

PIRAP

Programme international

de **recherche-action participative**

... pour un regard différent

Rapport annuel

2015-2016



Table des matières

Contexte général

Le PIRAP en quelques mots	1
Mission et objectifs.....	2

Gestion

Conseil d'administration.....	3
-------------------------------	---

Description des activités

Faits saillants	4
Résumé des activités.....	14

Annexe

Bulletins du PIRAP, volume 4	16
------------------------------------	----

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), dénommé l'Hôpital Louis-H. Lafontaine à l'époque. C'est à cette occasion que Dr 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 1^{er} avril 2011, que le Programme international de recherche-action participative (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'IUSMM 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 Dr 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 l'IUSMM, 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 2015-2016, les activités du PIRAP se sont, entre autres, concentrées sur la présentation de conférences et la publication d'articles sur le savoir expérientiel des personnes ayant des problématiques de santé mentale ainsi que sur le rétablissement civique et la pleine citoyenneté. Les participants du PIRAP ont également rédigé une panoplie d'articles suite à des conférences scientifiques auxquelles ils ont assisté. Ces articles ont été rendus accessibles sous forme de bulletins sur le site web de l'organisme. Finalement, le PIRAP a poursuivi ses activités de recherche dans le cadre de deux importants protocoles de recherche toujours en cours de réalisation à la fin du présent exercice.

Mission

Promouvoir la santé globale : dans cette perspective, le Programme international de recherche-action participative sur le rétablissement civique se réfère à l'Organisation mondiale de la Santé, qui définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité¹ ».

Objectifs

- 1) Valoriser le savoir expérientiel des utilisateurs de services de santé en les impliquant en tant que partenaires de recherche, d'enseignement, d'évaluation et de soins.
- 2) Faire du milieu de la recherche un endroit propice à soutenir des personnes vivant des problèmes de santé dans leurs démarches de rétablissement civique.

¹ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

GESTION

Conseil d'administration

En 2015-2016,

- Il s'est tenu huit réunions du conseil d'administration.
- Le conseil était composé de sept administrateurs :

Président : Jean-François Pelletier

Vice-présidente : Line Giannetti

Trésorier : Marc Lopez

Secrétaire : Mathieu Dostie

Administrateur : Christian Ducasse

Administrateur : Michel Pratte

Administratrice : Martine Viallet

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS

Faits saillants

Au cours des pages suivantes, il vous sera possible de constater les réalisations que l'organisme a pu accomplir au cours de l'année 2015-2016.

Les réalisations sont regroupées en sept rubriques :

1. Participation citoyenne et santé globale
2. Projets financés non dotés de comités de pairs (contrats)
3. Livre publié
4. Articles publiés
5. Conférences présentées
6. Affiches présentées
7. Conférences couvertes
8. Participation à des colloques et congrès
9. Entretiens

1. Participation citoyenne et santé globale

➤ Pairs aidants

Le PIRAP est le fiduciaire d'un certain nombre d'ententes de prêts de service de pairs aidants, ce qui nous permet de contribuer à la compréhension et l'amélioration de leurs conditions de travail dans une perspective de santé globale intégrant les dimensions physique, mentale et sociale.

➤ Participation à un groupe de discussion

Le 19 août 2015, les membres du PIRAP ont été sollicités pour prendre part à un groupe de discussion animé par Jean-Pierre Bonin, chercheur, et Mathieu Dostie, coordonnateur de recherche, tous deux du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Dr Bonin a développé une formation de gestion de l'agressivité intitulée « *Apprendre à se rapprocher sans agressivité* », qui a été créée par et pour les membres de famille ayant un proche vivant avec une problématique de santé mentale. Par ce groupe de discussion, les chercheurs désiraient recueillir l'avis des membres du PIRAP concernant un nouveau projet pilote qui consisterait à offrir la formation non seulement aux membres de famille mais également à leur proche atteint d'un problème de santé mentale. À partir de leur savoir expérientiel, les participants ont fait part de leurs commentaires et suggestions à l'équipe de recherche afin de les aider à évaluer la pertinence et la faisabilité de leur projet.

➤ Conseil citoyen en santé

Le 10 février 2016 s'est tenue la première réunion du Conseil citoyen en santé. Le comité de pilotage, dont est membre notre directeur général, Dr Jean-François Pelletier, est composé de citoyens ainsi que de représentants engagés dans la communauté dans des secteurs tels que ceux de la santé, du développement social, du logement, de la sécurité publique, de l'éducation et de l'emploi. Ce lieu de concertation a pour objectif d'identifier des actions face aux enjeux de santé publique dans l'optique de contribuer à l'amélioration de l'état de santé des citoyens du territoire du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-EMTL). La création de ce conseil a été inspirée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Institut national de santé publique du Québec qui encouragent les initiatives de

participation citoyenne des collectivités locales. La première réunion du conseil a permis de définir les modalités de son fonctionnement.

