sa semaine, sur ses réussites, ses difficultés, ses démarches (ex : recherche d'emploi, retour aux études, processus de rétablissement civique, etc.);
- La personne s'exprime brièvement : 2 à 3 minutes;
- L'animateur donne ensuite la parole aux personnes désirant rétroagir pour offrir encouragements, félicitations, soutien et/ou suggestions en lien avec ce que la personne vient d'exprimer *:* 2 à 3 minutes;
- La personne venant de témoigner accueille et remercie ses confrères pour leurs commentaires;

- Si un participant ne désire pas témoigner, il l'indique au groupe. Par exemple, il peut dire : « Je n'ai rien à raconter cette semaine ».

Consignes pour les témoignages :

- Éviter de parler de sujets trop personnels (ex. : problèmes de santé physique) qui ne peuvent être résolus *dans* et *avec* la collectivité. Les témoignages doivent rester en lien avec une démarche de rétablissement civique. Si le participant ressent le besoin de parler de sujets plus personnels ou d'approfondir un sujet abordé lors du *Comment ça va ?,* il peut le faire en rencontrant le pair aidant après la réunion.
- La personne qui reçoit la rétroaction se doit d'écouter et d'accueillir ce que ses camarades ont à lui dire sans tenter de répliquer aux commentaires qui lui sont adressés.

Consignes pour les rétroactions :

- Répondre directement à la personne concernée;
- La rétroaction se doit d'être relativement courte (2 à 3 minutes) et rester en lien avec le sujet du témoignage;
- Éviter de questionner la personne à la suite de son témoignage afin de circonscrire le dialogue;
- Éviter de dicter à la personne ce qu'elle devrait faire. Il s'agit plutôt de lui proposer des solutions;
- Si un participant désire faire une rétroaction à une personne autre que celle venant de s'exprimer, il doit le faire à la fin du *Comment ça va ?*

Discussions sur la pleine citoyenneté

Avant toute action, il est important de définir ce que signifie être citoyen à part entière. Pour alimenter leurs réflexions, les participants répondent ensemble aux questions de la Mesure de la citoyenneté. Il s'agit de la traduction française de la *Citizenship Measure*, une mesure développée et validée sur un mode participatif à l'Université Yale. Elle consiste en un questionnaire comportant 46 questions en lien avec la citoyenneté, touchant les sept dimensions de rétablissement civique suivants : 1) les valeurs personnelles 2) les questions civiques 3) redonner à la communauté 4) les droits juridiques 5) les questions juridiques 6) choix dans la vie et 7) sensibilisation. Les participants relatent leurs expériences personnelles et les difficultés vécues en lien avec les questions.

Ces discussions permettent ainsi d'identifier les obstacles à la pleine citoyenneté. L'objectif est de trouver des pistes de solutions permettant de relever ces défis qui empêchent le plein exercice de sa citoyenneté. La recherche et la mise en action des solutions peuvent prendre la forme d'un atelier, d'une conférence ou d'un *Testé pour vous.*

Fonctionnement :

Durée : 2 heures

- Chaque semaine, une question différente de la Mesure de la citoyenneté est abordée. Il est recommandé de la sélectionner et d'y réfléchir à l'avance afin d'être prêt à donner son opinion de façon claire et concise.
- L'animateur fait une mise en contexte et clarifie la question au besoin.
- Tour de table : chacun s'exprime à tour de rôle.
- Les discussions s'engagent pour soulever les enjeux et identifier les solutions.

Exemple de question de la Mesure de la citoyenneté :

À quel point avez-vous l'impression que vous êtes membre à part entière de votre communauté ?

Ateliers et conférences

Les ateliers et conférences permettent d'explorer des thèmes en lien avec la citoyenneté et la santé mentale. Ils sont complémentaires aux discussions sur la pleine citoyenneté. Les participants choisissent les thèmes et organisent eux-mêmes les ateliers et conférences. Il est important de privilégier des thèmes qui permettent l'actualisation de sa pleine citoyenneté ***dans*** et ***avec*** la communauté.

Fonctionnement :

- Les participants proposent un sujet qu'ils aimeraient approfondir;
- Un ou des participants se proposent de faire les démarches pour organiser l'activité : recherche de l'information, contact avec le conférencier, établissement de la date de rencontre, suivi;
- Pour se préparer à l'activité, les participants établissent une liste de questions à poser au conférencier;
- Un compte-rendu est fait à la suite de l'activité. Il est important que l'expérience soit documentée car les informations recueillies pourront être utiles aux futurs participants.

Exemples de sujets de conférences

- Les ressources d'habitation disponibles en dehors du réseau de la santé mentale, comme les coopératives d'habitation;
- Les mesures actives d'employabilité.

Testé pour vous

Des enjeux reliés à la pleine citoyenneté ont été identifiés lors des discussions autour des questions de la Mesure de la citoyenneté. En tant que groupe, que peut-on faire pour favoriser l'atteinte d'objectifs personnels de rétablissement civique liés à de tels enjeux? Que peut-on faire pour se rapprocher de la pleine citoyenneté ?

Testé pour vous **: définition**

Le *Testé pour vous* consiste à trouver des solutions en groupe à un problème que les participants peuvent rencontrer dans leur processus de rétablissement civique. C'est un travail d'équipe qui favorise l'entraide entre participants. À la suite de l'identification de solutions possibles à un problème, un participant teste une de ces solutions *in vivo* dans la communauté pour ensuite partager son expérience avec le reste du groupe. Le *Testé pour vous* est axé sur la recherche de solutions pour ensuite passer à l'action. Cela permet de développer une autonomie d'action. Les problèmes à résoudre ne doivent donc pas être d'ordre individuel, en ce sens que les solutions doivent se trouver ***dans*** et ***avec*** la communauté. Les solutions émises doivent être applicables à tous.

Le *Testé pour vous* permet de :

- Reprendre pouvoir sur sa vie;
- Mieux connaître les ressources communautaires disponibles;
- Entrer en relation avec différentes institutions (gouvernementales, municipales, communautaires);
- Entrer en relation avec les membres de sa communauté;
- Poser des actions citoyennes engagées vers son rétablissement civique.

Exemple de problématique pouvant être un obstacle à la pleine citoyenneté :

Vivre dans une ressource d'hébergement se situant dans le réseau de la santé mentale qui limite la personne dans l'exercice de responsabilités liées à l'occupation d'un domicile.

Appréhender les démarches à faire auprès de coopératives d'habitation pour trouver un logement abordable et en dehors du réseau d'hébergement en santé mentale (par exemple, être réticent à rédiger et envoyer des lettres de présentation, à effectuer des appels téléphoniques, à prendre des rendez-vous, etc., de peur d'être rejeté à cause d'un statut financier précaire en raison d'un problème de santé mentale).

Fonctionnement :

1. Un participant partage avec le groupe un problème personnel affectant sa citoyenneté (travail, études, logement, etc.);
2. Recherche de solutions en groupe (remue-méninges);
3. Après réflexion, le participant choisit une solution à tester;
4. Le participant met en application la solution choisie;
5. Le participant rapporte au groupe les résultats de sa démarche : est-ce que le problème a été résolu ? Dans le cas contraire, le participant choisit une autre solution à tester et recommence le même processus (étapes 3 à 5). Si le problème a été résolu, passer à l'étape 6;
6. Rédaction d'un court rapport sur les démarches effectuées pour résoudre le problème. Ce document servira de référence pour les futurs participants au Projet citoyen ayant aussi à faire face à ce même problème.

Stage pratique

Le stage pratique se doit d'être orienté ***vers*** et ***dans*** la communauté, car le but en est un de réintégration sociale. Il peut se présenter sous la forme de l'occupation d'un emploi et/ou d'un domicile, d'implication bénévole ou par des actions citoyennes engagées plus ponctuelles.

Pour plusieurs, le travail est un aspect important permettant d'actualiser sa pleine citoyenneté car il permet aux gens de se définir de façon individuelle tout en ayant le sentiment de contribuer à la société à laquelle ils se sentent alors faire partie prenante. Le stage pratique peut servir à placer les participants dans un environnement qui leur permettent de se préparer à un retour sur le marché du travail (par opposition à une entreprise adaptée).

À titre d'exemple, les participants du « Projet citoyen en contexte de recherche » effectuent leur stage au PIRAP en tant que pairs assistants de recherche au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CRIUSMM). Ils bénéficient de l'un des programmes d'aide à l'emploi d'Emploi-Québec suivant : Programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS) Action, SPHERE-Québec ou CIT (contrat d'intégration au travail). Ils apportent une contribution à la communauté scientifique par la mise à profit de leur savoir expérientiel, c'est-à-dire le savoir tiré de l'expérience vécue en lien avec un problème de santé mentale.

Le stage, qui est réalisé dans un milieu de travail standard, est supervisé par Madame Julie Bordeleau, pair aidante et codirectrice du PIRAP et Dr Jean-François Pelletier, directeur du PIRAP.

Objectifs généraux du stage pratique :

- Identifier les obstacles individuels au plein exercice de sa citoyenneté;
- Déterminer avec le pair aidant ses objectifs individualisés de rétablissement civique;
- Développer des compétences sociales;
- Développer une autonomie d'action;
- Effectuer des actions citoyennes engagées concrètes pour atteindre ses objectifs;
- Contribuer significativement à la société par la reprise d'un rôle actif de citoyen.

Exemple d'objectifs de stage en contexte de recherche :

Développer des compétences socioprofessionnelles en :

- Maintenant un horaire de travail régulier avec assiduité, ponctualité et engagement;
- Développant des aptitudes à la communication orale et écrite;
- Développant des aptitudes au travail d'équipe et à la collaboration entre collègues;
- Apprenant à organiser son temps selon les tâches à effectuer;
- Apprenant à travailler de façon autonome;
- Apprenant à prendre des initiatives.

But du stage :

- Apporter une contribution à la communauté scientifique en partageant son savoir expérientiel avec les chercheurs, les cliniciens, les intervenants et les gestionnaires du domaine de la santé mentale.

Tâches des stagiaires en contexte de recherche :

Chaque participant est responsable d'un dossier (par exemple : transcription d'entrevues, animation de groupes de discussion, analyse qualitative, recension des écrits scientifiques, recrutement de patients à des fins de recherche, etc.).

Autres tâches :

- Assister à des conférences scientifiques pour en faire des comptes-rendus;
- Travailler en équipe à la rédaction de bulletins mensuels destinés au grand public par la vulgarisation de l'information et des nouvelles connaissances scientifiques
- Participer à des groupes consultatifs où le savoir expérientiel des participants est mis à contribution.

Règles du groupe

Le groupe aura pour tâche de définir ses propres règles de fonctionnement lors des premières réunions du Projet citoyen. Il est suggéré de répéter les règles périodiquement en début de réunion et de les afficher dans le local.

Exemple de règles de groupe :

- Arriver 15 minutes à l'avance;
- Informer le pair aidant en cas de retard ou d'absence;
- Être poli et courtois lors des échanges;
- Respecter l'opinion des autres participants même si nos valeurs personnelles sont différentes;
- Respecter la confidentialité des propos tenus en groupe;
- Ne tolérer aucune violence physique ou verbale;
- S'il y a conflit entre participants, le règlement du conflit se fait à l'extérieur de la réunion du Projet citoyen et avec la médiation du pair aidant;
- Les participants sous l'influence de drogues ou de l'alcool se verront refusés à la réunion.

Les invités :

Les observateurs, les étudiants et les stagiaires sont les bienvenus aux réunions du Projet citoyen. Ils doivent cependant obtenir l'autorisation du pair aidant et expliquer les raisons pour lesquelles ils sont intéressés à assister à des réunions en tant qu'observateurs.

Valeurs communes

Lors de l'implantation d'un Projet citoyen, le groupe aura pour tâche d'adopter des valeurs communes qui les guideront tout au long de la formation.

Pourquoi identifier des valeurs de groupe ?

- Pour effectuer un exercice démocratique;
- Pour établir des balises afin d'encadrer les échanges;
- Pour solidifier les relations du groupe;
- Pour permettre au groupe de se définir une identité qui lui est propre.

Comment déterminer les valeurs du groupe?

1. À partir d'une liste de valeurs, chaque participant choisit les 10 valeurs les plus importantes pour lui.
2. À partir des réponses de tous les participants, le groupe identifie les 10 valeurs les plus partagées.
3. Parmi ces 10 valeurs, le groupe choisit ensemble les quatre principales valeurs.
4. Le groupe définit ce que ces valeurs signifient pour lui.

Mode de fonctionnement

Ordre du jour

Pourquoi l'ordre du jour est-il important ?

- Permet de structurer les réunions;
- Permet de planifier les activités à venir et d'établir les priorités du groupe;
- Permet de faire un suivi des dossiers;
- Facilite la gestion du temps;
- Permet de bien garder en tête les objectifs du projet et de ne pas s'en éloigner.

Confidentialité :

Pour respecter la confidentialité de l'identité des participants, les noms ne figurent pas dans l'ordre du jour.

Exemple de points statutaires :

1. *Comment ça va ?*
2. Lecture et adoption de l'ordre du jour.
3. Lecture et adoption du compte-rendu.
4. Discussion sur la citoyenneté : *Pour nous, être citoyen à part entière ça veut dire*...
5. Pause (15 minutes maximum)
6. Ateliers et conférences : invitation des conférenciers et organisation des conférences et ateliers.
7. *Testé pour vous*
8. Sujet divers

Compte-rendu

Chaque semaine un participant différent est en charge de prendre des notes et de rédiger le compte-rendu de la réunion.

Confidentialité :

Pour préserver l'anonymat des participants, aucun nom ne figure dans les comptes-rendus. Seul le nombre de personnes présentes et absentes à la réunion est indiqué.

Quelques conseils pour la rédaction du compte-rendu :

- Respecter la même structure que l'ordre du jour;
- Faire une synthèse des discussions;
- Regrouper les informations par sujet en utilisant des titres;
- 4 pages maximum;
- **Section *Comment ça va ?* :**

    - Identifier les thèmes abordés par les participants par des sous-titres;
    - Mentionner les stratégies ou solutions proposées par les autres membres du groupe en réponse aux difficultés soulevées par un participant.

Rôles et responsabilités

Participant

La personne qui débute une formation à la citoyenneté le fait dans le but de développer son potentiel en tant que citoyen contributeur. Elle doit avoir une motivation suffisante pour entreprendre une telle démarche.

Rôle :

- S'engager dans une démarche de rétablissement civique en se présentant aux réunions;
- Participer : s'affirmer, prendre des initiatives, poser des gestes citoyens engagés;
- Accueillir les nouveaux membres et favoriser leur intégration;
- Soutenir et encourager les autres membres du groupe.

Responsabilités :

- Se présenter aux réunions avec ponctualité et assiduité;
- Respecter et appliquer les règles et les valeurs que le groupe s'est attribuées (respect mutuel, courtoisie, écoute, entraide, partage des tâches, etc.);
- Lire l'ordre du jour et indiquer les changements ou les ajouts à apporter lors de la réunion;
- Lire et annoter le compte-rendu de la réunion précédente avant la tenue de la prochaine réunion;
- Assumer ses tâches: animer, prendre des notes et rédiger des comptes-rendus lorsque la tâche lui est attitrée.

Pair aidant

Le pair aidant est une personne-ressource ayant complété une formation spécialisée en intervention par les pairs reconnue par la Direction générale de la formation continue de l'Université Laval. Il dévoile et utilise son expérience de vie avec la maladie mentale et son histoire de rétablissement afin de soutenir des personnes, souffrant elles aussi de problèmes de santé mentale, dans leur démarche de rétablissement civique.

Rôle :

- Favoriser l'intégration des nouveaux participants;
- Être un modèle d'identification et d'espoir;
- Agir à titre d'accompagnateur en utilisant des outils de suivi individuel pour soutenir les participants dans leurs démarches citoyennes et dans la réalisation de leur stage pratique;

Responsabilités :

- Soutenir l'animateur au besoin;
- Intervenir en cas de problème;
- Encourager les participants à s'exprimer et à participer activement au groupe;
- Assister les participants dans la rédaction des comptes-rendus;
- Effectuer un suivi individualisé pour favoriser l'atteinte des objectifs de rétablissement civique de chaque participant;
- Référer à un professionnel de la santé, un intervenant communautaire, ou toute autre personne selon le cas, les participants ayant besoin de soins et services plus spécialisés.

Animateur

La tâche d'animation est partagée équitablement entre les participants : chaque semaine une personne différente anime la réunion. L'animateur désigné peut demander à un autre membre de l'assister dans sa tâche s'il en sent le besoin. L'animation doit être vue comme une opportunité de développer des aptitudes à parler devant un groupe et exercer un leadership positif.

Responsabilités :

- Mettre les gens en confiance;
- S'assurer que tous les participants ont la chance de s'exprimer : faire un tour de table;
- Gérer le temps accordé à chacun;
- Voir à ne pas s'éloigner du sujet;
- Clarifier ce qui a été dit.

Mode d'intégration des nouveaux participants

L'intégration des nouveaux participants est assurée principalement par le pair aidant, conjointement avec les membres du groupe qui se doivent de faciliter leur arrivée.

Entrevue initiale avec le pair aidant :

Sujets discutés durant l'entrevue :

- Description du Projet citoyen;
- Description du rôle de pair aidant;
- Attentes du participant face au Projet citoyen;
- Présentation et définition des objectifs de rétablissement civique.

Lors de la première réunion :

- Inviter chaque participant à se présenter;
- Énoncer les valeurs importantes pour le groupe;
- Énoncer les règles du groupe;
- Rappeler que chaque personne a une expérience de vie unique et se rétablit à son propre rythme;
- Rappeler que chaque personne doit apporter une contribution au groupe.

Après la première réunion :

- Retour sur l'expérience vécue par le nouveau participant;
- Informer le nouveau venu qu'il y a une période d'observation de quatre semaines avant d'officialiser sa participation au groupe. Cette période permet à ce dernier de faire de l'observation participante, de voir comment il se sent dans le groupe et permet au pair aidant d'évaluer ses besoins en termes de stage.

Quatrième réunion :

À la quatrième semaine de participation, le nouveau venu doit rédiger le compte-rendu de la rencontre hebdomadaire. Ce dernier est évalué par le pair aidant, pour mesurer le degré de compréhension de l'individu.

Entrevue de suivi avec le pair aidant :

- Établissement d'objectifs de rétablissement civique de pair avec le participant;
- Explication du suivi individualisé.

Système d'évaluation et de reconnaissance

Évaluation des progrès des participants

Comment savoir si le Projet citoyen a permis d'améliorer le niveau de citoyenneté des participants ? En utilisant la Mesure de la citoyenneté.

Qu'est-ce que la Mesure de la citoyenneté ?

Dans le cadre d'une recherche financée par le National Institute of Mental Health, l'équipe de Yale a utilisé le cadre conceptuel de la citoyenneté pour développer et valider en anglais un nouvel instrument de mesure du rétablissement civique (*Citizenship Measure)*. C'est un questionnaire de 46 questions réparties en sept sous-échelles qui a fait l'objet d'un test pilote auprès de 107 répondants recevant des services du Community Mental Health Centre de New Haven au Connecticut.

Comment utilise-t-on la Mesure de la citoyenneté ?

Le pair aidant fait remplir le questionnaire aux participants à leur arrivée au Projet citoyen et à la fin du programme (après six mois).

Chaque question comporte deux sous-questions. Premièrement, les participants se font demander à quel point cette question est importante pour eux (échelle de Lickert en 5 points, de *pas du tout important* à *très important*). En deuxième lieu, ils se font demander à quel point ils ont l'impression que l'énoncé s'applique à eux.

Le pair aidant prêtera particulièrement attention aux énoncés pour lesquels les décalages sont les plus saillants. Par exemple, si un participant considère *très important* que ses décisions personnelles et ses choix soient respectés et que ce n'est *pas du tout/jamais* le cas, le pair aidant aura pour tâche de l'aider à trouver une stratégie pour amoindrir un tel écart.

Reconnaissance :

Lors d'un événement public (un forum citoyen, par exemple), auquel prennent part des élus, une attestation de formation à la citoyenneté complétée est remise aux participants. Cette attestation symbolise le retour à la société.

Informations supplémentaires

Le Projet international de recherche-action participative (PIRAP) :

http://www.pirap-ippar.com

Courriels : Dr Jean-François Pelletier, directeur du PIRAP : **jean-francois.pelletier@yale.edu**
514-251-4000 poste 2835

Mme Julie Bordeleau, codirectrice du PIRAP : **jbordeleau.iusmm@ssss.gouv.qc.ca**
514-251-4000 poste 3712

PIRAP
Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal
Pavillon Bédard, unité de recherche 218
7401, rue Hochelaga
Montréal, Québec
H1N 3M5

Outils

Contactez-nous pour en savoir davantage sur nos outils d'évaluation et de suivi.

Institut universitaire en santé mentale de Montréal

http://www.iusmm.ca

The Citizens–Community Enhancement Project

http://www.yale.edu/PRCH/research/comm_enhancement.html

Pairs Aidants Réseau :

http://aqrp-sm.org/pairs-aidants-reseau

PIRAP

Programme international de recherche-action participative

. . . pour un regard différent

Bulletins du PIRAP
Volume 2
2013-2014

Table des matières

Numéro 1 : Avril 2013 4
1- Article publié : Le rôle des familles de personnes en situation d'itinérance 6
2- Affiche publiée : Colloque du Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec 7
3- Traduction du savoir expérientiel : Les quatre « P » de la recherche selon le National Institute of Mental Health (NIMH) et le PIRAP 10
Numéro 2 : Mai 2013 13
1- Présentation scientifique: La recherche sur l'inclusion et la recherche comme inclusion : étudier et être étudié 15
2- Forum Citoyen : Un toit, un quartier, notre communauté ! 17
3- Traduction du savoir expérientiel : L'application des connaissances expérientielles : sur la contribution des familles et des proches à la recherche en santé mentale 19
Numéro 3 : Juin 2013 23
1- Article publié : Les pairs assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière 24
2- Entretien : Le Dr Gérard Milleret en visite à Montréal 27
3- Présentation scientifique : 14e Conférence canadienne des soins de collaboration en santé mentale 29
Numéro 4 : Juillet 2013 31
1- Formation : Formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs 32
2- Article publié : No personalization without participation: on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health 34
3- Suivis mensuels : Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'avril à juillet 2013 36
Numéro 5 : Août 2013 39
1- Entretien : Des visiteurs italiens au PIRAP 41
2- Formation : PubMed 42
3- Culture : L'art dehors 43
Numéro 6 : Septembre 2013 47
1- Présentation scientifique : Jean-François Pelletier à l'Université d'Oxford 49
2- Journée d'échange : Bâtir l'Institut 52

3- Article publié : Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie 53

Numéro 7 : Octobre 2013 55

1- Article publié: The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights Project 57

2- Couverture d'évènement : Mesures facilitant l'intégration et ressources résidentielles en psychiatrie légale 59

3- Traduction du savoir expérientiel : Apprendre à se rapprocher sans agressivité 61

Numéro 8 : Novembre 2013 65

1- Traduction du savoir expérientiel : Collaboration de recherche en déficience intellectuelle 67

2- Couverture d'évènement: Le Comité patient partenaire sélectionné comme pratique exemplaire ! 68

3- Rapports mensuels : Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'août à novembre 2013 69

Numéro 9 : Décembre 2013 72

1- Entretien : De la visite de Mauritanie 74

2- Couverture d'évènement : Troubles dépressifs et troubles psychotiques 76

3- Recherche en cours : Révision de la Classification internationale des maladie (CIM) Rencontres avec le Dr Marc Laporta 78

Numéro 10 : Janvier 2014 81

1- Couverture d'évènement: Communauté de pratique en épidémiologie psycho-sociale 83

2- Traduction du savoir expérientiel : Le modèle global de santé mentale publique révisé, présenté à Lille 86

3- Plan d'action en santé mentale : Réflexion sur les orientations du Plan d'action en santé mentale 2014-2020 91

Numéro 11: Février 2014 94

1- Couverture d'évènement : Qui a piqué mon fromage ? 96

2- Recherche en cours : Fonctionnement du Projet citoyen 97

3- Formation médicale continue : Santé mentale et santé physique en première ligne 100

Numéro 12 : Mars 2014 107

1- Formation : L'art de l'écriture scientifique 109

2- Traduction du savoir expérientiel: Les familles ayant un proche en psychiatrie et déficience intellectuelle 110

3-Rapports mensuels: Le PAAS-PIRAP au fil des mois de décembre à mars 113

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 1 : Avril 2013

1- **Article publié :** Le rôle des familles de personnes en situation d'itinérance

2- **Affiche publiée :** Colloque du Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec

3- **Traduction du savoir expérientiel :** Les quatre **« P »** de la recherche selon le NIMH et le PIRAP

1- Article publié :
Le rôle des familles de personnes en situation d'itinérance

Cet article traite d'une étude réalisée auprès de familles de participants du projet *Chez Soi* (*At Home*) qui s'est intéressée aux rôles des familles de personnes en situation d'itinérance et atteintes de troubles mentaux. *Chez Soi* (*At Home*) est un projet multicentrique réalisé dans cinq villes canadiennes (Vancouver, Winnipeg, Toronto, Montréal et Moncton), qui accorde une priorité au logement aux personnes en situation d'itinérance.

L'étude s'attarde à comprendre le vécu des familles dans leur implication auprès de leurs proches : 14 entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de 14 membres de familles. L'entretien qualitatif a permis de décrire le type de soutien offert par les familles, la modulation de l'aide à travers le temps et les raisons qui poussent les familles à redéfinir leur rôle quant au soutien offert à leur proche.

Il est ressorti de cette étude que l'aide financière directe et l'hébergement sont les types de soutien les plus susceptibles d'être délaissés tandis que le soutien émotionnel tend davantage à être maintenu. Les services de transcriptions d'entrevues du PIRAP ont été mis à profit pour cette étude.Lien pour l'article sur ***PubMed***

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=24336994

Bonin J. P., Lacasse-Bédard J., Latimer E., Denis V., Larue C., Pelletier J. F., Goering P. *Le rôle des familles de personnes en situation d'itinérance et souffrant de troubles mentaux : un regard rétrospectif et prospectif des liens.* [*Role of families of homeless persons with mental disorders : retrospective and prospective view of relationships*]. Santé mentale au Québec. 2013, 38(1) : 143-163. PubMed PMID : 24336994. 1

2- Affiche publiée :
Colloque du Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec

La recherche en interventions infirmières : un levier pour de meilleurs soins—Montréal
Les pairs assistants de recherche

Au PIRAP, les pairs assistants de recherche sont formés plus ou moins « sur le tas » et ils sont soutenus pour assumer diverses responsabilités et tâches de recherche. Il s'agit de personnes dont le parcours socioprofessionnel et académique a été significativement interrompu en raison de la maladie.

Les pairs assistants de recherche s'entraident pour faire du laboratoire de recherche un milieu de travail lui-même inclusif. Une animatrice pair-aidante voit à leur confort et à leur progression. Les pairs assistants de recherche sont l'équivalent en recherche des pairs aidants en soins et services (patients partenaires de soins, d'enseignement et de recherche).

Nous nous demandons toujours… Qu'est-ce que nous pouvons voir que d'autres personnes sans l'expérience vécue de la maladie mentale ne verraient probablement pas ?

Dans des transcriptions ou dans la conduite d'entrevues individuelles ou de groupe, quelle est la valeur ajoutée scientifique de la mise à contribution du savoir expérientiel des pairs assistants de recherche en contexte de recherche et à la découverte scientifique ?

« Entre patients-partenaires et sujets de recherche en santé mentale : un effet de cascade vers une meilleure intégration civique. »

Matériel analysé

Pour mieux comprendre comment diverses catégories de participation à la recherche peuvent se combiner au profit d'une participation plus satisfaisante pour les personnes concernées, nous avons réuni neuf personnes en rétablissement de problèmes de santé mentale ou toxicomanie pour constituer un groupe de discussion complémentaire, dans le cadre d'une étude de faisabilité d'une procédure de collecte de données électroniques avec une application mobile.

Ce projet pilote visait notamment à vérifier si, et comment l'utilisation d'une application mobile pouvait améliorer l'expérience de personnes en rétablissement lorsqu'elles sont en situation d'attente à l'urgence ou dans une clinique. Ces personnes étaient invitées à discuter de leur rôle en tant que participants actifs au sein des groupes de discussion organisés pour cette étude. Elles ont senti que leur participation active représentait une contribution importante et très utile, ayant notamment permis l'énonciation d'une série de recommandations pratiques pour l'amélioration de l'application mobile.

Elles se sont également prononcées sur l'utilité d'une telle procédure pour favoriser le dialogue entre des personnes en rétablissement et le personnel soignant à la clinique et plus particulièrement à l'urgence. C'est-à-dire que c'est à l'urgence que les gens profiteraient le plus d'un tel moyen de discussion virtuelle, par exemple pour se raconter en vue de l'entretien clinique, puisque c'est en situation de détresse que les personnes ont le plus besoin de parler à quelqu'un qui puisse les écouter et les aider.

Nous voulions aussi savoir par rapport à quels thèmes de recherche liés à la citoyenneté ces participants actifs seraient éventuellement prêts à s'investir et ce, à titre de pairs-assistants de recherche dont le rôle consisterait, par exemple, à animer des groupes de discussion.

Une telle participation spécialisée :

- Aiderait à contrer leur situation de pauvreté ;
- Favoriserait la reconnaissance de leurs compétences ;
- Favoriserait l'accès à l'information ;
- Serait l'occasion d'assumer des responsabilités.

Être rétribué 50$ pour co-animer des groupes de discussion serait déjà une forme de reconnaissance des compétences et représenterait également un moyen d'aider les personnes concernées à s'émanciper de la pauvreté, fut-ce momentanément.

La participation spécialisée permettrait d'avoir accès à de l'information de première main, surtout lorsque les nouvelles connaissances sont co-construites sur un mode participatif. Par exemple, la grande majorité des participants n'avait jamais manipulé d'application mobile ni de tablettes électroniques avant cette étude-pilote.

Le fait d'être responsable d'un groupe de discussion est justement une occasion d'assumer certaines responsabilités. Une recherche ayant pour thème la lutte à la pauvreté, la reconnaissance des compétences, l'accès à l'information ou la prise de responsabilités chez les personnes en rétablissement en général permettrait également des avancées en ces matières pour les individus prenant part à cette recherche en tant que pairs assistants de recherche.

3- Traduction du savoir expérientiel :
Les quatre « P » de la recherche selon le National Institute of Mental Health (NIMH) et le PIRAP

En 2010, le Centre de recherche de l'IUSMM s'est doté d'un plan de développement visant à couvrir ces quatre « P de la recherche » :

- Prédire qui est à risque de développer un problème ;
- Prévenir la détérioration d'un état de santé voire l'apparition du problème ;
- 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 des patients.

Source : *National Institute of Mental Health* (2008). *Strategic Plan*. Rockville, MD: *US Department of Health and Human Services*
http://www.nimh.nih.gov/about/strategic-planning-reports/nimh-strategic-plan-2008.pdf

---

On voit cependant que ces quatre « P » ne sont pas égaux puisqu'il y a une hiérarchie sous-jacente étant donné que même en anglais, les éléments de cette liste ne sont pas présentés en ordre alphabétique. Est-il possible de proposer une hiérarchie différente ?

Plusieurs écrits scientifiques suggèrent que la participation de personnes en rétablissement en tant que partenaires de recherche représente une valeur scientifique et sociale ajoutée à la recherche.

Toutefois, peu de recherches ont évalué systématiquement les retombées d'une telle participation sur les personnes concernées et selon ces personnes.

Selon nos lectures, nos observations et notre expérience, il appert que la participation active en recherche favorise une certaine émancipation de la pauvreté, favorise la reconnaissance des compétences, ainsi que l'accès à l'information (voir la Rubrique précédente).

Elle représente également l'occasion pour les personnes en question d'assumer des responsabilités et certains thèmes de recherche semblent plus propices que d'autres à des degrés plus élevés de participation.

Dans une telle dynamique, la présence des pairs assistants de recherche engendre un effet de rétention et d'intérêt plus marqué de la part des autres participants à une étude, étant donné qu'une telle dynamique rend ces derniers plus à l'aise de s'exprimer, ce qui se transpose également, par la suite, dans leur milieu de vie naturel.

Il importe de poursuivre l'étude des interactions entre les chercheurs et les patients participants à une recherche, tout comme les interactions entre les pairs assistants de recherche avec les autres participants, soit les tenants et aboutissants du quatrième « P » de la participation.

De là pourra s'articuler une stratégie de recherche véritablement axée sur la personne en vue d'offrir des soins plus personnalisés et tenant compte de cette expérience comme participant. Nous abordons donc ici le troisième « P » de la personnalisation.

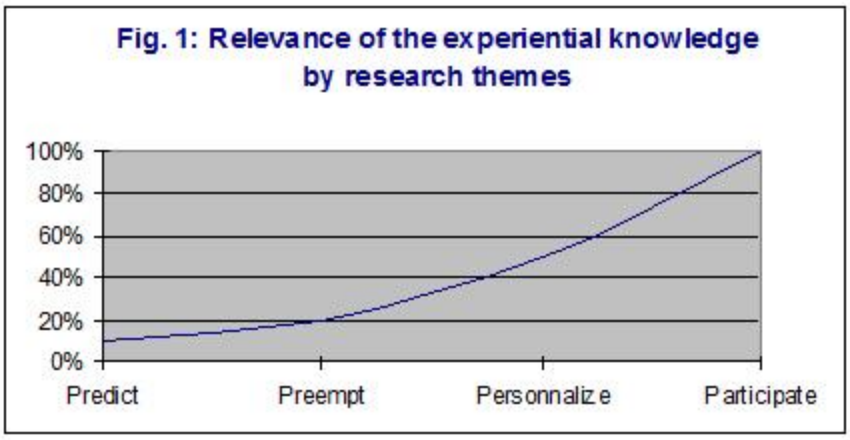
Mieux comprendre les enjeux de la participation en recherche permet de mieux cerner ceux de la participation des personnes à leur propre rétablissement. Un tel postulat pourra ensuite concourir à l'efficacité d'une stratégie conçue de manière à ce que les gens pour qui cette intervention est destinée puissent s'y sentir à l'aise et aient le goût de s'engager, soit le deuxième « P » de la prévention.

Finalement, si l'on se demande, à la lumière de notre expérience vécue, quelles pourraient être les caractéristiques d'une intervention efficace pour tel ou tel profil de patients, il s'agirait alors du premier« P » de prédire.

Ainsi, aux quatre « P » de la recherche selon le *NIMH*, nous proposons les quatre « P » de la recherche selon le PIRAP. Il s'agit des mêmes « P », mais se présentant dans un ordre inversé. Les thèmes de recherche ne se prêtent cependant pas tous de la même façon à des approches participatives, certains s'y prêtant mieux que d'autres.

La figure 1 illustre ce phénomène.

Figure 1 : Courbe de « P »



Source : Pelletier, JF, *Citizenship, the next iteration in policy and mental health system transformation*, *Bispebierg Hospital*, Copenhague, Danemark, 7 décembre 2012

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 2 : Mai 2013

1- **Présentation scientifique :** La recherche sur l'inclusion et la recherche comme inclusion : étudier et être étudié

2- **Forum citoyen :** Un toit, un quartier, notre communauté !

3- **Présentation scientifique :** L'application des connaissances expérientielles : sur la contribution des familles et des proches à la recherche en santé mentale

1- Présentation scientifique:
La recherche sur l'inclusion et la recherche comme inclusion : étudier et être étudié

9 mai 2013

À l'occasion du colloque intitulé *Le stigma en santé mentale : une entrave à la pleine citoyenneté*, Jean-François Pelletier a présenté une conférence sur la promotion du savoir expérientiel des personnes utilisatrices de services en santé mentale comme partenaires de recherche, de soins et d'enseignement. Elle a débuté par l'énumération des différents facteurs contribuant à créer un contexte de travail pathogène, puis ceux qui rendent un milieu de travail salutogène.

Santé mentale au travail

Le travail pathogène : un milieu de travail peut être ségrégationniste, rendre les gens malades et ne pas être très favorable au retour au travail après une absence prolongée, par exemple pour cause de maladie mentale. Quant à elle, la salutogenèse décrit comment se crée la santé, à l'inverse de la pathogenèse qui décrit comment se crée la maladie.

Antonovsky, A. (1987) : *Unrave ling the mystery of health*. San Francisco: Josey Bass *Publishers*.

Le travail salutogène : un milieu non discriminatoire, source de satisfaction et d'accomplissement (qualité de vie), propice au rétablissement et au retour au travail.

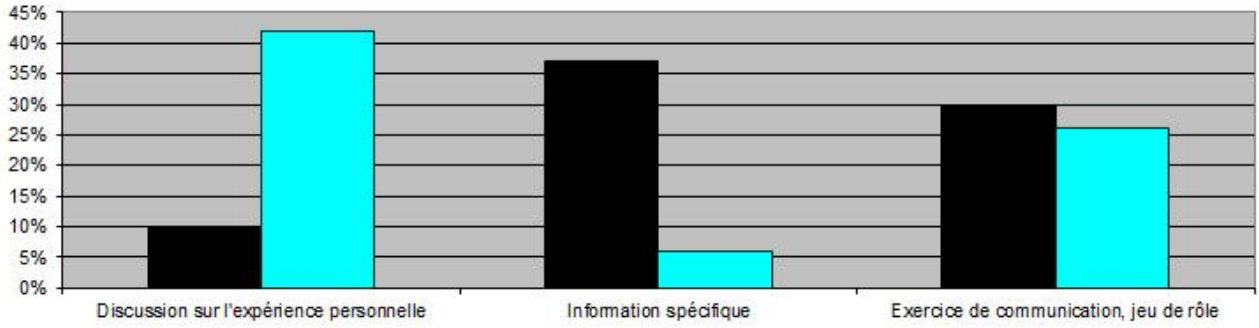
Selon Graham Thornicroft, la recherche en santé mentale est un milieu de travail particulièrement propice à la stigmatisation.

Thornicroft, G. (2006) Shunned : *Discrimination against people with mental ilness*, Oxford: *Oxford University Press*.

Est-il possible de faire de la recherche un milieu de travail salutogène et un « employeur exemplaire » qui fait positivement la promotion du savoir expérientiel dans une stratégie de lutte à la stigmatisation ?

« Non seulement c'est possible, mais c'est nécessaire ! »

Après la recherche sur les patients, puis avec les patients, il y aura maintenant de plus en plus de recherche par les patients, soit la recherche participative. Dans la littérature, il est démontré qu'en matière de sensibilisation à la stigmatisation, ce dont les gens se souviennent le plus dans les six mois



suivant une conférence, ce n'est pas ce dont les professionnels et chercheurs ont parlé, mais bien ce que les usagers ont dit.

« Six mois plus tard, qu'avez-vous surtout retenu de l'atelier-conférence auquel vous avez assisté ? »

<u>Les ingrédients actifs dans des programmes de lutte</u>
<u>contre la stigmatisation de la santé mentale</u>

Pinfold V., Thornicroft G., Huxley, P., & Farmer, P. (2005). *Active ingredients in anti-stigma programs in mental health*. *Int. Review of Psychiatry*, 17, 123-132.

2- Forum Citoyen :

Un toit, un quartier, notre communauté !

16 mai 2013

Ce 3e Forum citoyen en santé mentale, qui s'est tenu au centre Roussin de Pointe-aux-Trembles, fût l'occasion pour les cliniciens, chercheurs, utilisateurs de services, proches, organismes communautaires, élus et services municipaux de venir échanger sur l'accessibilité et le maintien au logement pour les personnes qui présentent des problèmes de santé mentale. Trois utilisateurs de services, dont deux collaborateurs du PIRAP sont d'abord venus témoigner de leurs expériences respectives dans différents types de logement.

On a ensuite assisté à une entrevue enregistrée sur place dans le cadre de l'émission Folie douce avec l'animateur Yvan Bujold, Paul Morin, professeur au Département de service social de l'Université de Sherbrooke, Michael Arruda, propriétaire de logements, ainsi que les trois utilisateurs de services qui ont témoigné plus tôt. Le thème de l'émission était *Tout connaître sur la question du logement au Québec* .

La pièce de théâtre Si prêts, si proches, la conquête d'une place à prendre a par la suite été présentée, gracieuseté de la Société québécoise de la schizophrénie. Puis en après-midi, des ateliers ayant pour sujet les thèmes abordés lors des témoignages ont permis de faire ressortir les enjeux rencontrés dans le maintien au logement chez les personnes avec un problème de santé mentale.

Des pistes de solutions afin de pallier les différents problèmes soulevés ont été proposées telles que d'offrir des services de soutien au logement et de développer des actions contre la stigmatisation.

3- Traduction du savoir expérientiel :
L'application des connaissances expérientielles : sur la contribution des familles et des proches à la recherche en santé mentale

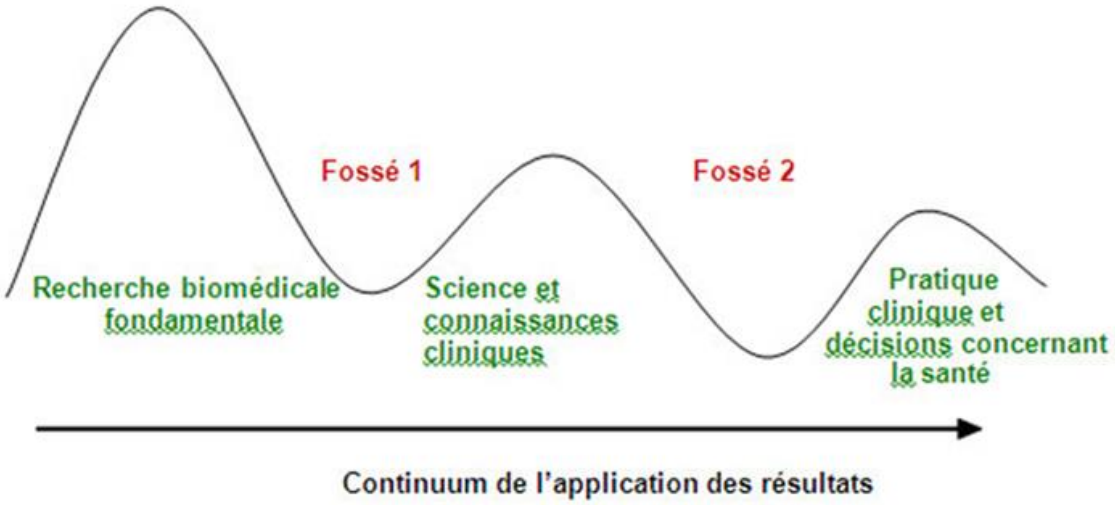
30 mai

Cette conférence, prononcée par Jean-François Pelletier et Julie Bordeleau, s'est tenue dans le cadre de la *Journée annuelle de la recherche* du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, tenue cette année à l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Dans un premier temps, Jean-François Pelletier a présenté ce qu'est l'application des connaissances. En fait, aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'application des connaissances (AC) se décline selon deux principales modalités : l'application de connaissances en fin de subvention et l'application des connaissances intégrées (ACI).

Le premier modèle d'application des connaissances comprend le mode de dissémination et de communication classique utilisé par la plupart des chercheurs. Contrairement à l'AC en fin de subvention, l'application des connaissances intégrées (ACI) consiste à engager les utilisateurs des connaissances dans le processus de recherche. Ainsi, chercheurs et utilisateurs travaillent ensemble pour façonner le processus de recherche. D'ailleurs, les organismes subventionnaires favorisent de plus en plus le fait que les chercheurs soient en interaction avec les patients non pas juste comme sujets de recherche, mais aussi comme partenaires.