➤ **Projet no 2013-020 - 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 : Ce projet de recherche s'inscrit dans le contexte où l'espérance de vie des personnes souffrant de maladies chroniques et d'un trouble mental grave est tel que leur espérance de vie peut être réduite jusqu'à 20 ans par rapport à la population générale. L'une des explications possibles est le problème d'accès aux soins de santé pour les personnes ayant un trouble mental grave dû aux difficultés dans l'interaction relationnelle entre le patient et son médecin. Ce projet vise à pallier cette problématique en cherchant à développer des compétences de communication chez les patients et à sensibiliser les médecins à des obstacles dans leur pratique qui peuvent entraver la prestation de soins auprès d'utilisateurs de services de santé mentale. Il a été mené *par et pour* des utilisateurs de services de santé mentale.

Réalisations en 2015-2016 : La première phase du projet de recherche consistait à présenter un guide interactif aux patients participants lors d'ateliers de groupe s'étant tenus l'an dernier, qui a conduit à la publication d'un article dans la revue *International Journal for Equity in Health*² en septembre 2015. La conclusion de cet article est que le projet a permis de confirmer la faisabilité et l'acceptabilité du partenariat patient dans l'élaboration d'un guide interactif pour améliorer l'accès aux professionnels de santé de première ligne pour la gestion des maladies chroniques et la promotion de la santé chez les patients atteints d'un trouble mental grave. Les patients participants avaient jusqu'au 31 mars 2016 pour présenter le questionnaire médical complété lors des ateliers à leur médecin généraliste et en discuter avec lui. Cent d'entre eux ont complété cette deuxième et dernière étape de leur participation.

Quant à la deuxième phase du projet, elle a été complétée en août 2015. Cette dernière consistait à offrir une formation médicale à des médecins de famille afin de les sensibiliser à « l'écran diagnostic », phénomène qui survient lorsque des symptômes physiques éprouvés par un patient ayant un trouble mental sont attribués de façon erronée à la maladie mentale et non à un réel problème de santé physique. La formation, qui était accréditée par la Fédération des médecins omnipraticiens du

² Pelletier JF, Lesage A, Boisvert C, Denis F, Bonin JP, Kisely S. Feasibility and acceptability of patient partnership to improve access to primary care for the physical health of patients with severe mental illnesses: an interactive guide. *Int J Equity Health*;2015 Sep 14;14:78.

Québec, a été donnée par un trio d'animateurs formé de Dr Jean-François Pelletier, d'une infirmière de liaison et d'un patient partenaire atteint d'un trouble mental grave. Vingt et un médecins de famille ont suivi la formation. Des questionnaires ont été complétés avant et après la formation afin de mesurer des changements dans leur attitude, leur assurance et leur intention à gérer la santé physique des patients psychiatriques. Les résultats obtenus à partir des questionnaires ont été rapportés dans un article publié dans la revue *Mental Health in Family Medicine*³ en mars 2016.

Conclusion : À différents égards, ce projet de recherche s'inscrit dans les valeurs et les principes de la psychiatrie citoyenne et de la pleine citoyenneté. D'abord par la valorisation du savoir expérientiel des usagers de services de santé mentale et ce, en les impliquant comme partenaires d'enseignement médical auprès d'autres usagers lors des ateliers en petit groupe. Puis, par l'amélioration de la littératie en santé des patients en les exposant à de l'information médicale vulgarisée et en leur faisant part de conseils pratiques pour mieux communiquer leurs préoccupations à leur médecin. En effet, ces enseignements ont permis aux patients d'accroître leur capacité à comprendre, évaluer et communiquer les renseignements liés à leur état de santé à leur médecin de famille, toutes des habiletés favorisant la prise en charge par ces patients de leurs besoins en matière de santé. Le renforcement de ces habiletés a ainsi permis de mieux les outiller afin qu'ils jouent un rôle actif dans leur rétablissement. Nous nous sommes inspirés du modèle d'éducation thérapeutique français pour le volet « éducation au patient » du projet de recherche. Finalement, la formation aux médecins a permis de les sensibiliser au phénomène de « l'écran diagnostic », ce qui a contribué, nous l'espérons, à mettre un frein aux conséquences de ce phénomène en favorisant l'équité en termes d'accès à des soins de santé physique appropriés pour les patients ayant une problématique de santé mentale.

➤ **Projet no 2015-205 - Contribution d'usagers de services de santé mentale et de proches à la révision des facteurs contextuels de la Classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé.**

Contexte : La Classification internationale des maladies, 10^e version (CIM-10) est actuellement en cours de révision par l'Organisation mondiale de la santé. 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 version bêta de la CIM-11 a été rendue publique

³ Pelletier JF., Lesage A., Bonin JP., Bordeleau J., Rochon N., Baril S., Medina K., Kisely S. When Patients Train Doctors: Feasibility and Acceptability of Patient Partnership to Improve Primary Care Providers' Awareness of Communication Barriers in Family Medicine for Persons with Serious Mental Illness. *Mental Health in Family Medicine*;2016 March;12:112-118.

par l'OMS. Les utilisateurs potentiels de la future CIM-11, soit des médecins et autres prestataires de soins, des chercheurs, des gestionnaires clinico-administratifs, des responsables politiques, des utilisateurs de services et des proches peuvent commenter les descripteurs des différentes maladies, y compris les facteurs contextuels (FC) qui sont communs à toutes les maladies, physiques ou mentales. Les facteurs contextuels sont des éléments supplémentaires qui ont été développés notamment pour être pris en compte lorsque le sujet reçoit des soins pour une maladie ou un traumatisme. Ce projet vise à vérifier ce que pensent des usagers de services de santé mentale et des proches sur leur pertinence et la façon de les prendre en compte.