Dans cette lignée, l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a adopté formellement une vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté et a proposé que la personne utilisatrice de services participe en tant que membre actif aux projets. On s'attend à ce que cette participation favorise une meilleure intégration de la recherche et de la pratique. Le tout devrait mener à des conclusions au niveau de la recherche qui soient plus susceptibles d'être pertinentes pour les utilisateurs et d'être utilisées par ceux-ci, de manière à réduire ce que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont qualifié de « fossés de la recherche ».



Source : Instituts de recherche en santé du Canada, *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada : Améliorer les résultats en santé par des soins basés sur des données scientifiques*.

http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44000.html

Le premier fossé représente la diminution de la capacité d'application des résultats de la recherche biomédicale fondamentale sous forme d'avantages pour le patient (médecine personnalisée), et de la capacité de commercialiser les découvertes en santé. Cela influe négativement sur la recherche et les connaissances cliniques. Les IRSC sont préoccupés par le constat qu'ils font de « la participation limitée des patients dans la recherche axée sur le patient ».

Le second fossé est la capacité limitée de synthétiser, de diffuser et d'intégrer les résultats de la recherche de façon plus systématique aux pratiques cliniques et au processus décisionnel en santé.

Pour favoriser une participation plus active des patients à la recherche axée sur le patient, il peut être utile de clarifier ce que l'on entend par participation.

Julie Bodeleau a présenté quatre possibilités

Participation consultative

- Prendre part à un débat public en matière de politique et de recherche.
- Siéger sur des comités d'évaluation éthique ou consultatifs.
- Le matériel n'est pas considéré comme des données de recherche.

Participation simple

- Prélèvements (ex : échantillons sanguins, salive, code génétique).
- Prise d'images (ex : imagerie cérébrale).
- Questionnaires (ex : tests psychométriques à choix multiples).
- Pas nécessairement d'interaction avec l'équipe de recherche.

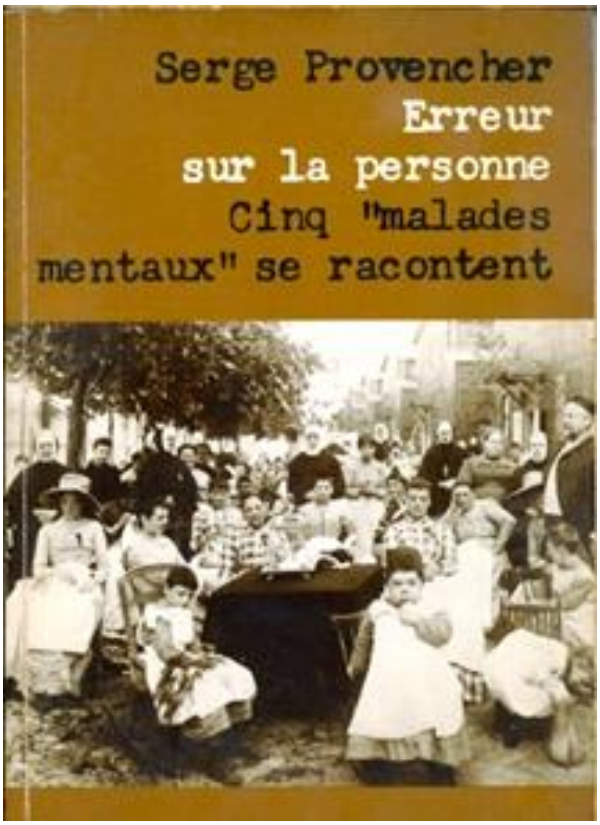
Participation active

- Nécessaire interaction (ex : entrevues individuelles et de groupe).
- L'interaction doit faire l'objet d'une attention rigoureuse pour des résultats valides.
- Possibilité pour les participants d'interagir les uns avec les autres.

Participation spécialisée

- Pairs assistants de recherche rétribués pour assumer certaines responsabilités.
- Prendre part à la collecte de données, à l'interprétation des résultats ou a leur diffusion.
- Recrutés pour leur savoir expérientiel.

« À l'heure où chacun y va de son petit grain de sel sur la folie, les « malades mentaux »,
eux, n'ont toujours pas droit de parole.
Exclus, isolés, enfermés, cadenassés, comme s'ils étaient des déchets radioactifs,
on prend soin de ne jamais leurs demander leur avis. »



Source : Provencher, Serge. *Erreur sur la personne : cinq « malades mentaux » se racontent*, vlb éditeur, 1977, 188 pages, Montréal.

Ce n'est pas nous qui avons inventé l'idée de demander aux personnes qui utilisent des services de santé mentale ce qu'elles pensent de ces services. Ce qui est (relativement) nouveau ici, c'est que ce sont de telles personnes qui posent de telles questions à leurs pairs et ce, sur un mode de co-construction du savoir.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 3 : Juin 2013

1- **Article publié** : Les pairs assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière

2- **Entretien** : Le Dr Gérard Milleret en visite à Montréal

3- **Présentation scientifique** : 14e conférence canadienne des soins de collaboration en santé mentale

1- Article publié :

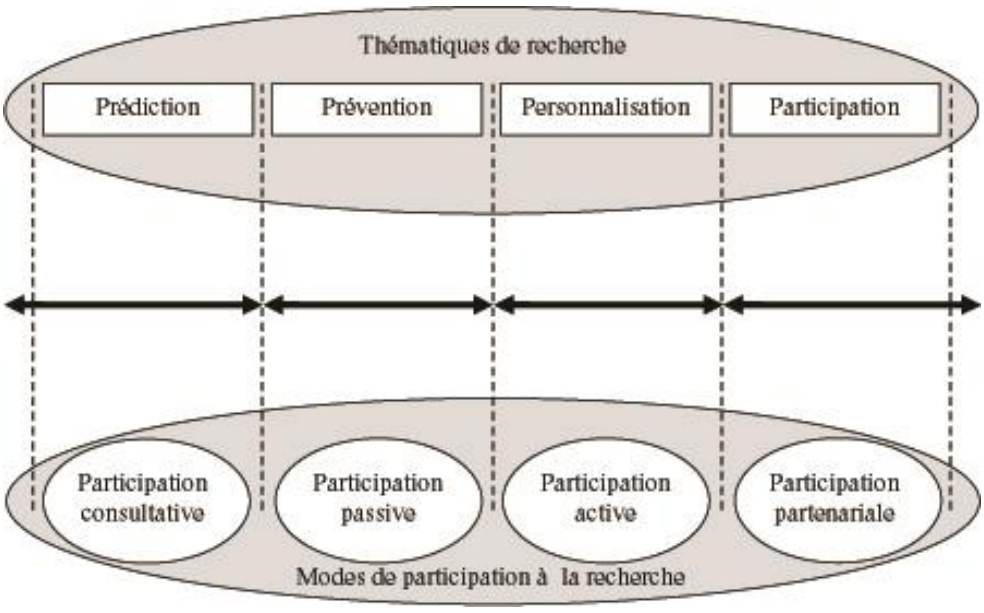
Les pairs assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière

12 juin 2013

Cet article propose une typologie des catégories et degrés de participation à la recherche. On y suggère d'étudier plus à fond l'influence des pairs assistants de recherche sur les autres types de participants, soit l'interaction entre les niveaux de participation dans une même étude ou son évolution dans le temps pour une même personne progressant d'un niveau à l'autre selon les occasions qui lui sont offertes et ses propres intérêts.

Le continuum de « P » illustre que le degré de participation peut varier et que par exemple, plus un thème porte sur la participation (l'un de 4 grands « P » de la recherche, voir : Bulletin Vol. 1, No 1), plus il est propice à un degré élevé de participation.

CONTINUUM DE P



À travers ce continuum, une gradation des divers types et niveaux de participation est possible au sein d'un programme ou d'une équipe de recherche. Ainsi, pour une démarche de recherche consistant à

prédire, il serait approprié que la participation des personnes en rétablissement soit de type consultatif.

Par exemple, les participants auraient probablement quelque chose à dire lorsque les questions d'éthique entourant un tel projet seraient abordées, tandis que le vocabulaire utilisé par les scientifiques, sans doute très technique, serait un obstacle à une participation plus active et pourrait tout simplement ne pas les intéresser ou les faire se sentir mal à l'aise et non compétents.

Pour une recherche portant sur la prévention, cette participation serait simple parce que les participants à la recherche pourraient ne jamais être en contact avec l'équipe de recherche, comme c'est le cas pour une recherche qui repose sur l'analyse de données épidémiologiques ou de prélèvements sanguins.

Par contre, pour ce qui est d'une recherche portant sur la personnalisation des soins et services, on pourrait s'attendre à ce que l'opinion de personnes en rétablissement soit sollicitée, entre autres, grâce à des entrevues individuelles ou de groupes menées dans le but de savoir ce qu'elles pensent qui conviendrait le mieux comme offre de services à tel ou tel profil de personnes suivies pour des problèmes de toxicomanie ou de santé mentale. La participation des personnes à qui un programme s'adresse est assurément un élément essentiel de l'à-propos, de la pertinence et du succès d'un tel programme.

Finalement, une recherche portant sur des enjeux liés à la participation à la recherche ou à la société, serait particulièrement propice à une participation spécialisée qui soit notamment inclusive pour les pairs assistants de recherche. Les personnes consultées pensent que ce serait par rapport à de tels enjeux qu'il serait le plus intéressant pour elles de s'investir. Elles croient que plus une recherche porterait sur une problématique liée à leur participation, plus il serait approprié que cette recherche se déroule selon un mode participatif.

Résultats

Il est ressorti de ces entrevues ici analysées que le milieu de recherche qu'étaient appelés à fréquenter les participants actifs ou les pairs assistants de recherche devenait une communauté dès l'instant où ces personnes s'attachaient à ce milieu et à mesure qu'elles développaient un sentiment d'appartenance. Avec le temps, ce milieu peut donc devenir un endroit grâce auquel un certain nombre de personnes, qui vivent trop souvent le rejet et l'exclusion, peuvent être en interaction les unes avec les autres et développer leur influence.

En le fréquentant, les pairs assistants de recherche peuvent donc développer et renforcer leurs propres habiletés sociales en plus d'être formés, encouragés et soutenus lorsqu'ils utilisent certaines techniques pouvant également leur être utiles dans d'autres contextes sociaux ou professionnels. Plusieurs types et degrés de participation possibles peuvent être en interaction et s'influencer.

Par exemple, les pairs assistants de recherche exercent une influence positive auprès des participants actifs. Ils facilitent leur participation tout en représentant également l'espoir de pouvoir **« s'en sortir »**, soit de pouvoir se réintégrer dans un rôle valorisé, voire relativement prestigieux (être membres à part entière d'une équipe de recherche).

Cette dynamique fait en sorte que, une fois de retour dans leurs collectivités respectives, les participants actifs aux groupes de discussion se sentent eux-mêmes des agents de changement susceptibles d'exercer une influence positive au sein de ces collectivités afin que celles-ci deviennent peu à peu plus favorables à la participation et à l'inclusion sociale. La participation en recherche des personnes en rétablissement peut donc tour à tour être consultative, simple, active ou spécialisée, selon la nature d'une activité ou la thématique de la recherche.

Aux dires des personnes rencontrées pour discuter des enjeux de leur participation, nous avons vu que plus cette participation s'intensifiait, plus elle s'avérait valorisante pour ces personnes et plus elle engendrait des effets positifs sur les autres participants à une étude, notamment en matière de sentiment de compétence et d'intérêt pour la recherche. Cette dynamique contribue à un meilleur ancrage dans la collectivité, soit au rétablissement civique de la pleine citoyenneté des personnes concernées.

Pelletier J. F., **Bordeleau** J., Dumais A., Renaud P., Rowe M. *Les pairs assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière*, Drogues, santé et société. 2013 Jun; 12(1) : 57-78.

2- Entretien :
Le Dr Gérard Milleret en visite à Montréal

Dr Gérard Milleret, psychiatre et président du Mouvement international citoyenneté et santé mentale (MICSM)

19 juin 2013

Le Dr Gérard Milleret, président du Mouvement international citoyenneté et santé mentale (MICSM), est venu s'entretenir avec les membres du PIRAP. Le MICSM regroupe des acteurs sociaux qui influent le réseau de la santé mentale et cherchent des façons novatrices d'intégrer le citoyen au processus dynamique de son propre rétablissement.

Le Dr Milleret est directeur du Centre hospitalier La Chartreuse, à Dijon, depuis 1998. Antérieurement, il était le psychiatre de la prison de Dijon. Le Dr Milleret a brossé un tableau des conditions de vie et des perspectives d'avenir en santé mentale en France. Il a mentionné que les instances sanitaires et le gouvernement cherchent depuis déjà un demi-siècle à sortir les patients des institutions. Il s'agit toujours d'offrir des services de médecine générale accessibles hors de l'hôpital et donc dans les quartiers de proximité.

Pour offrir des services intégrés et novateurs, le Dr Milleret travaille avec la députée-maire de la commune de Deauville, près de Dijon. En 1959, on a fondé des Centres médico-psychologiques (CMP) qui instituaient des missions thérapeutiques en permettant et en organisant des consultations psychologiques, des activités de groupes thérapeutiques et un hôpital de jour. On tentait de relier le volet psychiatrique au volet de médecine générale. Le travail d'acteurs non professionnels de la santé, tel des artistes, des musiciens, des sportifs et des animateurs en faveur de la santé mentale est à saluer et à encourager.

Milleret est médecin-psychiatre exerçant à Dijon. Il était président du conseil d'administration intérimaire jusqu'à la première Assemblée générale annuelle du MICSM tenue le 1er novembre 2012.

Il avait lui aussi participé au premier forum citoyen de Besançon et il a trouvé que c'était un événement fédérateur car tous semblaient être sur le même registre. Il est revenu sur la pièce de théâtre évoquant le Marco Cavalo, ce cheval qui sortait les vêtements à laver de l'asile de Trieste et qui fut ultérieurement fermé par Franco Basaglia. Il s'agissait du seul être vivant qui faisait le relais entre les deux mondes, symbolisant ainsi l'ouverture sur le monde, la société.

Selon le Dr. Milleret, le colloque aura permis d'accélérer certaines actions dans son département. Il pense également que c'est dans cette direction qu'on doit travailler et de cette manière qu'on doit continuer d'établir des objectifs. Par contre, tout comme William Guicherd qui a fait sa thèse sur la psychiatrie citoyenne, il s'est d'abord heurté à l'inertie et au scepticisme.

Comme exemples concrets de psychiatrie citoyenne en action, on évoque des projets de colocation entre usagers et étudiants. Il y a aussi eu une Semaine de la santé mentale différente des années précédentes et qui a eu un impact, un retentissement auprès de la population et ainsi engendré des retombées intéressantes. Il parle aussi d'une députée, vice-présidente d'un conseil local et qui a réussi à mobiliser une commission parlementaire, à la Chambre des députés français, soit la commission Santé mentale et avenir de la psychiatrie.

3- Présentation scientifique :
14e Conférence canadienne des soins de collaboration en santé mentale

27 juin : Projet Citoyen – Une contribution significative du savoir expérientiel des usagers, de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Soins partagés et de collaboration

En 1996, le Collège des médecins de famille du Canada et l'Association des psychiatres du Canada identifiaient le besoin d'accroître la collaboration entre les médecins de famille et les psychiatres. Ils ont mis sur pied un groupe de travail afin d'examiner les problèmes relationnels entre la psychiatrie et la médecine familiale.

En 1997, le groupe de travail proposait le partage des soins de santé mentale comme une solution ayant le potentiel de soutenir à la fois les médecins de famille et les psychiatres et, vraisemblablement, d'améliorer la qualité des soins. Le patient doit participer activement à ce processus parce que les soins partagés ne sont pas seulement des soins habituels dispensés en collaboration par une plus grande diversité d'intervenants. Il s'agit de soins redéfinis grâce à l'apport d'une plus grande diversité d'intervenants, dont celui des patients.

Le partenariat patient

- priorité pour les Instituts de recherche en santé du Canada
- priorité pour l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal
- priorité pour la Faculté de médecine de l'Université de Montréal

Vision et gouvernance cliniques centrées sur la pleine citoyenneté

L'Hôpital Louis-H. Lafontaine a été désigné Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), ce qui implique notamment le renforcement de l'intégration recherche-clinique. Or depuis cette désignation, l'IUSMM et ses partenaires travaillent intensivement à réfléchir et à jeter des bases solides permettant son développement. Cet institut en devenir se veut le résultat de cette collaboration et la vision clinique adoptée à l'égard des personnes qui font appel aux services de l'IUSMM repose sur l'exercice de la pleine citoyenneté.

« Au sein d'une collectivité, l'expression de la pleine citoyenneté consiste, pour les individus qui la composent, en la possibilité de jouer un rôle actif dans le respect de leurs droits, devoirs et capacités. »

Comment appliquer ce principe à la définition des soins partagés ?

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 4 : Juillet 2013

1- **Formation** : Formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs

2- **Article publié** : No personalization without participation: on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health

3- **Suivis mensuels** : Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'avril à juillet 2013

1- Formation :
Formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs

Deux membres du PIRAP ont suivi avec succès la formation spécialisée en intervention par les pairs du programme québécois Pairs Aidants Réseau. Julie Bordeleau et Chad Chouinard sont devenus des pairs aidants certifiés. Leur rôle est défini par le mandat d'accompagner les membres de l'équipe dans leur parcours de rétablissement civique.

La formation s'adresse aux personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale intéressées à s'investir dans une formation en intervention par les pairs dans la perspective de travailler au sein du réseau de la santé mentale (salaire équitable/marché régulier du travail). Cette formation offre aux participants des cours basés sur l'acquisition de connaissances et d'habiletés nécessaires afin d'exercer avec professionnalisme leur rôle spécifique de pair aidant. Le programme de formation d'une durée de 119 heures est reconnu par la direction de la formation continue de l'Université Laval.

Au terme de sa formation, le pair aidant doit être en mesure de :

- connaître les principes de base associés au modèle d'intervention par les pairs ;
- comprendre le rôle du pair aidant ainsi que les bénéfices qui y sont associés ; savoir utiliser les outils et les méthodes d'intervention du pair aidant ;
- comprendre le processus de rétablissement, être en mesure de le situer à l'aide de son vécu personnel, aider les personnes utilisatrices de services de santé mentale à identifier leurs propres moyens menant au rétablissement et être capable d'identifier les services favorisant ce rétablissement ;
- comprendre les indicateurs de services axés sur le rétablissement ;
- déterminer des moyens concrets d'actualisation de cette pratique dans les services de santé mentale ;
- savoir intervenir en situation de crise ;
- connaître et défendre les droits et intérêts des personnes utilisatrices ;
- savoir référer les personnes utilisatrices de services aux ressources appropriées ;
- savoir intervenir en utilisant les forces de la personne ;
- connaître les principaux troubles de santé mentale ;
- connaître des méthodes alternatives en santé mentale ;

- connaître la gestion autonome de la médication ;
- identifier de façon précise les obstacles et les bénéfices dans l'intégration des personnes utilisatrices comme pourvoyeuses de services.

2- Article publié :

No personalization without participation: on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health

27 juillet

Cet article dans une revue du *BioMedical Central* traite d'une étude pilote réalisée auprès de 120 patients psychiatriques dans le développement d'une application mobile servant à l'entrée de données utilisées dans la banque de données du *Projet Signature* de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM).

Il s'agissait pour les patients de répondre à l'aide d'un *iPad*, à une série de questions sur des composantes psychologiques et sociales. Une fois les questionnaires complétés, les participants étaient invités à participer à un groupe de discussion afin d'échanger sur la façon dont ils avaient vécu leur expérimentation de l'application.

Cette étude a révélé que les patients psychiatriques, en attente dans une clinique ou même à l'urgence, pouvaient clairement se servir d'une tablette numérique pour des fins de collecte de données et que cette technologie était attrayante pour la plupart d'entre eux.

La mention **« *Highly Accessed* »** accompagne l'article en ligne et voici un extrait de l'analyse de fréquentation de *Almetric* :

« *Altmetric has tracked 1,994,025 articles across all journals so far. Compared to these this article has done particularly well and is in the 92nd percentile: it's in the top 10% of all articles ever tracked by Altmetric.* ***»***

NCBI Resources How To

PubMed.gov
US National Library of Medicine
National Institutes of Health

PubMed

Advanced

Display Settings: Abstract

Send to:

BMC Med Inform Decis Mak. 2013 Jul 27;13:78. doi: 10.1186/1472-6947-13-78.

No personalization without participation: on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health.

Pelletier JF[1], Rowe M, François N, Bordeleau J, Lupien S.

Author information

Abstract

BACKGROUND: Despite the increasing pervasiveness of mobile computational technologies, knowledge about psychiatric patients' preferences regarding the design and utility of mobile applications is very poor. This paper reports on a pilot-study that involved 120 psychiatric patients in the development of a mobile application (app) that is being used for data entry into the Signature Project data bank at the Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), Canada. Participants were invited to comment on the 'look and feel' of the Signature App. Their input also extended the procedures for data collection. These suggestions may contribute to increased mental health literacy and empowerment of persons with mental illness receiving services at the IUSMM.

METHODS: Participants were recruited to fill out a questionnaire on a tablet computer while waiting at the Emergency Room (ER, n = 40), Psychotic Disorders outpatient clinic (n = 40) or Anxiety and Mood Disorders outpatient clinic (n = 40) of IUSMM. Nine patients from each of these sub-groups participated in a focus group to review the results and to discuss how the design and use of the Signature App could be improved to better meet the needs of patients.

RESULTS: This study (n = 120) indicated that psychiatric patients are clearly capable of using a tablet computer to fill out questionnaires for quantitative data entry, and that they enjoyed this experience. Results from the focus groups (n = 27) highlight that the app could also be used by patients to communicate some personal and contextual qualitative information. This would support a holistic and person-centered approach, especially at the ER where people acutely need to describe their recent history and receive emotional support.

CONCLUSIONS: This pilot-study has confirmed the necessity of involving patients not only in the testing of a new mobile application, but also as active contributors in the entire research and development process of a person-centered information and communication technology infrastructure. The input of participants was essential in designing the Signature Project computational procedure and making use of the app a positive and empowering experience. Participants also gave critical feedback remarks that went beyond the initial scope of the pilot-study, for example they suggested the addition of a client-clinician component.

PMID: 23890085 [PubMed - indexed for MEDLINE] PMCID: PMC3729542 Free PMC Article

Lien pour l'article

http://bmcmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles

Pelletier J. F., Rowe M., François N., **Bordeleau** J., Lupien S., *No personalization without participation : on the active contribution of psychiatric patients to the development of a mobile application for mental health. BMC Medical Informatics and Decision Making*, C7 – 78. 2013 Jul 27;13(78). PubMed PMID : 23890085. DOI : 10.1186/1472-6947-13-78.

3- Suivis mensuels :
Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'avril à juillet 2013

En tant que programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS-Action, voir le Bulletin de février 2013), le PIRAP doit rendre compte mensuellement à Emploi Québec de l'évolution des participants. Les sections suivantes, qui couvrent les quatre premiers mois de l'année 2013-2014, sont des exemples de ce à quoi leur teneur peut ressembler.

Avril 2013

Le mois d'avril s'est bien passé, les gens ont appris à remplir leur relevé de présence mensuelle, une autre tâche qu'ils auront à faire minutieusement s'ils décident éventuellement de chercher du travail. La coordonnatrice a aussi créé un tableau rassemblant toutes les tâches que les participants doivent faire et qu'ils doivent consulter régulièrement.

Nous travaillons beaucoup en collaboration, chaque personne se relayant dans les étapes (ex : un participant écrit et l'autre corrige). Ces deux outils (relevé de présence et tableau) aident la coordonnatrice à effectuer formellement le suivi individuel. Plusieurs tâches ont été terminées ce mois-ci, ce qui nous lance dans un autre cycle de production écrite.

Nous nous sommes donnés comme mission de vulgariser les informations provenant du domaine de la santé mentale. Pour s'assurer de produire un bulletin de qualité, il a été discuté en équipe de faire notre travail consciencieusement, surtout concernant le phrasé et l'exactitude des propos.

Mai 2013

Nous avons mis officiellement en place le Projet citoyen qui a débuté le 27 mai. Le Projet citoyen se veut une réplique du Citizens Project, une formation à la citoyenneté qui est offerte depuis maintenant une douzaine d'années à Yale/New Haven et que nous sommes allés observer afin de nous en inspirer (voir le Bulletin de juillet 2012).

Bien entendu, il a été adapté à notre réalité de travail, c'est pourquoi on mentionne qu'il a lieu en contexte de recherche. Nous pensons que cette formation permettra aux participants de développer leurs compétences socioprofessionnelles car chacun d'entre eux se verra porteur d'un dossier en particulier, qui sera attribué selon ses forces et ses intérêts.

Ce dossier deviendra leur stage pratique, ex: un membre de l'équipe est responsable du dossier transcription, c'est-à-dire qu'il se charge d'effectuer les transcriptions à faire en lien avec les différents contrats qui nous sont attribués, d'en faire le suivi et de préparer les factures qui seront adressées à nos clients une fois la tâche terminée.

La formation à la citoyenneté a lieu tous les lundis matin, de 9h15 à midi. Nous sommes actuellement deux animateurs pairs aidants certifiés pour veiller à ce que les gens apprennent à travailler en équipe et à trouver des solutions par eux-mêmes pour surmonter les défis auxquels ils font face dans l'exécution de leurs tâches et projets personnels. Nous sommes là pour nous soutenir mutuellement en favorisant l'autonomie.

Juin 2013

Le *Projet citoyen* en contexte de recherche est en voie d'implantation et on souligne l'importance de déterminer un mode de fonctionnement interne, les rôles, les responsabilités techniques dans le groupe, autrement dit : qui fait quoi ? Le pair aidant co-animateur a mentionné aussi l'importance de se donner des règles éthiques comme, par exemple, respecter la confidentialité des témoignages.

Nous nous sommes alors penchés sur les valeurs de base que nous voulons adopter et qui vont nous servir de cadre :

1. Respect/Qualité des relations
2. Entraide/Esprit d'équipe
3. Échange/Partage
4. Démocratie/Liberté
5. Accomplissement

On cherche un équilibre : c'est le groupe qui va décider de son fonctionnement et ses activités mais en dialogue avec les professionnels de l'accompagnement et les chercheurs. Nous allons aborder un thème diffèrent à chaque rencontre mais il devra être en lien avec le rétablissement civique car c'est ce que nous souhaitons mesurer au point de vue scientifique.

Nous allons donc documenter l'expérience car nous souhaitons savoir si ce projet permet aux participants d'en tirer des bénéfices mesurables au niveau de leur rétablissement civique individuel, c'est-à-dire de progresser vers la pleine citoyenneté, qui passe par le développement de compétences socioprofessionnelles dans ce contexte de PAAS-Action. La formation se présente normalement par entrées et sorties continues. La formule initiale prévoyait qu'elle dure six mois, donc quand un participant quitte à la fin de cette période, un autre est intégré par le groupe.

Juillet 2013

Le Projet citoyen en contexte de recherche s'implante graduellement et tout fonctionne bien jusqu'ici. Une période d'au moins 30 minutes, intitulée ***Quoi de neuf ?***, est consacrée durant nos séances du lundi matin aux **« étudiants »** de cette formation pour que ces derniers puissent **« ventiler »**.

Procédure

Un participant se propose en début de séance pour occuper le rôle d'animateur. Il invite ensuite chaque participant à s'exprimer à tour de rôle pour savoir comment s'est passée sa semaine, sur ses hauts et ses bas, ses réussites, ses difficultés, ses démarches (ex. : recherche d'emploi, retour aux études, processus de rétablissement, etc.). La personne doit s'exprimer brièvement pour laisser l'occasion à tous les participants de partager leur vécu.

L'animateur désigne ensuite une ou deux personnes pour offrir encouragements, félicitations, soutien ou suggestions en lien avec ce que la personne vient d'exprimer. Il ne leur est pas permis de lui poser des questions mais bien de livrer leurs impressions. La personne qui reçoit du commentaire doit écouter et accueillir ce que les participants ont à lui dire sans tenter de répondre ou de se justifier.

Valeurs développées

Écoute, respect, considération, souci de l'autre, positivisme, compréhension, empathie, ouverture d'esprit, acceptation et accueil des critiques constructives. Cette période est importante car elle fait ressortir les besoins des participants. Par exemple, plusieurs ont exprimé vivre du stress associé aux tâches qu'ils doivent exécuter.

De plus, le marché du travail semble faire peur et on ne voit pas clairement comment éventuellement l'intégrer. Nous avons donc pensé à inviter des conférenciers spécialisés pour parler du stress, de l'organisation du travail et du marché du travail. Un calendrier des activités devrait suivre prochainement.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 5 : Août 2013

1- **Entretien** : Des visiteurs italiens au PIRAP

2- **Formation** : PubMed

3- **Culture** : L'art dehors

1- Entretien :
Des visiteurs italiens au PIRAP

Martine Vallarino et Fillipo Rapisarda, psychologues cliniciens à Milan, en Italie, sont venus échanger avec les membres de l'équipe du PIRAP sur leurs expériences de travail ainsi que sur leurs intérêts de recherche. C'était pour eux l'occasion de mieux connaître le travail de l'équipe du PIRAP qu'ils côtoyaient lors de leur stage au Centre de recherche de l'IUSMM, à la même unité 218.

Dans sa thèse de doctorat en cours, madame Vallarino étudie les facteurs qui font obstacles à l'accès aux soins pour les personnes ayant un trouble bipolaire. Pour sa part, monsieur Rapisarda fait présentement un doctorat en psychologie organisationnelle. Il a un intérêt pour les différentes perceptions qu'ont les intervenants en santé mentale des soins, du rétablissement et des usagers. Il souhaite contribuer à améliorer les services en agissant sur la culture des intervenants. Il a fondé une coopérative sociale qui offre des services de psychothérapie gratuits ou à faible coût.

En Italie, il y a très peu de ressources communautaires qui offrent des services de psychothérapie. Par ailleurs, ils ont vécu des expériences de stage en France lors desquelles ils ont trouvé les soins très centrés à l'hôpital. D'ailleurs, les séjours en psychiatrie y étaient beaucoup plus longs qu'en Italie où un épisode aigu correspond en moyenne à 12 jours d'hospitalisation. La rencontre s'est terminée en abordant la question de la pair aidance. En Italie, les pairs aidants sont appelés **« facilitateurs »** en santé mentale. La formation y est moins diffusée qu'au Québec et il y a une difficulté pour les facilitateurs à se voir rémunérer, d'après ce que nous avons compris.

2- Formation :
PubMed

Deux pairs assistants de recherche du PIRAP ont participé à un atelier de formation au moteur de recherche Internet *PubMed*. L'atelier, d'une durée de 90 minutes, a été donné par Marie Désilets, bibliothécaire au Centre de documentation du Centre de recherche de l'IUSMM. Elle a d'abord fait un exposé magistral suivi d'une période de travaux pratiques individuels. Pour ce faire, chaque participant avait à sa disposition un ordinateur portable.

Le moteur de recherche *PubMed* est un outil permettant de trouver des références bibliographiques. Plus précisément, il s'agit d'une base de données contenant plus de 22 millions d'écrits scientifiques du domaine de la biologie et de la médecine.

Les principaux sujets couverts par l'atelier étaient :

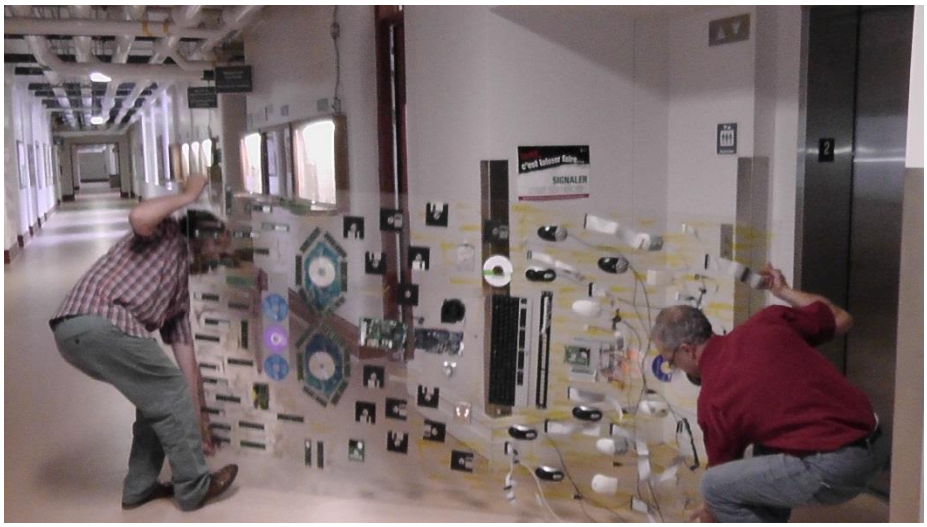
- la recherche avec et sans descripteurs MeSH
- l'utilisation des opérateurs booléens (*AND*, *OR*, *NOT*) et des troncatures (*, $, #, ?)
- la gestion et la sauvegarde des résultats de recherche ainsi que la création d'alertes permettant de recevoir de nouveaux résultats de recherches par courriel.

Cette formation a permis aux pairs assistants de recherche d'apprendre à utiliser un outil de recherche essentiel dans l'exercice de leurs fonctions.

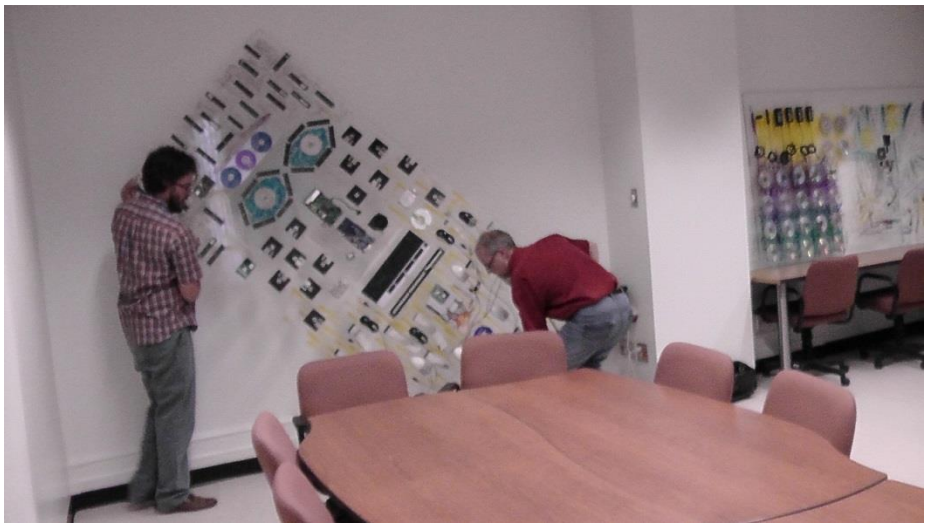
3- Culture :
L’art dehors

L’équipe du PIRAP s’est procuré une œuvre d’art des Impatients, en plusieurs modules. Avant, de les rentrer à l’intérieur et de les fixer aux murs de nos locaux, nous avons décidé de faire une séance de photo à l’extérieur afin de profiter de la lumière ambiante.

L’œuvre d’art a été crée par les IMPATIENTS



Dr Pelletier et son associé n'hésitent pas à prêter mains fortes



Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 6 : Septembre 2013

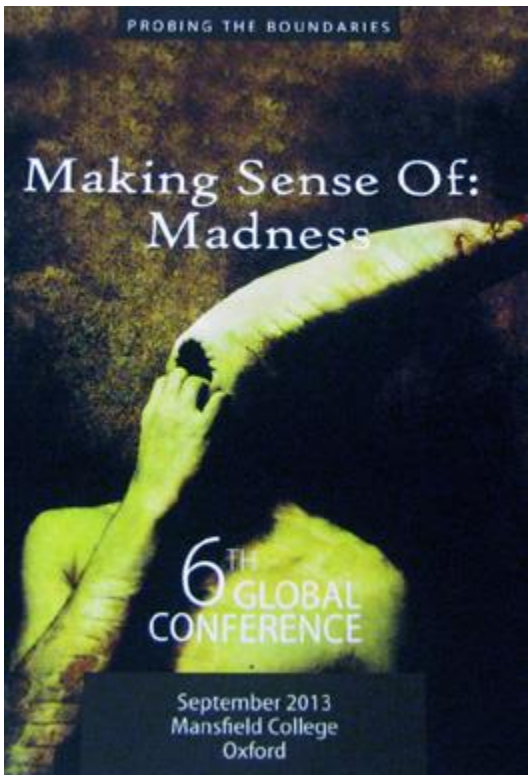
1- **Présentation scientifique** : Jean-François Pelletier à l'Université d'Oxford

2- **Journée d'échange** : Bâtir l'Institut

3- **Article publié** : Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie

1- Présentation scientifique :
Jean-François Pelletier à l'Université d'Oxford

18 septembre : C'est dans le cadre de la ***6th Global Conference – Madness: Probing the Boundaries*** tenue au Mansfield College de l'Université d'Oxford au Royaume-Uni que Jean-François Pelletier a prononcé cette conférence sur la contribution de personnes en rétablissement engagées dans une équipe de recherche comme co-chercheurs.



Making sense of madness, 6th Global Conference

Cette étude herméneutique traite des perspectives de différents groupes de personnes en rétablissement engagées comme co-chercheurs dans le développement d'une nouvelle mesure de la citoyenneté. En groupe de discussion, ils ont été amenés à discuter entre eux des bénéfices et des défis, à la fois personnel et pour la société, de leur implication dans une équipe de co-chercheurs.

L'équipe était formée pour conduire une série de groupes de discussion avec d'autres participants à la recherche dans un projet de recherche participative dans la communauté. Les co-chercheurs ont discuté des aspects pratiques et de la signification de leur contribution dans ce projet.

L'expérience des personnes en rétablissement comme co-chercheurs s'est avéré une contribution précieuse. Les participants ont utilisé leur expérience pour s'assurer que leur interprétation était

correcte dans l'optique de capturer l'aspect symbolique et subjectif des informations provenant des autres participants.

Le fait que les co-chercheurs soient graduellement devenus des agents de changement dans leur propre communauté est d'une importance symbolique. Ils ont transmis une nouvelle interprétation plus inclusive de la citoyenneté au-delà de la définition basée sur les seuls déficits liés à la maladie mentale.

Cette participation a été rendue possible grâce à une Subvention institutionnelle Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et l'Université de Montréal, concours 2013.

Le College Mansfield,
Université d'Oxford, Grande-Bretagne

Résumé (*abstract*)*: A good way of making sense of madness, or more precisely of the lived experience of mental illness, is to transform this experience into a constructive asset for redefining citizenship and social inclusion.*

This presentation discusses the perspectives of a diverse group of 7 persons in recovery from mental illnesses that were engaged as co-researchers to conduct a series of focus groups with up to 115 other persons with mental health issues in the development of a new measure of citizenship and social inclusion. A complementary focus group was held to discuss the benefits and challenges of their involvement as co-researchers, both personally and its benefits for the community.

Qualitative analysis points to ways that are helpful in maximizing the engagement and inclusion of participants with the lived experience into Community-Based Participatory Research (CBPR), an approach to research that involves persons of primary interest in all aspects of the process. In addition, co-learning, a strength-based approach, and acknowledgement of privilege and power are hallmarks of CBPR.

Persons with the lived experience of mental illnesses were fully included in all aspects of this project, which aimed not only to develop a new measure of citizenship and social inclusion, but also to exemplify research as an inclusive and participatory work place. This presentation discusses the results of this collective thinking, which was intended to discuss and critically assess the very participatory nature of the whole process.

2- Journée d'échange :
Bâtir l'Institut

18 septembre

Pendant que Jean-François Pelletier se faisait de nouveaux amis à Oxford (voir section précédente), l'équipe du PIRAP assistait à une conférence qui avait comme objectif de saisir les conséquences de la désignation de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine à titre d'Institut universitaire en santé mentale de Montréal sur les personnes desservies, les équipes de travail et le développement des services.

Les impacts positifs du travail en partenariat étaient aussi à l'agenda. Lors de cette activité, divers acteurs impliqués de près dans le processus de transformation ont relaté leurs expériences sur la portée et l'opérationnalisation qui fait suite au changement de statut de l'établissement.

D'entrée de jeu, Sylvie Carrière, chargée de projet à l'IUSMM, a présenté les coanimateurs, Luc Legris, directeur adjoint à la direction des services cliniques de l'IUSMM, et Bernard Saulnier, personne en rétablissement, ainsi que les six panélistes invités. De leurs propos, un consensus a émergé : afin d'améliorer les services, il est important de décloisonner les pratiques en santé mentale.

Historiquement, les divers organismes offrant des soins aux patients utilisateurs de services fonctionnaient en silo et il semble maintenant y avoir une volonté commune chez les partenaires de l'Institut de changer cet état de chose.

À cet effet, la désignation à titre d'Institut universitaire de santé mentale de Montréal renforcera les partenariats établis dans les sphères des soins, de l'enseignement, de la recherche avec les établissements partenaires suivants : l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal, l'Institut Philippe-Pinel de Montréal, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le CHU Sainte-Justine, l'Hôpital Rivière-des-Prairies et l'Institut de cardiologie de Montréal.

3- Article publié :
Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie

Notre article paru dans la revue : *Global Health Promotion* s'inscrit dans l'esprit de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé qui fait ressortir la place des personnes utilisatrices de services de santé mentale comme partenaires d'enseignement à la fois en matière de promotion de la santé que de rétablissement.

L'article traite d'une étude conduite auprès d'experts du rétablissement à New Haven, au Connecticut. Six entrevues semi-dirigées avec des professionnels de l'enseignement ont été faites dans le but de vérifier dans quelle mesure les personnes utilisatrices de services en santé mentale pouvaient être des partenaires dans l'enseignement des compétences de promotion de la santé et du rétablissement.

L'une des contributions majeures des utilisateurs de services à l'enseignement médical serait la prise en compte de l'expérience vécue de la maladie mentale. Ces récits de rétablissement seraient beaucoup plus proches de la réalité des patients qu'un modèle médical tenant compte seulement de l'aspect curatif de l'histoire des patients, soit la rémission des symptômes.

Les expériences vécues par les personnes utilisatrices de services de santé mentale sont donc bien souvent différentes des expériences vécues par la majorité des professionnels.

En conclusion, le patient partenaire s'avère une source d'information permettant aux cliniciens d'adapter leurs pratiques au contexte social des communautés qu'ils desservent.

Global Health Promotion

Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie

Jean-François Pelletier[1,2,3]
Anthony Gifuny[2]
Luc Nicole[1,2]
Gabrielle Labrie Racine[4]
Julie Bordeleau[1]
Michael Rowe[3]

[1] Institut universitaire en santé mentale de Montréal, QC, Canada
[2] Université de Montréal – Médecine, Montréal, QC, Canada
[3] Yale University – Psychiatry/PRCH, New Haven, CT, USA
[4] Université de Montréal – Ergothérapie, Montréal, QC, Canada

Jean-François Pelletier, Université de Montréal - Psychiatry/IUSMM; 7401, Hochelaga St, Montréal, Québec H1N 3M5, Canada. Email : jean-francois.pelletier@yale.edu, jpelletier.hlhl@ssss.gouv.qc.ca

Abstract

Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada prévoit qu'au terme de leur formation, les résidents en psychiatrie pourront agir efficacement en tant que promoteurs de la santé. Ce commentaire présente une analyse d'entrevues réalisées dans le cadre d'un perfectionnement professionnel auprès d'experts mondialement reconnus du rétablissement en santé mentale. À la lumière de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, il en ressort que des personnes utilisatrices de services de santé mentale peuvent être de précieux partenaires d'enseignement à la fois en matière de promotion de la santé et de rétablissement. Le recours à des patients partenaires d'enseignement en psychiatrie peut également représenter une stratégie de lutte à la stigmatisation et aux préjugés en favorisant davantage de réciprocité entre les professionnels et les personnes traitées.

Lien pour l'article

http://ped.sagepub.com/content/20/3/66

Pelletier J. F., Gifuny A., Nicole L., Labrie Racine G., Bordeleau J., Rowe M. *Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie*. *Global Health Promotion*. 2013 Sep;20(3):66-75. PubMed PMID: 23986385.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 7 : Octobre 2013

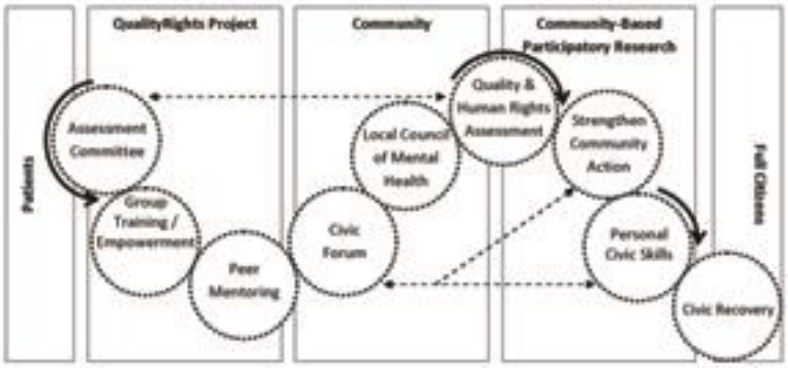
1- **Article publié** : The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights Project

2- **Couverture d'événement** : Mesures facilitant l'intégration et ressources résidentielles en psychiatrie légale

3- **Traduction du savoir expérientiel** : Apprendre à se rapprocher sans agressivité

1- Article publié:

The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights Project



Cet article a été sélectionné « Outstanding Paper of 2013 » par le comité éditorial du *International Journal of Public Mental Health* (accessible gratuitement pendant un an)

http://www.emeraldinsight.com/journals.htm?articleid=17101637

The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights project

Document Information:

Title: The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights project

Author(s): Jean-Francois Pelletier, (Professor-Researcher, based at University of Montreal, Montreal, Canada), Denise Fortin, (General Director of Institut universitaire en santé mentale de Montréal), Marc Laporta, (WHO Collaborating Centre of Montreal, Montreal, Canada), Marie-Pascale Pomey, (Professor, based at University of Montreal, Montreal, Canada), Jean-Luc Roelandt, (WHO Collaborating Centre, Lille-Est, France), Pauline Guézennec, (WHO Collaborating Centre, Lille-Est, France), Michael Murray, (Clifford Beers Foundation, Stafford, UK), Paul DiLeo, (Department of Mental Health and Addiction Services, Hartford, Connecticut, USA), Larry Davidson, (Professor, based at Yale School of Medicine, New Haven, Connecticut, USA), Michael Rowe, (Yale School of Medicine, New Haven, Connecticut, USA)

Citation: Jean-Francois Pelletier, Denise Fortin, Marc Laporta, Marie-Pascale Pomey, Jean-Luc Roelandt, Pauline Guézennec, Michael Murray, Paul DiLeo, Larry Davidson, Michael Rowe, (2013) "The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights project", Journal of Public Mental Health, Vol. 12 Iss: 4, pp.212 - 223

Keywords: Civic Forum, Civic recovery, Empowerment, Full citizenship, Global Model of Public Mental Health, Local Council of Mental Health

Article type: Conceptual paper

DOI: 10.1108/JPMH-06-2013-0048 (Permanent URL)

Publisher: Emerald Group Publishing Limited

Abstract:

Purpose – The purpose of this paper is to update the Global Model of Public Mental Health (GMPMH) in light of the WHO QualityRights project.

Design/methodology/approach – Being able to refer to international conventions and human rights standards is a key component of a genuine global approach that is supportive of individuals and communities in their quest for recovery and full citizenship. The GMPMH was inspired by the ecological approach in health promotion programs, adding to that approach the individuals as agents of mental health policies and legislation transformation. The GMPMH integrates recovery- and citizenship-oriented psychiatric practices through the Ottawa Charter for Health Promotion (WHO, 1986).

Findings – Updating the GMPMH through the WHO QualityRights Toolkit highlights the need for a new form of governance body, namely the Civic Forum, which is inclusive of local communities and persons in recovery. People with mental health disabilities, intellectual disabilities, and substance use conditions can be “included in the community” (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Article 19) only if the community is informed and welcoming, for instance through a Civic Forum and its organizing Local Council of Mental Health.

Research limitations/implications – Transition from social marginalization to full citizenship represents a daunting challenge in public mental health care. An approach that focuses primarily on individuals is not sufficient in creating access to valued roles those individuals will be able to occupy in community settings. Instead, public intervention and debate are required to promote and monitor the bond of citizenship that connects people to their communities.

Originality/value – The GMPMH is the result of a conceptual cross-breeding between recovery and health promotion (WHO, 1986). The GMPMH is an offspring of the ecological approach in health promotion programs, adding to that approach individuals as agents of mental health transformation. It refers to international conventions and human rights standards as a central component of a genuine global approach. A community-based participatory research design is well suited, which includes a Civic Forum for local communities to become involved and supportive of service users in their quality and human rights assessments.

2- Couverture d'évènement :
Mesures facilitant l'intégration et ressources résidentielles en psychiatrie légale

17 octobre

Dans le cadre de sa tournée *L'Emploi, je m'essaie*, la Table de concertation pour l'emploi des personnes handicapées de Montréal est venue présenter une conférence qui a porté sur l'intégration au travail des personnes qui présentent un problème de santé mentale. Denise Fortin, directrice de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, a prononcé le mot de bienvenue pour ensuite présenter le conférencier invité, soit M. Ronald Thévenin, du Centre local d'emploi de Côte-des-Neiges.

Il a débuté sa présentation en donnant trois mesures d'intégration au travail offert par Emploi-Québec qui peuvent s'adresser à des personnes qui font face à des obstacles socioprofessionnels ou aux organismes qui les soutiennent dans ces défis. Il s'agit du programme de subvention salariale, du contrat d'intégration au travail (CIT) et du programme de subvention aux entreprises adaptées (PSEA).

Afin de réaliser ces programmes, Emploi-Québec a signé plusieurs ententes de partenariat avec des ressources externes appelées services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO). L'emploi est issu du marché du travail conventionnel (par opposition aux entreprises adaptées) et, au terme de la subvention, l'employeur doit donner la possibilité au travailleur d'être engagé.

L'équipe du PIRAP est composée de personnes éligibles aux programmes de soutien individuel. Quant au PSEA, il vise les entreprises ou organisations vouées à l'intégration au marché du travail de personnes qui ont besoin de soutien pour ce faire, en raison de contraintes particulières liées à la santé mentale. Les emplois qui y sont offerts ont une durée variable et peuvent même être offerts à long terme. Des représentants des services spécialisés de main-d'œuvre étaient sur place afin de donner de l'information sur leurs offres de service respectives.

Ressources résidentielles en psychiatrie légale

29 octobre

Animée par la Direction de l'enseignement de l'IUSMM, cette conférence, qui réunissait une dizaine de conférenciers, s'attardait aux particularités du réseau des ressources résidentielles spécialisées en psychiatrie légale. Elle expliquait la méthode et les moyens pour accéder à ces ressources, les caractéristiques des clientèles qui y demeurent ainsi que les services offerts.

Deux témoignages y furent présentés, de même qu'une courte vidéo sur une maison de transition qui loge une vingtaine de résidents. Cette maison accueille des pensionnaires qui vivent selon un cadre

particulier et évoluent graduellement en fonction d'une réintégration dans la société, c'est-à-dire vers un appartement autonome. Pour acquérir graduellement leur autonomie, les résidents sont amenés à effectuer des tâches domestiques du quotidien.

En guise de conclusion, une discussion aborda les défis et les enjeux quotidiens de ces ressources et de ce réseau. Comme conférenciers, il y eut Michel Blais, membre du groupe Reprendre Pouvoir, du personnel des services spécialisés des institutions concernées et des responsables de diverses ressources résidentielles spécialisées en psychiatrie légale.

3- Traduction du savoir expérientiel :
Apprendre à se rapprocher sans agressivité

Un groupe de personnes a été sélectionné avec soin à l'aide d'une entrevue très serrée menée par un chercheur, un membre de famille et une directrice d'une des associations de familles impliquées dans le projet.

Ces candidats, tous des membres de familles de personnes atteintes de troubles mentaux et ayant vécu de l'agressivité, ont suivi la formation OMEGA, puis ont passé 17 jours à l'adapter et ajouter des éléments pour que cette formation corresponde aux besoins des familles.

La nouvelle formation, appelée *Apprendre à se rapprocher sans agressivité*, a été donnée par des membres de famille formateurs les soirs et les fins de semaine pour que d'autres membres de famille puissent la suivre.

La formation OMEGA est un programme d'une durée de quatre jours intensifs ou deux jours par semaine pendant deux semaines qui visent à former des travailleurs qui sont dans un milieu où ils peuvent subir une agression, comme par exemple en psychiatrie ou dans les urgences.

Il a été conçu en partenariat, par les centres hospitaliers Douglas, Robert-Giffard et de Charlevoix et l'ASSTSAS (Association paritaire pour la santé et la sécurité du travail du secteur d'affaires sociales).

Après avoir suivi cette formation, la personne peut évaluer les risques, choisir et prendre les dispositions de protection physique, sélectionner quelle réponse verbale à apporter à la situation, apprendre un langage commun pour communiquer efficacement avec ses collègues pour mieux résoudre la crise, appliquer des techniques simples d'esquive et d'immobilisation. Elle favorise aussi une intervention qui mise sur l'écoute du client et se centre sur les émotions vécues.

La première partie de la conférence était donnée par M. Jean-Pierre Bonin, qui a expliqué que la moitié des patients vivent dans la communauté et que de ce nombre 50% vivent dans leur famille. Les familles vivent un fardeau et une détresse et se sentent démunies face aux comportements agressifs de leur proche. Un projet de formation adaptée pour les familles a donc été mis sur pied afin d'améliorer la capacité de prise en charge par les membres des familles de la personne parfois agressive et atteinte de troubles mentaux.

Ensuite, Mme Maritza Obando Paredes, qui est conseillère à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, a pris la parole pour expliquer son rôle consistant à mettre en œuvre le programme c'est-à-dire le faire connaître davantage, rencontrer les responsables de la recherche, connaître les besoins des familles, consulter les formateurs experts OMEGA, déployer la formation selon l'échéancier et à la suite de la formation, guider les familles pour qu'elles puissent intégrer le contenu du cours dans leur quotidien.

Puis ce fut le tour de M. Marc Perrier qui est formateur OMEGA et qui a donné la formation aux membres des familles pour le projet de recherche. Il a noté qu'OMEGA peut aider à l'avancement des meilleures pratiques, il peut aussi créer un effet de **« contamination »** quand les gens partagent leurs expériences.

Il a trouvé que c'était un groupe formidable avec des personnes rigoureuses et dévouées qui en sont venues à former une **« famille »**. Il n'avait jamais vu un groupe d'étrangers se réunir pour former un tout après seulement deux jours.

Il a trouvé aussi que les membres de familles faisaient montre d'une ouverture d'esprit à laquelle il ne s'attendait pas face à la formation. Il voulait inculquer à ceux-ci la notion de distance professionnelle face à la violence même s'il reconnaissait que, pour un proche, c'était très difficile à intégrer dans leurs comportements.

Il voulait aussi avoir un regard objectif et ne pas devenir une cible. Le fait aussi que les cours étaient échelonnés sur plusieurs semaines lui a permis de mesurer l'impact de la formation pour une gestion plus efficace des crises, ce qu'il ne peut habituellement pas faire car la formation se donne sur trois ou quatre jours consécutifs.

Ensuite, M. Philippe Mercier qui est infirmier à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, a fait part de son constat à l'effet que les familles manquaient d'outils pour qu'elles puissent gérer les comportements violents. Elles sont souvent démunies et se sentent exclues des interventions concernant leur proche car le personnel à l'urgence n'a souvent pas le temps de leur expliquer la nature de l'intervention ou tout simplement le pourquoi des comportements violents de leur proche.

Quant à M. Pierre Lefrançois, membre de famille, il a expliqué qu'il a vécu de l'agressivité quand il était enfant et jeune adolescent. Lui aussi a rapporté le fait que le groupe s'est vite tissé serré car les familles étaient unies par la souffrance et aussi par le désir d'apprendre et d'atteindre le but de pouvoir faire face aux situations de crise. Il a insisté sur le fait que la formation a changé sa vie et **« de l'insensé de son enfance cela a donné du sens »**. Il va être formateur dans le projet *Apprendre à se rapprocher sans agressivité*.

Pour sa part, la mère d'un jeune qui souffre d'un trouble bipolaire a expliqué que la formation a été comme une immense révélation, un soulagement très déculpabilisant. Elle lui a appris les façons de gérer les émotions, de prendre une distance émotionnelle.

Elle a expliqué en termes imagés que les situations de conflits sont comme une maison à trois étages :

- le premier c'est l'instinct ;

- le deuxième, les émotions et ;
- le troisième, le raisonnement.

Elle souligne par contre que pour être acceptée dans le cours elle a subi une entrevue comme pour **« un travail de 100 000 $ »**.

Lorsqu'un membre de l'auditoire demande à ce jeune de parler de ce qu'il ressent face au fait que sa mère ait suivi un cours sur les relations agressives, il répond que le cours ce n'est pas pour lui mais bien pour sa mère, ce qui provoque un rire général car selon sa mère, son garçon n'est pas vraiment si agressif et que bien souvent c'est elle qui pouvait être **« picossante »**. Ce jeune a quitté la maison familiale après la formation OMEGA et les deux sont allés en croisière juste après.

La dernière personne à adresser la parole au public était Mme Gabrielle Chicoine, infirmière et étudiante à la maîtrise. Elle a été jumelée au chercheur Jean-Pierre Bonin qui l'a invitée à faire de l'observation participante sur le terrain. Elle a pu constater les difficultés des membres de familles et le manque de ressources. Elle s'intéresse entre autres aux effets perçus par le proche atteint du changement d'attitude de ses proches après avoir suivi la formation.

Le tout s'est terminé par la période de questions et M. Bonin a répondu à une intervention à propos des projets futurs. Il a dit qu'il était trop tôt pour en discuter mais qu'il était conscient que tout les gens voulaient que le projet continue.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 8 : Novembre 2013

1- **Traduction du savoir expérientiel** : Collaboration de recherche en déficience intellectuelle

2- **Couverture d'événement** : Le Comité patient partenaire une pratique exemplaire

3- **Rapports mensuels** : Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'août à novembre 2013

1- Traduction du savoir expérientiel :
Collaboration de recherche en déficience intellectuelle

Jean-François Pelletier, lors de la **Journée partenariat en famille**, a traité d'une étude réalisée auprès de familles ayant un proche suivi au programme de psychiatrie et de déficience intellectuelle de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (voir les Bulletins de juin 2012 et de septembre 2012).

L'objectif de cette recherche participative était de documenter la perception des familles quant à la place qu'elles occupent dans les services offerts à leur proche au département de psychiatrie et déficience intellectuelle. Afin d'évaluer précisément ces perceptions, douze entrevues ont été conduites auprès de ces familles.

La recherche a aussi permis d'identifier les besoins et les attentes des familles pour accroître l'intégration de leur savoir expérientiel dans l'offre de services à leur proche. L'analyse des réponses aux questionnaires a permis de faire ressortir certains thèmes prioritaires pour les familles.

Ils peuvent se décliner ainsi :

1. Informer les familles sur l'état du patient, son fonctionnement au quotidien et sa médication ;
2. Faire circuler de l'information sur les politiques et orientations du PDI ;
3. Expliquer les motifs derrière les différentes décisions des intervenants concernant leur proche, les familles souhaitant s'impliquer dans le plan de traitement de leur proche ;
4. La transmission de l'information doit se faire le plus rapidement possible, dans des mots simples et clairs ;
5. Faire preuve de transparence tout en respectant la confidentialité.

Comme autres résultats, des souhaits et des propositions ont été exprimés par les familles. Un souhait formulé est celui de se sentir de plus en plus considérées et comprises par le personnel soignant. Les familles souhaiteraient avoir davantage de rencontres entres elles mais aussi avec le personnel afin d'échanger sur divers sujets d'intérêts communs et de partager de l'information. Pour l'instant, le seul moment de rencontre prévu est le souper de Noël qui a lieu à chaque année.

Il a été décidé de former un comité de suivi qui se réunira une fois par année afin de faire le bilan de la collaboration intervenants-familles. Ce comité sera composé de six personnes dont trois membres de familles ou proches et de trois membres du personnel. Le mandat du comité paritaire sera de réaliser, à partir des priorités identifiées dans la recherche, un plan d'action visant à promouvoir la place faite aux familles dans l'offre de services au programme.

2- Couverture d'évènement:
Le Comité patient partenaire sélectionné comme pratique exemplaire !

20 novembre

Plus de 200 employés, chercheurs et médecins de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) et des établissements partenaires, ont participé à l'une des deux demi-journées de réseautage sur le développement de l'IUSMM. Il s'agissait d'une occasion, pour l'Institut et ses établissements partenaires de se présenter et de tisser des liens afin de mieux travailler ensemble au développement de la psychiatrie de demain.

En après-midi, une conférence intitulée *Partager l'Institut* a été donnée par Dre Pascale Grégoire, chef du département de pédopsychiatrie à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et Denise Fortin, directrice générale de l'IUSMM.

La présentation a débuté par un rappel historique des démarches entreprises par l'établissement de 1995 à 2013 afin d'obtenir sa désignation d'institut universitaire en santé mentale. À noter que cinq conditions ont été posées par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour la reconduction de la désignation en 2015, dont trois impliquent des notions de partenariat.

Madame Fortin a poursuivi en rappelant le mandat de l'Institut : innover, évaluer, enseigner et former dans le domaine de la santé mentale tout en assumant de façon exemplaire les responsabilités locales, régionales et nationales envers la clientèle qui requiert des services. L'Institut se doit aussi de collaborer avec les différents partenaires et avec les autres instituts de santé mentale du Québec.

Parmi les autres défis, il y a ceux reliés à certains obstacles à éviter parce qu'ils peuvent mener davantage au morcellement qu'à la synergie des différents acteurs. On peut parler d'éparpillement des ressources, de la multiplicité des structures et de la crise des finances publiques.

Par ailleurs, l'Institut-réseau présente des avantages et des forces pour contrer ces menaces ou ces faiblesses comme par exemple l'organisation par programmes, la représentation plus forte auprès des instances et la force de l'union. Au cours de la journée, les sept établissements réunis étaient aussi invités à présenter des affiches de projets de pratiques de pointe déployées ou en émergence et développées en partenariat.

La journée s'est ainsi terminée par la remise de prix à quatre projets qui ont su se démarquer, dont le Comité patient partenaire (voir le Bulletin de juin 2012) lequel a été sélectionné comme pratique exemplaire.

3- Rapports mensuels :
Le PAAS-PIRAP au fil des mois d'août à novembre 2013

En tant que programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS-Action, voir le Bulletin de février 2013), le PIRAP doit rendre compte mensuellement à Emploi Québec de l'évolution des participants. Les sections suivantes, qui couvrent les mois d'août à novembre, illustrent la teneur de ces rapports mensuels.

Août 2013

Le retour des vacances s'est bien passé quoique certains participants aient mentionné avoir de la difficulté à organiser leur travail. Des échéances ont été fixées pour remettre les travaux et cela leur cause un certain stress. On aurait besoin d'un encadrement plus soutenant à ce sujet et nous avons convenu ensemble d'une façon de procéder.

Nous nous encourageons en percevant nos tâches comme un processus d'apprentissage où l'on évolue par essais et erreurs. Nous nous invitons également à ne pas nous dénigrer. L'idée de fractionner nos tâches en plus petites étapes a été proposée. Un participant a alors apporté ses anciens outils d'organisation, lorsqu'il était à l'université. Il les a présenté aux membres du groupe qui les ont trouvés très pertinents et ils sont maintenant à la disposition de l'équipe sur notre étagère : il s'agit d'un endroit où nous réunissons nos Bulletins, règles de fonctionnement, outil de suivi individuels, instructions pour l'accomplissement des tâches de transcription, codification, etc.

Septembre 2013

La rédaction des comptes-rendus de nos réunions du *Projet citoyen* est faite à tour de rôle par l'un d'entre nous et on se dit qu'il serait sans doute formateur de les corriger en groupe durant le temps alloué à la lecture du compte-rendu de la réunion précédente. Certaines personnes ont besoin de soutien dans la réalisation des comptes-rendus. Pour ces raisons, les participants vont continuer à les corriger en groupe. Les corrections majeures seront faites après la réunion par le rédacteur et son assistant désigné, soit la personne qui a écrit le compte-rendu précédent.

Un participant s'est proposé pour rédiger un document de référence indiquant les éléments importants à inclure dans chaque section du compte-rendu. Il prend souvent l'initiative de préparer et/ou de trouver des outils facilitant l'organisation du travail et ceci est apprécié des autres collègues du PIRAP. D'autre part, on trouve que les rencontres en privé avec le pair aidant aident beaucoup.

Octobre 2013

Ce mois-ci marque la fin de contrat du PAAS-Action de trois participants. Ils ont tous été rencontrés pour évaluer s'ils avaient atteint leurs objectifs socioprofessionnels. Comme ils en ont rencontré au

moins un sur les cinq choisis avec un pair aidant au début de leur participation, leur contrat a été prolongé d'une autre année (en effet, Emploi-Québec exige qu'au minimum un objectif soit atteint pour permettre aux participants de poursuivre leur participation).

Nous trouvons qu'au moins deux années sont nécessaires afin de développer suffisamment des compétences socioprofessionnelles qui permettront par la suite aux participants de pouvoir passer à une mesure d'employabilité, comme le contrat d'intégration au travail par exemple.

Novembre 2013

Dans le cadre du *Projet citoyen*, les participants de l'équipe ont évolué à travers leur projet individuel (stage) et collectif. Le projet collectif consiste à créer un manuel à l'intention des animateurs et des participants. Ceci pour éventuellement reproduire le *Projet citoyen* ailleurs ou dans un contexte autre que celui de la recherche. Leur initiative de prise en charge s'avère être de plus en plus active et autonome en ce qui concerne les différentes étapes du processus d'élaboration de ce projet.

Les intervenants restent toujours disponibles si un problème technique, logistique ou organisationnel se présente. Par ailleurs, le groupe en est à un stade d'autogestion qui est très positif et formateur pour développer davantage leurs compétences socioprofessionnelles. Au début, cette transition vers davantage d'autonomie s'est faite avec un peu de réticence, mais avec le temps le groupe a pris confiance et sa force d'entraide mutuelle a permis d'établir un cadre de travail qui lui appartient.

En fait, les participants se sont appropriés des méthodes bien à eux. C'est un excellent moyen de se réapproprier leur pouvoir, soit leur pleine citoyenneté dans un contexte de rétablissement civique, qui

passe par le travail et leurs réalisations personnelles et sociales. Par exemple, lors des réunions hebdomadaires, chacun a la responsabilité de faire l'animation des rencontres à tour de rôle et de participer activement au bon déroulement de celle-ci.

La procédure est la suivante: le participant qui a fait le compte-rendu de la dernière rencontre a comme tâche de faire l'animation de la réunion suivante. Bref, chacun apporte sa contribution et son savoir expérientiel dans le but de faire de ce projet un **« Par, Pour et Avec »** pour l'inclusion et la réinsertion sociale des utilisateurs de services en santé mentale.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 9 : Décembre 2013

1- **Entretien** : De la visite de Mauritanie

2- **Couverture d'événement** : Troubles dépressifs et troubles psychotiques

3- **Recherche en cours** : Révision de la Classification internationale des maladies

1- Entretien :
De la visite de Mauritanie

Monsieur Youssouf Limame, ministère de la Santé de Mauritanie

L'équipe du PIRAP a reçu la visite de M. Youssouf Limame, infirmier psychiatrique de formation, responsable de santé primaire en Mauritanie. Il nous a présenté un portrait de l'évolution de la psychiatrie dans son pays, une cause à laquelle il se consacre pleinement afin de démystifier, déstigmatiser et mieux soigner ceux qui souffrent de problèmes de santé mentale.

Limame en discussion avec les collègues du PIRAP

D'emblée, il souligne que l'obstacle principal à l'évolution de la psychiatrie en Mauritanie est la stigmatisation. La plupart des gens en Afrique vous diront que la maladie mentale n'existe pas chez eux. On entend même les médecins dire : **« Non, il n'y a pas de cas de maladie mentale dans ma région »**. Souvent, les malades sont cachés et enchaînés chez des parents et on attribue leurs comportements marginaux aux agissements de mauvais esprits ou à de la sorcellerie. C'est souvent d'ailleurs vers des guérisseurs spirituels qu'on se rendra en premier lorsqu'on cherche des soins.

En Mauritanie, il n'existe qu'un seul psychiatre pour une population de trois millions d'habitants. Ce métier est marginalisé et stigmatisé. Il faut donc trouver à faire un transfert des connaissances vers les infirmiers et tous les autres membres de l'équipe soignante dont les travailleurs sociaux et les psychologues, etc. Par ailleurs, l'implication de la famille est très forte. Le traitement ne se fait pas sans consultation de la famille.

Monsieur Limame formule un souhait, celui d'intégrer de plus en plus des personnes qui s'en sont sorties à l'équipe de prise en charge des soins psychiatriques. Il termine en précisant qu'en tant qu'intervenant, il ne faut pas être directif et penser détenir tout le savoir. Le malade en connaît plus qu'on le croit et il peut orienter sa prise en charge.

2- Couverture d'évènement :
Troubles dépressifs et troubles psychotiques

13 décembre
Conférence de Dr Sydney Kennedy, professeur de psychiatrie à l'Université de Toronto, dans le cadre du Colloque *Ensemble face à la dépression*.

Troubles dépressifs

Le Dr Kennedy a débuté sa présentation en rappelant que la dépression est l'une des principales causes d'invalidité dans le monde. Le taux de réponse et de rémission sont décevants et il n'existe toujours aucun prédicateur des résultats pour les patients sur le plan individuel. Il parle ensuite de l'une de ses études dont le but était d'utiliser les percées en génétique, en biologie moléculaire, en imagerie et en science cognitive pour contribuer au diagnostic basé sur les symptômes.

Pour ce faire, le Dr Kennedy a utilisé la psychiatrie stratifiée : biomarqueurs ou tests cognitifs qui stratifient une maladie générale, un phénotype en nombre limité de sous-groupes en fonction des traitements à prescrire. De plus, il a cherché à analyser des trajectoires de réactions aux antidépresseurs.

L'auteur a ensuite abordé l'anhédonie (désintérêt et manque de plaisir) comme prédicateur de la réponse au traitement. L'anhédonie était le seul prédicateur négatif d'une plus longue période de rémission et du nombre de jours sans dépression. Les traitements de l'anhédonie ont été abordés.

Discussion

- L'approche DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) actuelle ne tient pas suffisamment compte de la diversité clinique et neurobiologique des troubles dépressifs majeurs ;
- La neuroinflammation constitue un exemple de sous-type de diagnostic ;
- L'anhédonie est un biomarqueur potentiel pouvant être évalué en fonction de plusieurs systèmes biologiques et être combiné à des données cliniques ;
- L'intégration de mesures cliniques et neurologiques représente la meilleure voie à suivre pour identifier les sous-types de troubles dépressifs majeurs et ainsi choisir le traitement optimal.

Troubles psychotiques

18 décembre

Marc Pelletier, agent de programmation, de planification et de recherche, Direction des services cliniques à l'IUSMM, a exposé les faits saillants de l'année en ce qui a trait à la recherche sur les troubles psychotiques.

Cette revue de littérature a commencé par les changements proposés dans le DSM-5 dont l'introduction des troubles psychotiques atténués qui permettrait de diagnostiquer les jeunes dès les premières manifestations et la maladie.

Parmi les études marquantes de l'année, on dénote celle faite en Nouvelle-Zélande où l'on a suivi un groupe de jeunes de 1972 jusqu'à maintenant. Cette étude souligne que la drogue provoque des psychoses chez certains sujets et que ceux qui perçoivent des problèmes dans leur entourage vers l'âge de 11 ans sont plus susceptibles de développer des psychoses.

Le conférencier mentionne que dans les nombreuses études produites en 2012-2013, on s'attarde à évaluer l'importance des enjeux sociaux dans les troubles psychotiques comme la défaite sociale et le sentiment d'être rejeté par les pairs.

D'autres études démontrent que la prévalence des incidents liés à la psychose variait selon le territoire. Il y a plus d'incidents près des hôpitaux où un grand nombre de personnes présentant des problèmes vivent. Aussi ; plus le quartier est défavorisé, plus la prévalence de psychose est élevée.

3- Recherche en cours :
Révision de la Classification internationale des maladie (CIM) Rencontres avec le Dr Marc Laporta

L'Organisation mondiale de la santé a entrepris de réviser la Classification internationale des maladies, 10e version (CIM-10). La CIM est la norme internationale permettant de rendre compte des données de mortalité et de morbidité.

Elle organise et code les informations sanitaires qui sont utilisées pour les statistiques et l'épidémiologie, la prise en charge des soins, l'allocation des ressources, le suivi, l'évaluation et la recherche. La CIM joue un rôle essentiel pour guider l'action gouvernementale en matière de politique de santé et de services sociaux.

Les diagnostics de **« troubles mentaux et du comportement »** sont décrits dans le Chapitre V de la CIM-10. Il s'agit des catégories F00 à F99 qui sont utilisées par la Régie de l'Assurance maladie du Québec et l'Institut national de santé publique du Québec.

Ce projet va réunir des personnes utilisatrices de services de santé mentale du Québec pour qu'elles puissent contribuer à la révision de la CIM-10 en se penchant non pas sur la formulation des diagnostics de troubles mentaux et du comportement, mais plutôt sur les **« facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé »**, soit les catégories Z00 à Z99 du Chapitre XXI de la CIM-10.

Il est prévu que lorsque la personne reçoit des soins de santé, physique ou mentale, de tels facteurs liés aux contextes psychosocial et socioéconomique de la personne devraient être pris en compte, ce qui ne se fait pas toujours, notamment faute d'outils pratiques pour les documenter.

Ce projet va permettre à des usagers de services de santé mentale de discuter de l'importance, selon eux, de prendre en considération les facteurs contextuels, puis de proposer ce qui leur semblera être les meilleures questions à poser pour les appréhender.

En effet, l'OMS élabore présentement la CIM-11 et, pour la première fois, l'OMS a demandé aux experts mais aussi aux utilisateurs de la CIM de collaborer à la révision de cette classification.

Des groupes usagers québécois apporteront leur contribution à la CIM-11 en révisant les codes Z. Il s'agira entre autres d'identifier les codes les plus pertinents, d'en proposer de nouveaux ou de fournir des définitions plus exactes des codes existant déjà.

Nature du problème

La plupart des gens qui auraient besoin de soins associés à des problèmes courants de santé mentale comme l'anxiété et la dépression, ne consultent pas pour l'anxiété ou la dépression.

Ils peuvent cependant vouloir consulter à propos des conditions socioéconomiques ou psychosociales qu'ils associent à des troubles liés à l'utilisation de substances psychoactives (catégories F10-F19 de la CIM-10), à des troubles de l'humeur ou affectifs (F30-F39), ou encore à des troubles névrotiques, des troubles liés à des facteurs de stress et des troubles somatoformes (F40-F48).

En fait, moins de la moitié des personnes souffrant d'une maladie mentale consulte pour des problèmes de maladie mentale. Ces personnes peuvent cependant chercher à entrer en contact avec les services sociaux ou de santé pour une raison autre, par exemple pour discuter d'un problème qui à leurs yeux ne représente pas nécessairement en soi une maladie mentale.

Les catégories Z00 à Z99 du chapitre XXI de la CIM sont destinées à l'enregistrement des motifs de recours aux services de santé, autres que maladie. Selon l'OMS, de tels facteurs devraient être enregistrés comme facteurs supplémentaires à prendre en compte lorsque le sujet reçoit des soins et traitements pour une maladie diagnostiquée, par exemple celles de catégories F00 à F99.

Le Dr Laporta en discussion avec les collègues du PIRAP

Pour l'équipe du PIRAP, il semble y avoir un lien très pertinent à établir entre le plein exercice de la citoyenneté et la possibilité d'exercer une influence individuelle et collective sur les déterminants socio-économiques et psycho-sociaux de la santé mentale — les Codes Z de la CIM.

Nous souhaitons poursuivre nos réflexions en ce sens au sein de notre Projet citoyen et peut-être proposer un projet de recherche international en la matière à l'OMS.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 10 : Janvier 2014

1- **Couverture d'événement** : Communauté de pratique en épidémiologie psycho-sociale

2- **Traduction du savoir expérientiel** : Le modèle global de santé mentale publique révisé, présenté à Lille

3- **Plan d'action en santé mentale** : Réflexion sur les orientations du Plan d'action en santé mentale 2014-2020

1- Couverture d'évènement:
Communauté de pratique en épidémiologie psycho-sociale

28 janvier

Premier symposium de la Communauté de pratique en épidémiologie psycho-sociale (COPEP), avec Aline Drapeau, Lise Bergeron et Alain Lesage.

Dre Aline Drapeau

Mme Drapeau est venue présenter les principaux concepts et outils méthodologiques de l'échantillonnage. Pourquoi échantillonner ? Parce que les études portent sur des populations spécifiques trop vastes et disséminées pour qu'on puisse interviewer tout le monde. L'accès aux participants potentiels est complexe car ils sont difficiles à joindre et parfois réticents à participer aux enquêtes. On a donc souvent une participation plus faible que dans la population générale. On veut un échantillon représentatif et suffisant.

En échantillonnage, il y a deux catégories de méthodes : probabiliste et non-probabiliste. Pour les méthodes probabilistes, on a une sélection aléatoire des unités d'échantillonnage : la probabilité de sélection de ces unités-là, elle est connue et elle est non-nulle. Les problèmes en lien avec l'échantillonnage probabiliste sont la disponibilité et l'exhaustivité de la base échantillonnage.

C'est aussi que le taux de participation est habituellement faible. Statistique Canada observe une baisse du taux de participation à ses enquêtes. Les gens sont parfois trop sollicités en raison de la multiplication des recherches et l'altruisme avec lequel on acceptait de participer tend à s'étioler. Plus le taux est faible, plus les risques de biais de sélection sont élevés.

Dans les méthodes d'échantillonnage non-probabilistes, on a une sélection arbitraire d'analyse. Le risque de biais de sélection est élevé et comme la plupart des méthodes d'échantillonnage probabilistes sont basées sur le réseautage, on a une sous-représentassions des individus qui sont isolés.

Par contre, le taux de participation est en principe plus élevé. On a l'échantillonnage par réseau (boule de neige). Une autre méthode est l'échantillon basé sur le lieu de rencontre. Il y a également l'échantillon par quotas et l'échantillon de convenance, c'est-à-dire qu'on prend ceux qu'on peut.

Dre Lise Bergeron

Le but est maintenant d'informer l'auditoire sur les enjeux de la participation des jeunes à une recherche et de suggérer quelques pistes de réflexions sur les conditions favorables au recrutement et les difficultés.

Le questionnaire Dominique Interactif pour adolescents révisé (DIA-R) est un instrument d'évaluation de la santé mentale des adolescents de 12 à 15 ans. Il contient comme premier axe des questions portant sur des phobies spécifiques, l'anxiété généralisée, la dépression majeure, etc. Son deuxième axe aborde ensuite la symptomatologie liée à la personnalité limite tandis que le troisième axe comprend une échelle de risque suicidaire ainsi que les forces et les compétences.

Un exemple de question pour l'axe trois serait : **« Est-ce que tu restes à l'écart dans les *partys* de peur de faire rire de toi ? »**. Le but visé est d'inclure des adolescents des populations scolaires et cliniques (multiples troubles mentaux et risque suicidaire).

La taille de l'échantillon de 500 personnes a été décidée afin d'atteindre une précision acceptable. L'équipe de recherche a approché différents milieux pour recruter des participants. Pour le milieu scolaire, l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Rivière-des-Prairies était indispensable.

Pour les démarches de recrutement, l'équipe devait en premier lieu contacter les commissions scolaires, ensuite les directeurs, qui référaient la demande au professionnel de l'intervention psycho-sociale et puis la demande devait être approuvée par les Conseils d'établissement.

L'abondance des décideurs et des milieux peut compliquer les démarches de recrutement. Une fois que les démarches préliminaires sont accomplies, il reste l'étape de l'approbation des parents et de la signature des parents et de l'adolescent. Les conditions de recherche ont donné une expérience agréable aux jeunes car ceux-ci démontraient de la motivation à exprimer leurs problèmes ou à aider d'autres jeunes ce qui a eu comme conséquence un faible taux d'abandon pour la deuxième série de questions.

Dr Alain Lesage

Le Dr Lesage explique que l'étude sur la santé dans les collectivités canadiennes comportait un échantillonnage de 25 000 personnes dont 5 000 provenaient du Québec.

Le public cible était des gens de 15 ans et plus vivant à domicile. Les enquêteurs ont utilisé un questionnaire standardisé pour évaluer six troubles mentaux les plus communs soit : épisode dépressif majeur, trouble bipolaire, trouble d'anxiété généralisé, l'abus et la dépendance à l'alcool, l'abus et la dépendance au cannabis et l'abus et la dépendance à d'autres drogues. Les questionnaires ont été testés dans la population en général et aussi dans la population clinique avant d'être donnés aux 25 000 personnes.

En plus de questionner les gens sur l'aide offerte par les professionnels, les responsables de l'enquête ont élargi le questionnement en incluant les aidants comme les membres de famille, des collègues de travail, etc. Ils ont ainsi pu explorer le soutien donné aux personnes. La deuxième recherche (Unité de

surveillance des maladies chroniques et les déterminants de la santé mentale identifiés par l'Institut national de santé publique du Québec) comporte une entente tripartite entre le Ministère de la santé et des services sociaux, la Régie de l'assurance maladie du Québec et l'INSPQ.

Elle utilise une approche intégrée, par maladie, et le jumelage est fait via un identifiant unique, le numéro d'assurance maladie du Québec. Par jumelage de données, des catégories ont été combinées comme le diabète et les troubles mentaux. Le premier résultat obtenu c'est la prévalence des troubles anxio-dépressifs au Québec en 1999-2000 et en 2009-2010. Une personne sur dix souffre de ce désordre.

Les femmes sont plus atteintes que les hommes. On note par contre une diminution autour de 50 ans chez les femmes. Avant la tranche 10-14 ans, le trouble est presque inexistant. On peut constater un début d'incidence de 15 à 19 ans et puis une augmentation beaucoup plus grande de l'apparition de la maladie après cette catégorie d'âge.

Le Dr Lesage a ensuite abordé le Projet Signature de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM). Les participants sont recrutés à l'urgence. À peu près toutes les personnes se présentant à l'urgence se voient offrir de participer. Des échantillons biologiques comme le sang et les cheveux sont recueillis et les participants répondent à un questionnaire comprenant entre autres les mêmes questions sur les expériences vécues dans l'enfance que l'enquête de Statistique Canada.

Les chercheurs doivent obtenir l'autorisation des patients pour accéder aux bases de données, par exemples celles de la Régie d'assurance maladie du Québec.

Une innovation pour cette recherche est l'utilisation d'une tablette électronique pour passer les questionnaires sur les déterminants sociaux et psychologiques pour l'obtention du consentement. La personne peut répondre directement ou avec assistance au questionnaire.

La technologie a été testée par 120 usagers. Des tests préliminaires ont démontré que 95 % des gens n'avaient aucun problème à utiliser la tablette électronique. (voir le Bulletin du mois de juillet 2013). Avec le *Projet Signature*, les chercheurs vont tenter de trouver les raisons du séjour à l'urgence dans les expériences vécues dans l'enfance, entre autres causes.

2- Traduction du savoir expérientiel :
Le modèle global de santé mentale publique révisé, présenté à Lille

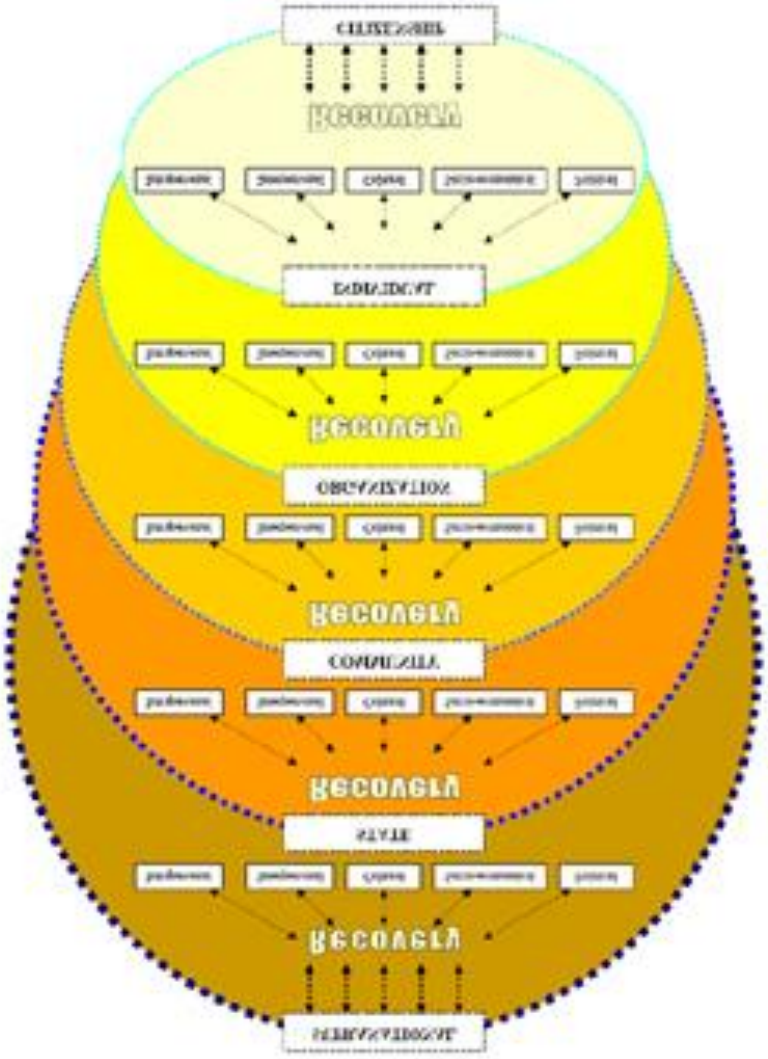
29-30 janvier

4e Rencontres internationales du Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale – *Comment promouvoir les expériences d'empowerment (autonomisation) des usagers et aidants en santé mentale en Europe ? Indicateurs et bonnes pratiques*, à Lille, en France. Jean-François Pelletier y a notamment présenté le modèle global de santé mentale publique (MGSMP) – version révisé (voir le Bulletin du mois d'octobre 2013).

Origine du MGSMP

Le MGSMP a été publié pour la première fois en 2009 [1]. Il se compose de cinq niveaux d'intervention possible, niveaux qui sont interconnectés et doivent venir en combinaison d'au moins deux niveaux :

1. Individuel
2. Organisationnel
3. Communautaire
4. Étatique
5. Supranational



Le MGSMP fait des individus des acteurs de changement. À chacun des niveaux d'intervention possible correspondent des domaines particuliers de promotion de la pleine citoyenneté :

1. Politique
2. Socioéconomique
3. Culturel
4. Interpersonnel
5. Intrapersonnel

Pour être globale, cette perspective doit également considérer les interactions entre le niveau supranational et le niveau individuel pour que ces niveaux puissent se renforcer mutuellement avec la

participation active d'usagers à des initiatives internationales et par l'évocation de conventions et standards internationaux, comme avec le projet *QualityRights*.

Le projet *QualityRights*

Le projet *QualityRights* de l'OMS couvre cinq droits fondamentaux de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (la Convention). Au niveau de la communauté, le respect de chacun de ces droits pourrait faire l'objet d'une évaluation par des personnes en rétablissement avec le soutien de différents acteurs réunis dans un Conseil local de santé mentale (CLSM). Ce dernier peut également agir en tant que comité organisateur d'un *Forum citoyen*.

1- Le droit à un niveau de vie adéquat et à la protection sociale (article 28 de la Convention).

Montréal, le 16 mai 2013, un 3e *Forum citoyen* local a eu lieu dans un centre communautaire dans un quartier où il y a une forte concentration de logements pour les personnes souffrant de troubles mentaux, et où la cohabitation n'est pas toujours facile (voir le Bulletin de Mai 2013).

Le thème de ce *Forum citoyen* portait sur la qualité de vie en général, avec un accent particulier sur les normes de logement et enjeux de cohabitation. Le public était invité à discuter des moyens d'améliorer la cohabitation et de contribuer au changement des mentalités et fausses représentations sociales de la maladie mentale (domaine culturel du MGSMP).

2- Le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible (article 25 de la Convention).

Le comité d'organisation du 3e Forum citoyen comprenait une organisatrice communautaire d'un Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Au Québec, les CSSS sont responsables de la santé d'environ 100 000 habitants et de la prestation des soins primaires au niveau local.

Une approche publique de la santé mentale **« exige que la communauté de santé mentale soit intimement impliquée dans toutes les discussions de politique de soins de santé »** [2].

Le *Forum citoyen* et son comité organisateur sont de bonnes occasions pour les parties prenantes d'être en contact les unes avec les autres et avec la collectivité, pour montrer leur soutien aux personnes en rétablissement et aux organismes communautaires, et pour y discuter des moyens de mieux intégrer la santé physique et mentale (domaine organisationnel du MGSMP).

3- Le droit d'exercer sa capacité juridique et le droit à la liberté et à la sécurité individuelle (articles 12 et 14 de la Convention).

Parmi les conférenciers lors du 3e *Forum citoyen* il y avait un policier du Service de police de la ville de Montréal. Ce Service reçoit 40 000 appels d'urgence par année pour des situations de crise en santé mentale. Il y a maintenant un plan spécial d'intervention pour de telles situations, avec des travailleurs sociaux rapidement informés et appelés sur place.

Le *Forum citoyen* est aussi l'occasion pour un certain nombre de personnes en rétablissement d'exercer leur capacité d'exprimer publiquement leurs opinions et d'être entendues par les autorités locales et les élus (domaine politique du MGSMP).

4- Interdiction de la torture ou des traitements cruels, inhumains ou dégradants et interdiction de l'exploitation, de la violence et des abus (articles 15 et 16 de la Convention).

Le 3e *Forum citoyen* a débuté par les témoignages de trois usagers de services de santé mentale qui ont respectivement parlé de leur expérience d'hébergement dans une ressource supervisée, dans la famille (comme un adulte avec ses parents), et de façon autonome avec soutien psychosocial.

L'un d'eux a raconté comment il avait été menotté et s'était vu refuser le droit de prendre une douche dans l'établissement psychiatrique où il avait été maintenu pendant plusieurs jours à l'urgence. Il était finalement heureux de dire qu'il était maintenant sur le point de quitter le logement supervisé où il vivait pour aller vers une habitation à loyer modique (domaine socioéconomique du MGSMP).

5- Le droit de vivre autonome et d'être inclus dans la communauté (article 19 de la Convention).

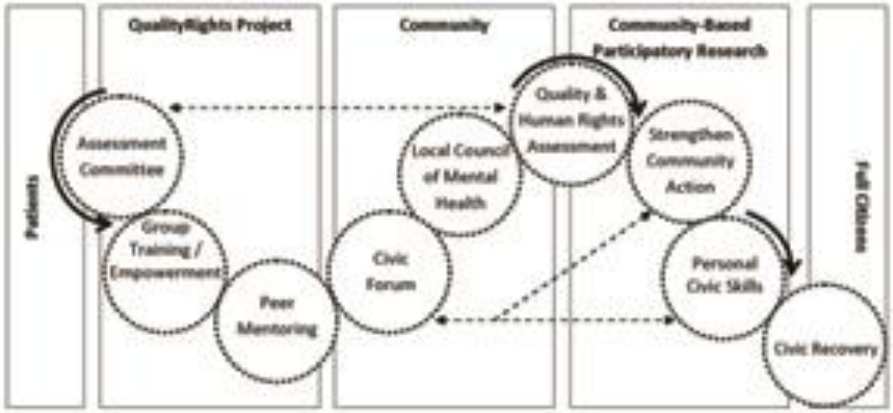
Vivre de façon autonome est non seulement rentable pour la société par rapport à l'institutionnalisation des personnes ayant des problèmes de santé mentale, c'est un droit. Néanmoins, pour être inclus dans la communauté, il faut vivre dans une communauté qui est elle-même accueillante.

La transition de la marginalisation sociale à la pleine citoyenneté représente un défi de taille pour le système public de santé mentale. Une intervention publique est nécessaire pour influencer la nature de la relation entre les individus et la collectivité dans son ensemble (domaine interpersonnel du MGSMP).

Une fois le MGSMP mis à l'horizontal [3], les flèches courbées symbolisent la mise en mouvement, tandis que les pointillés de ses neuf composantes représentent un engrenage dynamique qui permet de progresser.

Ce mécanisme est plutôt sinueux, illustrant ici que le rétablissement de la pleine citoyenneté demeure un processus individuel pouvant éventuellement comporter des phases de latence plus ou moins prolongées.

Au début de ce parcours, les participants sont recrutés en tant que patients pour prendre part au *QualityRights Project* (ou autre projet de recherche participative comportant des usagers partenaires d'enquête et de recherche). L'équipe de recherche est elle-même une communauté inclusive.



Références

1. Pelletier, JF, Davidson, L., Roelandt, J-L, *Citizenship and recovery for everyone: A global model of public mental health*, *International Journal of Mental Health Promotion*, 2009, Vol 11, n° 4, p.45-53.
2. Power AK, *Focus on transformation: a public health model of mental health for the 21st century*, *Psychiatric Services*, 2009, Vol 60, n°5, p.580-584.
3. Pelletier, J. F., Fortin D., Laporta M., Pomey M. P., Roelandt J. L., Guezennec P., Murray M., DiLeo P., Davidson L., Rowe M., *The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights Project*, *Journal of Public Mental Health*. 2013;12(4):212-223.

3- Plan d'action en santé mentale :
Réflexion sur les orientations du Plan d'action en santé mentale 2014-2020

28 janvier

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) tenait le Forum national sur la santé mentale. Les participants issus du réseau de la santé et des services sociaux et d'organismes partenaires du réseau communautaire ont alors participé aux réflexions entourant l'élaboration du prochain plan d'action en santé mentale.

Plusieurs thèmes furent abordés, **« parmi lesquels le plein exercice de la citoyenneté des personnes atteintes de troubles mentaux. »**

Le premier des quatre thèmes prioritaires du document de consultation du MSSS sur le *Plan d'action en santé mentale 2014-2020* (PASM), est celui du plein exercice de la citoyenneté. Le MSSS entend en effet proposer des changements favorisant l'intégration à titre de citoyens à part entière des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches. Or encore aujourd'hui, des préjugés, de la discrimination et de la stigmatisation envers les personnes atteintes de troubles mentaux persistent dans toutes les sphères de la société.

Cet environnement défavorable nuit à plusieurs égards au rétablissement et à la participation des personnes atteintes, notamment au plan du respect des droits dans le réseau de la santé et des services sociaux et de l'accès aux soins appropriés.

Pour favoriser l'accès à des soins appropriés et personnalisés, il est tout aussi important de bien saisir les contextes socioéconomiques et psycho-social dans lesquels la personne évolue, que de poser le bon diagnostic.

Les déterminants de la santé mentale et des troubles mentaux sont en effet composés de facteurs individuels, mais tout autant de facteurs sociaux, environnementaux, culturels, économiques et politiques sur lesquels le soutien offert peut permettre d'exercer une influence. Une meilleure connaissance de ces facteurs est nécessaire pour que les personnes concernées puissent exercer une emprise sur de tels déterminants, soit les facteurs socio-économiques et psycho-sociaux contextuels (voir le Bulletin de Décembre 2013).

L'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) et les autres instituts universitaires en santé mentale du Québec ont participé à cet exercice, ayant notamment fait parvenir au MSSS les *Réflexions préliminaires des Instituts universitaires en santé mentale sur le document de consultation du Forum national sur le plan d'action en santé mentale*.

Pour alimenter ces réflexions, la Direction générale de l'IUSMM a demandé aux participants du Projet citoyen s'ils pouvaient valider la pertinence du plein exercice de la citoyenneté comme priorité sur laquelle le MSSS compte insister dans le cadre du *Plan d'action en santé mentale 2014-2020*. Il leur fut aussi demandé d'identifier, le cas échéant, les thèmes manquants et qu'il conviendrait d'ajouter au futur *Plan d'action en santé mentale* (PASM).

Le 22 janvier, la Directrice générale de l'IUSMM, Mme Denise Fortin, a rencontré les participants du Projet citoyen pour discuter plus à fond du plein exercice de la citoyenneté.

Discussion

La section quatre du document de consultation proposé par le MSSS sur le plein exercice de la citoyenneté comporte des sections relatives à la participation des usagers et proches à la planification, à l'organisation et à la prestation des services de santé mentale, notamment à titre de pairs aidants.

Les participants du *Projet citoyen* sont encouragés de constater cette orientation et valident avec enthousiasme la pertinence du plein exercice de la citoyenneté comme priorité, ayant d'ailleurs contribué à l'émergence du concept de rétablissement civique.

Parmi les thèmes qu'il conviendrait cependant d'ajouter au PASM 2014-2020, il y aurait peut-être celui de la participation des usagers et proches à l'évaluation des dits services. Alors que l'on parle de plus en plus de partenariat-patient où les usagers peuvent contribuer comme des acteurs plus engagés dans leurs propres soins, il faut aussi les considérer comme des partenaires de recherche et partenaires d'enseignement.

Ces deux dimensions pourraient faire l'objet d'une mention particulière parce que c'est d'abord par la recherche et l'enseignement que des actions structurantes validées scientifiquement peuvent être instaurées, pour un effet transformationnel à long terme.

La recherche-action participative par, et pour les utilisateurs de services comme partenaires de recherche, permet de générer et de valider de nouvelles connaissances, pour des changements de pratiques fondés sur des données probantes et au profit d'une stratégie de recherche et de soins centrée sur le patient.

Les usagers et proches partenaires d'enseignement sont bien placés pour exercer une influence positive auprès des futurs intervenants en santé mentale, de manière à ce que ceux-ci soient plus sensibles à l'importance de considérer la personne dans son ensemble, c'est-à-dire comme citoyen à part entière, et non comme une maladie (ce que regrettent souvent les usagers lorsqu'ils parlent de leur cheminement dans le système).

Il s'agit d'exercer une influence sur les mentalités, à la source, de manière à prévenir l'installation de rapports hiérarchiques entre soignants et soignés, rapports d'autorité qui ne favorisent ni la collaboration, ni la satisfaction, et qui donc peuvent être la cause du renoncement des certains à s'engager dans une trajectoire de soins et à s'y maintenir.

Pour toujours entretenir et favoriser l'humanisation des soins et services, il faut aménager des espaces où soignants et soignés peuvent se côtoyer sur une base égalitaire et être concitoyens les uns des autres.

Ces réflexions ont été présentées au MSSS par les instituts universitaires en santé mentale du Québec.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 11: Février 2014

1- **Couverture d'événement** : Qui a piqué mon fromage ?

2- **Recherche en cours** : Fonctionnement du Projet citoyen

3- **Formation médicale continue** : Santé mentale et santé physique en première ligne

1- Couverture d'évènement :
Qui a piqué mon fromage ?

28Février

Pour leur présentation sur le changement, Mme Julie Gendron, conseillère en développement organisationnel et Mme Louise Devost, conseillère en ressources humaines, toutes deux de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, se sont inspirées du livre *Qui a piqué mon fromage* ?

Ce livre de Spenser Johnson, vendu à plus de 24 millions d'exemplaires, est aussi une vidéo où les personnages devenus animés illustrent sous forme de fable les difficultés, les résistances que nous éprouvons face aux changements. Les présentatrices ont su démontrer, exemples à l'appui, qu'anticiper et accepter le changement est moins douloureux et plus productif, que de lui résister.

Plusieurs thèmes sont abordés, toujours autour de la problématique du changement, comme par exemple l'attitude à aborder face au changement, la difficulté de sortir de sa zone de confort ou encore savoir distinguer les croyances positives des croyances négatives. L'activité fût agrémentée d'un court documentaire et autres supports visuels dont un tableau illustrant la courbe de gestion du changement.

2- Recherche en cours :
Fonctionnement du Projet citoyen

Le *Projet citoyen* en contexte de recherche a officiellement débuté le 27 mai 2013, inspiré et adapté du *Citizens Project*, que nous sommes allés observer à plusieurs reprises (voir le Bulletin du mois de Juillet 2012).

Le *Projet citoyen* en contexte de recherche se divise en quatre volets :

- Une formation de groupe ;
- Un suivi individuel offert par des pairs aidants certifiés ;
- Un stage pratique dans et avec la communauté (dans ce cas-ci la communauté scientifique) ;
- Une reconnaissance du potentiel civique des participants lors des forums citoyens.

Par le stage pratique, cette formation permet aux participants de développer leurs compétences socioprofessionnelles. En effet, chacun d'entre est porteur d'un dossier de travail, qui lui est attribué selon ses forces et ses intérêts.

Par exemple, un membre de l'équipe est responsable du dossier des transcriptions, c'est-à-dire qu'il se charge d'effectuer les contrats de transcriptions obtenus auprès des différents clients du PIRAP, d'en faire le suivi et de préparer les facture de services rendus.

La formation de groupe a lieu tous les lundis matins, de 9h à midi. Les animateurs et pairs aidants veillent à ce que les gens apprennent à travailler en équipe et à trouver des solutions aux défis auxquels ils font face dans l'exécution de leurs tâches.

Les animateurs sont là pour soutenir les participants mais l'autonomie est favorisée en incitant les participants à s'exprimer et à identifier leurs besoins ainsi que les outils qu'ils doivent développer.

Il aura fallu un an pour mettre au point ce projet. Dès le début, on a souligné l'importance de déterminer le mode de fonctionnement interne, les rôles, les responsabilités dans le groupe, autrement dit, **qui fait quoi**. Le pair aidant co-animateur a mentionné aussi l'importance de se donner des règles éthiques comme par exemple de respecter la confidentialité des témoignages.

Le groupe s'est alors penché sur l'identification des valeurs de base qu'il voulait adopter et qui allait servir de cadre aux rencontres.

Après avoir procédé à un vote démocratique, des valeurs ont émergé :

- Respect/Qualité des relations
- Entraide/Esprit d'équipe
- Échange/Partage
- Démocratie/Liberté

L'animation du groupe est assumée à tour de rôle par les participants. C'est le groupe qui décide de son fonctionnement et de ses activités. À chaque rencontre, un thème en lien avec le rétablissement civique est abordé car c'est ce que nous souhaitons mesurer spécifiquement.

L'expérience est documentée pour savoir si ce projet permet aux participants d'en tirer des bénéfices mesurables sur le plan de leur rétablissement civique individuel, c'est-à-dire de progresser vers la pleine citoyenneté. La formation se présente sous la forme d'entrées et de sorties continues.

La formule initiale prévoit une durée de six mois, à raison de deux rencontres par semaine. Ainsi, lorsqu'un participant quitte le programme à la fin sa période de participation, il est remplacé. À chaque rencontre, une période d'au moins 30 minutes, intitulée *Comment ça va* ?

Procédure du *Comment ça va* ?

1. Un participant se propose en début de séance pour occuper le rôle d'animateur.
2. Il invite ensuite chaque participant à s'exprimer sur la façon dont sa semaine s'est passée, sur ses hauts et ses bas, ses réussites, ses difficultés, ses démarches (ex.: recherche d'emploi, retour aux études, processus de rétablissement, etc.).
3. La personne doit s'exprimer brièvement pour laisser l'occasion à tous les participants de partager leur vécu.
4. L'animateur offre ensuite la possibilité à une ou deux personnes d'offrir encouragements, félicitations, soutien ou suggestions en lien avec ce que la personne vient d'exprimer.
5. Il ne leur est pas permis de lui poser des questions, mais bien de livrer leurs impressions.
6. La personne qui reçoit ces commentaires doit écouter et accueillir ce que les participants ont à lui dire sans tenter de répondre ou de se justifier.

Valeurs développées :

- Écoute
- Respect
- Considération de l'autre
- Positivisme

- Empathie
- Ouverture d'esprit
- Acceptation et accueil des critiques constructives.

Le *Comment ça va* ? fait ressortir les besoins des participants. Par exemple, plusieurs ont exprimé vivre du stress associé aux tâches qu'ils doivent exécuter dû à des difficultés d'organisation.

Le groupe a donc pensé à inviter des conférenciers spécialisés pour parler du stress, de l'organisation du travail et du marché du travail, etc. Il revient aux participants d'établir le calendrier des activités et les contacts nécessaires.

3- Formation médicale continue :
Santé mentale et santé physique en première ligne

12 février

Conférence de Jean-François Pelletier, Alain Lesage et Alexandre Gravel pour le projet de recherche intitulé *Pour une meilleure prise en charge en première ligne des problèmes de santé physique chez les personnes qui ont aussi un trouble mental grave*.

Contexte

La mortalité excessive chez les patients souffrant de troubles mentaux graves comme la schizophrénie serait telle que leur espérance de vie serait moindre de 10 à 15 ans.

Les explications possibles à cette disparité comprennent :

- des retards dans la détection ou la présentation initiale des patients menant à une maladie plus avancée au moment du diagnostic ;
- une discrimination dans l'accès aux services.

Objectifs du projet

1. Traduire **(1-a)** et adapter **(1-b)** les matériels développés en Australie pour favoriser l'accès en première ligne aux patients suivis en psychiatrie atteints de maladies physiques (*Guide à l'intention des patients* et **« script »** à l'intention des médecins de famille) ;
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 ;

Évaluer s'il y a un changement en matière de promotion de la santé en comparant les taux des admissions évitables ou les procédures avant/après l'utilisation des *Guides en comparaison aux autres patients psychiatriques du territoire, aux autres patients psychiatriques du Québec et à la population générale du Québec*.

Approche

En tant que composante d'une *Stratégie de recherche axée sur le patient*, ce projet se déroule selon une approche d'application des connaissances intégrée (recherche participative, voir le Bulletin du mois de Janvier 2013) regroupant des :

- gestionnaires clinico-administratifs
- médecins de famille
- infirmières de liaison œuvrant au sein ou auprès des équipes de base en santé mentale et spécialisées du CSSS Pointe-de-l'Île à Montréal
- patients partenaires de recherche
- des membres de famille
- représentants du secteur privé (programmeur web et spécialiste de la communication)
- étudiants
- chercheurs du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Méthodologie

Avec les médecins de famille nous allons mesurer des changements dans leur attitude, leur assurance et leur intention à gérer la santé physique des patients psychiatriques au commencement de l'intervention et douze mois après. Un devis quantitatif détaillé va permettre 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 le territoire d'intervention avec celle du reste du Québec avec les mêmes données issues des bases de données administratives de l'unité de surveillance des maladies chroniques de l'INSPQ, et les mêmes analyses que nos mesures de base. Ce projet est d'une durée de 30 mois (avril 2013–septembre 2015).

Déroulement

Le conseil d'experts se réunit quatre fois par année et ses travaux sont régis par un *Cadre de partenariat de recherche participative*. Il favorise le bon déroulement du projet et veille à ce que les résultats soient formulés de manière à répondre aux besoins des organisations représentées afin qu'ils soient pertinents et significatifs pour celles-ci. Ainsi, toutes les personnes concernées sont formellement impliquées et ce, tout au long du projet et de manière à diffuser et actualiser des pistes d'actions en temps réel.

L'équipe de patients partenaires va traduire le document australien *Activate: mind & body guidelines* **(objectif 1a – traduction)**.

Cette traduction sera commentée et discutée par les membres du conseil d'experts afin de s'assurer qu'elle convienne au contexte des services de première ligne québécois **(objectif 1b – adaptation)**.

Suivant la même approche que pour la démarche originale *(Development process*), la partie concernant les patients fera l'objet de deux ateliers entre patients et proches et la partie concernant les médecins fera l'objet de deux ateliers entre professionnels de la santé (généralistes, infirmières et psychiatres).

Les deux parties feront ensuite l'objet d'une discussion et d'une approbation finale par le conseil d'experts. Une application mobile sera développée à partir de ce consensus (Annexes 3 et 7 de *Activate: mind & body guidelines*).

C'est l'utilisation de cette application mobile qui sera déployée et présentée aux médecins de famille par les patients partenaires en tandem avec les infirmières de liaison du CSSS Pointe-de-l'Île **(objectif 2)**.

Le volet évaluatif des changements éventuels **(objectif 3)** est détaillé en annexe du protocole.

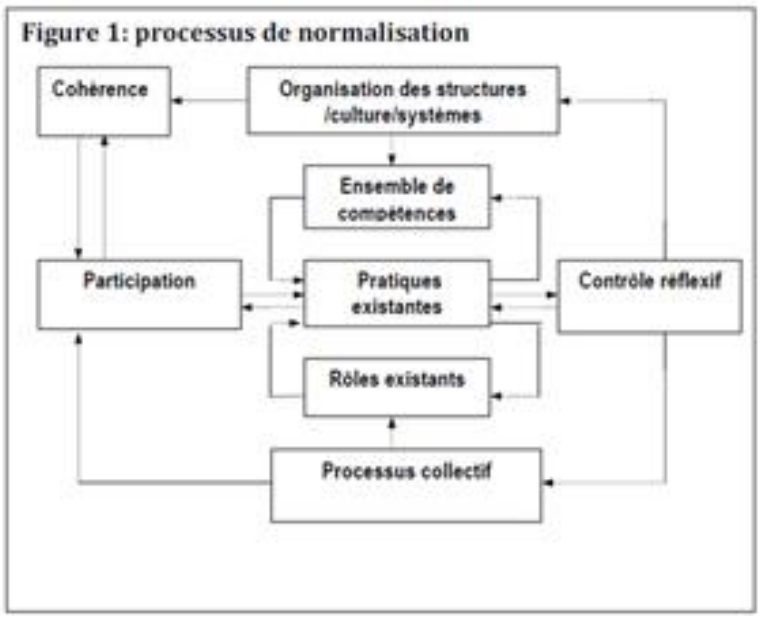
L'ensemble du déroulement du projet est basé sur la Théorie du processus de normalisation (TPN – voir : Figure 1).

La TPN se concentre sur l'expérience des acteurs du réseau dans lequel sont introduites des interventions nouvelles complexes. En tant que Stratégie de recherche axée sur le patient reposant sur le modèle TPN, le déroulement du projet va directement favoriser l'intégration des données probantes aux pratiques cliniques à l'étude.

Ce modèle TPN repose sur les hypothèses préliminaires suivantes concernant la façon dont les changements de comportements seront normalisés :

- les nouvelles pratiques doivent être intégrées, dans un contexte complexe de structures sociales, de cultures et d'organisations qui doivent être comprises et respectées ;
- si de nouvelles pratiques doivent être intégrées elles doivent être significatives ou cohérentes dans ce contexte (ex.: assorties à un ensemble de compétences, pratiques, rôles et procédures existantes) ;
- la continuité ou la durabilité de nouvelles pratiques avec le temps dépend des professionnels de la santé et des organisations participant activement au changement et investissant continuellement dans la pratique par la réflexion et le suivi.

Figure 1



Rôle des patients participants

- Compléter un questionnaire en 32 questions, présentées sous forme d'application mobile
- Montrer à son médecin les réponses au questionnaire

Place au théâtre : simulation d'une visite chez un médecin de famille (joué par Alain Lesage) de la part d'un tandem infirmier-patient (JF Pelletier et Alexandre Gravel).

Rôle des médecins de famille participants

- Prendre connaissance du *Guide à l'intention des patients* et de l'application mobile
- Être rencontré par un tandem patient partenaire-infirmière pour être exposé à un *script*
- Remplir à deux reprises, soit avant et après un rendez-vous avec un patient avec troubles mentaux graves, des questionnaires sur l'attitude, l'assurance et l'intention de gérer la santé physique des patients psychiatriques avec troubles mentaux graves

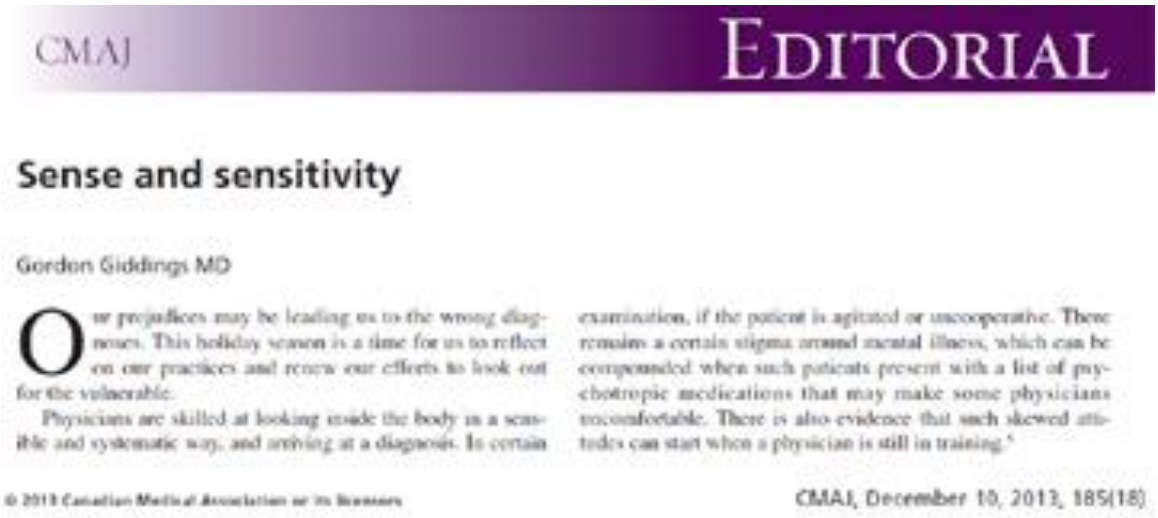
Nous invitons donc les médecins de famille à participer à un projet de recherche visant à améliorer la prise en charge par les médecins généralistes des problèmes de santé physique chez les personnes qui ont aussi un trouble mental grave. Il s'agit notamment de prendre conscience du phénomène de **« l'écran diagnostique »**, et non de prendre plus de patients.

Jean-François Pelletier montrant que les réponses à la trentaine de questions tiennent sur un seul feuillet que le médecin pourra regarder.

L'écran diagnostique

Les médecins sont très bien formés pour regarder systématiquement à l'intérieur du corps pour en arriver à poser un diagnostic. La sensibilité du diagnostic peut cependant être amoindrie en raison de facteurs externes. Il peut s'agir d'une mauvaise attribution de symptômes physiques à des préconditions comme la maladie mentale, la déficience intellectuelle ou développementale.

Ce phénomène se manifeste particulièrement en présence de maladies physiques chroniques. Il en résulte des diagnostics trompeurs et une gestion inappropriée de la maladie et son traitement. Ceci affecte particulièrement les personnes avec troubles mentaux graves parce qu'ils ont une espérance de vie plus courte et une morbidité plus élevée.



CMAJ EDITORIAL

Sense and sensitivity

Gordon Giddings MD

Our prejudices may be leading us to the wrong diagnoses. This holiday season is a time for us to reflect on our practices and renew our efforts to look out for the vulnerable.

Physicians are skilled at looking inside the body in a sensible and systematic way, and arriving at a diagnosis. In certain examination, if the patient is agitated or uncooperative. There remains a certain stigma around mental illness, which can be compounded when such patients present with a list of psychotropic medications that may make some physicians uncomfortable. There is also evidence that such skewed attitudes can start when a physician is still in training.[1]

© 2013 Canadian Medical Association or its licensors

CMAJ, December 10, 2013, 185(18)

Source : Giddings, G. (2013). *Sense and sensitivity*, *Canadian Medical Association Journal*, volume 185, page 1555.

Le **« *frequent flyer* »** est quelqu'un de connu à l'urgence. Cette personne se plaint par exemple de douleurs abdominales. On voit qu'il a un épais dossier psychiatrique (liste de médicaments) et on en déduite que sa plainte est une autre manifestation de sa maladie mentale. Le patient lui-même peut avoir de la difficulté à s'exprimer ou à raconter son histoire médicale.

Le médecin peut être mal à l'aise en face d'un patient qui serait par exemple agité ou peu coopératif. Il peut en résulter un délai dans la recherche de soins et pendant ce temps-là, la maladie physique s'aggrave. Il n'y a pas de solution facile et immédiate pour contrer l'écran diagnostique.

Le médecin peut tout de même se demander: **« Est-ce que j'ai accordé la même attention à cette personne qu'à une autre sans maladie mentale ? »** On peut encourager la présence d'un tiers ainsi que d'un réseau de soutien et plus d'empathie a été démontrée comme favorisant l'adhérence aux traitements.

Le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche-action participative

BULLETIN DU PIRAP

Volume 2, numéro 12 : Mars 2014

1- **Entretien** : De la visite de Mauritanie

2- **Couverture d'événement** : Troubles dépressifs et troubles psychotiques

3- **Recherche en cours** : Révision de la Classification internationale des maladies

1- Formation :
L’art de l’écriture scientifique

25 mars

Le conférencier, Robert-Paul Juster, étudiant au Doctorat au Centre d’études sur le stress humain, est venu parler des divers éléments de l’organisation et de la rédaction d’un article scientifique.

Du titre à la conclusion, il s’est permis quelques conseils. Parmi ceux-ci, on retrouve l’utilisation appropriée de la voix active ou passive selon la section de l’article, l’évitement de l’utilisation abusive de certains mots comme les prépositions ou les adverbes et l’évitement de l’utilisation de suites de mots complexes.

Dans un deuxième temps, le processus de demande de révision par des pairs a été abordé de même que la façon de répondre aux commentaires des réviseurs et de l’éditeur. On y a appris qu’il est plus important de tenir compte des commentaires de l’éditeur que des réviseurs et que l’on peut signifier notre désaccord sur certains points mais qu’il faut le faire avec tact.

Finalement, des points plus délicats tels que le plagiat et le fait de se citer soi-même pour faire augmenter son indice H, une cote indiquant le nombre de fois qu’un auteur est cité et qui donne un reflet de la productivité d’un scientifique et de l’impact de ses travaux, ont été discutés.

2- Traduction du savoir expérientiel:
Les familles ayant un proche en psychiatrie et déficience intellectuelle

Marie-Josée Prévost

Après une brève mise en contexte, elle a expliqué pourquoi les familles demeurent impliquées pendant toute la vie du patient. La plupart des patients sont représentés par un proche, père, mère, frère, etc.

L'engagement des familles peut varier beaucoup, allant d'une simple transcription des interventions, à des visites ponctuelles, à un avis seulement en cas de changement majeur jusqu'à la prise de décision à tous les niveaux. Les professionnels reconnaissent maintenant le besoin de soutien des proches et de leur savoir expérientiel.

Les membres de l'équipe soignante s'ajustent autant que possible aux besoins et aux attentes des familles. Les familles sont impliquées dans le plan d'intervention interdisciplinaire et deux fois par année, elles apportent leur contribution tel qu'elles le souhaitent. Madame Prévost pense que la place des familles doit être officialisée dans leur programmation clinique et soutenue par les gestionnaires de l'établissement, comme beaucoup d'études l'ont démontré.

L'IMPLICATION DE LA FAMILLE AU PROGRAMME DE PSYCHIATRIE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le jeudi 20 mars 2014 - 12h à 13h

La participation des familles et des proches aux soins des patients soulève des enjeux éthiques, cliniques et organisationnels.

Des gestionnaires, des intervenants, un chercheur, des familles et des patients-partenaires ont piloté une recherche-action participative visant à évaluer la perception des familles sur la place qui leur est réservée dans l'offre de services dans le programme de psychiatrie en déficience intellectuelle.

Chacun des partenaires nous présentera sa participation dans ce processus qui a permis d'adapter et de changer les pratiques pour tenir compte des besoins et souhaits des membres de famille.

Inscription obligatoire

Au programme

- Deux membres de famille, Luc Robillard et Pierre Lefrançois
- Un patient-partenaire, Bernard Saulnier
- Une clinicienne gestionnaire du programme, Marie-Josée Prévost
- Un chercheur, Jean-François Pelletier
- Une agente de planification, programmation et recherche, Kathe Villeneuve

Le café-dessert sera servis à 13h en compagnie des conférenciers.

Jean-François Pelletier

Jean-François Pelletier commence sa présentation par une définition du mot **« rétablissement »**. Il est essentiel de considérer la personne, peu importe la gravité de la maladie ou l'acuité des symptômes, comme quelqu'un qui peut jouer un rôle actif dans son propre parcours de soins.

C'est son rôle de chercheur de produire de nouvelles connaissances dans ce domaine, tout en incluant le savoir expérientiel des usagers. Le défi réside dans le fait que l'expérience subjective des familles devienne un savoir objectif qui puisse contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des soins.

Ce positionnement n'est pas toujours simple à occuper. Le chercheur a l'obligation d'aider le patient partenaire ou les membres de famille à trouver des éléments de réponse quant à leur participation à la recherche car, au quotidien, la recherche peut s'avérer très complexe et il faut que cela apporte quelque chose aux participants.

Avec le partenariat de soins, les usagers incluant les familles, les intervenants et les chercheurs sont des partenaires dans l'élaboration des programmes. Le patient n'est plus le seul centre de préoccupation ; ce qui fait l'objet d'une attention particulière c'est en fait la nature dynamique du partenariat patient.

Bernard Saulnier

Monsieur Saulnier commence par se présenter comme une personne en rétablissement, à la fois patient partenaire et écrivain. Il a fait partie du comité de la recherche du début à la fin. Sa maladie fait en sorte qu'il éprouve des craintes et elles se sont manifestées quand il a pensé qu'il pouvait être confondu avec quelqu'un qui a une déficience intellectuelle.

Ça s'est avéré faux. Il a compris que c'était un apprentissage. Il n'y avait pas de modèle pour ce qu'il faisait. Il avançait, comme les autres, en regardant, en écoutant, en donnant son point de vue expérientiel. Lorsqu'il souffrait beaucoup, il ne voulait pas entretenir trop de liens avec sa famille.

Comme patient partenaire, il tient à le souligner, il a la grâce de pouvoir parler, mais ce n'est pas tous les gens en déficience intellectuelle qui le peuvent. Maintenant qu'il souffre moins, il est davantage en contact avec sa famille. Sa contribution, parmi les autres, a fait en sorte que les pratiques de recherche peuvent rayonner dans les autres services. Monsieur Saulnier remercie Jean-François Pelletier de l'avoir invité à participer à la recherche.

Pierre Lefrançois

Monsieur Lefrançois a été choisi en tant que membre de famille pour conduire les entrevues de la recherche sur la déficience intellectuelle et les familles. Une personne très proche de lui souffre de schizophrénie mais elle n'est pas hospitalisée à l'Institut.

Puisqu'il était néophyte dans le domaine de la recherche et donc des entrevues, il a commencé par interviewer des gens en lien avec l'Institut qui avaient fait un voyage en France, dont des gestionnaires, des usagers et des membres de famille. Il a pu ainsi s'évaluer lui-même et être observé par d'autres pour voir comment il conduisait les entrevues.

Monsieur Lefrançois pouvait s'identifier à la personne qu'il rencontrait, contrairement peut-être à un professionnel de la recherche qui pourrait être plus préoccupé par la complexité du processus et les résultats finaux que par l'entrevue elle-même. Il pratiquait l'écoute empathique. Il devait aussi s'ajuster aux différentes personnes participant à la recherche car celles-ci ne formaient pas un groupe homogène.

Il a pu constater par contre que la majorité des personnes en entrevue avaient une préoccupation commune, c'est-à-dire la désinstitutionalisation de leur proche. Il a continué sa participation au comité de recherche et a présenté des conférences à des étudiants en psychiatrie à Québec et à l'Université de Montréal. M. Lefrançois termine sa présentation en disant que pour combattre la stigmatisation, il faut **« sortir du placard »**, le dire haut et fort, le partager.

3-Rapports mensuels:
Le PAAS-PIRAP au fil des mois de décembre à mars

En tant que programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS-Action, voir le Bulletin de février 2013), le PIRAP doit rendre compte mensuellement à Emploi Québec de l'évolution des participants. Les sections suivantes, qui couvrent les mois de décembre à mars, illustrent la teneur de ces rapports mensuels.

Décembre 2013

Dans le cadre du *Projet citoyen*, le groupe utilise depuis la mi-novembre l'instrument de mesure de la citoyenneté qui sert à évaluer le degré de rétablissement civique individuel. Il s'agit d'un questionnaire de 46 questions que nous avons validé en français lors de l'étude intitulée *Santé mentale au travail*.

Il est issu de la *Citizenship Measurement*, qui porte sur le nouveau concept du rétablissement civique, lequel n'avait jusqu'à maintenant fait l'objet d'aucune mesure, mais qui a émergé récemment dans la littérature comme une catégorie de rétablissement particulière (en complément du rétablissement clinique et du rétablissement social).

Les dix questions les plus significatives statistiquement sont abordées en groupe (une par rencontre) et alimentent les discussions sur le thème principal de la pleine citoyenneté.

Il s'agit de répondre à la question :

« À quel point avez-vous l'impression que … »

1. … vos décisions personnelles et vos choix sont respectés
2. … vous avez droit à une deuxième chance de vous reprendre
3. … vous pouvez prendre soin de votre famille, d'amis, d'enfants ou d'animaux
4. … des lois vous protègent
5. … vous avez accès à un logement adéquat et abordable
6. … d'autres personnes se fient sur vous
7. … vous êtes en sécurité dans votre communauté
8. … vous êtes en relation avec autrui
9. … vous connaissez d'autres personnes et vice-versa
10. … vous avez le choix de vivre où vous voulez

Les enjeux sont ainsi abordés pour trouver des pistes de solution. Les solutions sont rapportées dans les comptes-rendus hebdomadaires. Ce contenu sert à alimenter la production du manuel. Il s'agit de bien identifier les solutions à inclure dans les comptes-rendus. Le but est de fournir des pistes de

solution concrètes qui peuvent être envisagées dans d'autres contextes de *Projets citoyens* implantés ailleurs.

Janvier 2014

Le groupe évolue très bien dans son cheminement vers la pleine citoyenneté. Ils ont mis en place une formule d'action participative citoyenne. Ce projet se nomme *Testé pour vous*.

L'exercice est de partir d'un enjeu, parfois un obstacle à la pleine citoyenneté, issu des échanges sur les dix questions de la mesure de la citoyenneté. Cette formule est d'expérimenter dans la communauté une solution qui permettra aux participants de pouvoir l'appliquer, de se l'approprier et de la partager en groupe par la suite.

Les solutions sont rapportées dans les comptes-rendus hebdomadaires. L'objectif est de favoriser la reprise du pouvoir sur leur vie, dans leur processus de rétablissement civique.

Les membres du groupe font des efforts pour que cette action citoyenne soit la plus fidèle possible à la formule originale du *Citizens Project* à New Haven. Par exemple, un participant est allé chercher de l'information sur les règles de sécurité du métro de Montréal, en lien avec la question no 7. En fait, il nous a informés sur les mesures à prendre en situation d'urgence lorsqu'un incident arrive et quel est le moyen le plus efficace d'y parvenir.

De plus, en lien avec la question no 1, un autre participant a fait des démarches pour effectuer un retour aux études dans le but de réaliser son objectif socioprofessionnel, qui est d'étudier à l'université en enseignement du français, pour devenir enseignant au secondaire.

Donc le ***Testé pour vous*** est un moyen d'expérimenter concrètement dans la communauté. Chaque semaine, une personne se propose pour tester une solution, ce qui favorise le développement personnel et social de chacun. Ce processus permet graduellement de parfaire son cheminement et son ancrage dans la vie communautaire, dans tous les domaines de sa vie, et de développer ses propres outils de rétablissement.

Février 2014

Le groupe est particulièrement occupé à parfaire son point d'ancrage dans la continuité du Projet citoyen. Son autonomie se dessine dans un processus d'autogestion où les participants définissent leur propre mode de fonctionnement avec l'accompagnement du pair aidant et celui-ci se fait de plus en plus discret dans la structure du projet, pour laisser les autres prendre leur place.

L'animation se fait à tour de rôle par les participants eux-mêmes et des activités de formation citoyenne composent l'ordre du jour. Par exemple, ils font des activités participatives qui leur

permettent de s'actualiser dans la communauté et ils le partagent lors de leurs rencontres de groupe. C'est le *Testé pour vous* qui met en contexte la participation citoyenne des participants.

En ce sens, le groupe a pris l'initiative d'organiser des conférences éducatives et vocationnelles qui les aident dans leur cheminement de rétablissement civique. Ils ont ciblé des conférenciers qui peuvent répondre à leurs questionnements socioprofessionnels et à leur démarche de stage dans la communauté.

Ils ont choisi d'inviter un directeur ou directrice des ressources humaines pour voir les possibilités d'embauche pour des personnes aux prise avec un problème de santé mentale. Dans un deuxième temps, une conseillère en orientation est invitée à répondre à leurs questions concernant les mesures d'employabilité.

Toutes les démarches organisationnelles et communicationnelles seront faites dans un processus de responsabilité partagée où chacun fera sa part pour les besoins de la formation, qui vise à augmenter le niveau d'initiative de chacun des participants du *Projet citoyen* (PAAS-PIRAP).

Mars 2014

Dans le but de compléter son équipe, le PAAS-PIRAP a intégré graduellement deux nouveaux participants au Projet citoyen. Il y en a un qui est en période d'observation et l'autre débute sa participation au PAAS-Action ce mois-ci.

L'évaluation de ses habiletés sociales et la réussite de la rédaction d'un premier compte-rendu pour le *Projet citoyen* furent les critères déterminants pour sa sélection. Il correspond au profil recherché.

En fait, il a le profil de l'emploi, car il a un curriculum vitae qui répond aux exigences des tâches principales à effectuer en recherche. Il est traducteur de formation, il parle trois langues (anglais, français et arabe) et possède d'excellentes aptitudes rédactionnelles en plus d'être un ex-enseignant de mathématiques.

Il y a aussi un autre participant au *Projet citoyen*, référé par l'Arrimage, qui est en observation pour éventuellement prendre part à son tour au PAAS-Action si tout se déroule bien dans son cas. Nous envisageons de prendre de nouvelles personnes dans l'équipe dans le but d'effectuer une certaine rotation qui permettra de faire bénéficier à un plus grand nombre d'utilisateurs de services notre formule de réinsertion à l'emploi.

Celle-ci passe par leur savoir expérientiel mis à profit dans leur exploration du monde de la recherche pour développer un **« savoir-être »** et un **« savoir-faire »** à travers un **« savoir scientifique »** dans le domaine des sciences sociales et médicales.