Réalisation en 2015-2016 : En avril 2015, Dr Pelletier et Dr Laporta ont présenté le projet à l'*International Mental Health Congress* à Lille (France). Au cours de l'année, les travaux de recherche ont suivi leur cours dans les trois instituts universitaires en santé mentale impliqués; Montréal (IUSMM), Douglas (IUSMD), Québec (IUSMQ). À l'IUSMM, cinq entrevues individuelles d'usagers ont été réalisées. Ces entrevues ont été transcrites puis ont chacune faite l'objet d'une analyse qualitative préliminaire. Les conclusions tirées de ces analyses ont servi à la préparation d'un groupe de discussion qui s'est tenu en décembre 2015. En ce qui a trait aux proches des usagers, cinq entrevues individuelles ont également été conduites, transcrites puis analysées. À l'IUSMQ, les mêmes étapes ont été réalisées à l'exception que les groupes de discussion seront tenus au cours de l'an prochain. Finalement, à l'IUSMD, le protocole de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche en mars 2016.

Conclusion : La consultation d'utilisateurs de services de santé mentale et de leurs proches dans le processus de révision de la Classification internationale des maladies (CIM-11) représente une première mondiale de l'OMS; une initiative qui valorise le plein exercice de la citoyenneté et à laquelle le PIRAP a participé. La valeur du savoir expérientiel des usagers se voit ainsi reconnue en les invitant à faire entendre leur voix sur les conditions socioéconomiques et psychosociales qui ont un impact sur leur processus de rétablissement. Par cette participation, les usagers ont l'opportunité d'exercer une influence sur les services qui leur sont offerts. Ils contribuent à ce que les personnes qui vivent avec des problématiques de santé mentale obtiennent des soins personnalisés. De plus, de tels soins impliquent la reconnaissance de la personne dans sa globalité. Ceci est tout à fait en accord avec la vision de l'OMS qui considère la santé comme « un complet état de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité⁴ ».

⁴ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

2. Projets financés non dotés de comités de pairs (contrats)

Contrat : [Rôle : Chercheur principal] Chercheur(s) : **Pelletier J.-F., Bordeleau, J.** Titre du projet : *Pour favoriser l'entraide entre pairs aidants*. Organisme(s) subventionnaire(s) : Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Montant total : 362 462\$. Période : 2015/06 - 2017/05.

Notre programme de recherche, le PIRAP, est aussi un OBNL dont le conseil d'administration, en vertu de nos règlements généraux, est majoritairement composé de patients associés pour valoriser le savoir expérientiel en recherche et pour faire du milieu académique un milieu de travail inclusif et propice au rétablissement de personnes utilisatrices de services de santé mentale (chiffre d'affaire de 259 305 \$ en 2015-2016).

3. Livre publié

Pelletier J.F., Caron J. (Eds). Les partenariats patients en santé mentale, Santé mentale au Québec. **Printemps 2015**;40(1) – numéro thématique. 274 p.

4. Articles publiés

Pelletier J.F. Présentation : que la révolution patient-usager-citoyen se poursuive. Santé mentale au Québec. **Printemps 2015**;40(1):11-17.

Pelletier J.F., Davidson L. À l'origine même de la psychiatrie comme nouvelle spécialité médicale : le partenariat Pinel-Pussin, Santé Mentale au Québec. **Printemps 2015**;40(1):19-33.

Lierville A.L., Grou C., **Pelletier J.F.** Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : état de situation à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Santé mentale au Québec. **Printemps 2015**;40(1):119-34.

Pelletier J.F. Témoignage : Une grande dame et deux self-made-men : témoignage d'un patient chercheur. Santé mentale au Québec. **Printemps 2015**;40(1):267-74.

Bordeleau J., Laporta M., Clément M., Pelletier J.F. Contribution des usagers de services en santé mentale et des proches à la révision de la classification internationale des maladies. Le Partenaire. **Printemps 2015**;23(3):17-18.

Pelletier J.F., Lesage A., **Boisvert C.**, Bonin J.P., Denis F., Kisely S. Feasibility and acceptability of patient partnership to improve access to primary care for the physical health of patients with severe mental illnesses: an interactive guide. BMC International Journal for Equity in Health. **14 septembre 2015**;14:78.

Briand C., Sablier J., Therrien J.A., Charbonneau K., **Pelletier J.F.**, Weiss-Lambrou R. Use of a mobile device in mental health rehabilitation: A clinical and comprehensive analysis of 11 cases. Neuropsychol Rehabil. **17 novembre 2015**:1-32.

Pelletier J.F., **Bordeleau J.** La pleine citoyenneté en santé mentale. Actes du colloque Regards croisés France/Québec: coconstruction en partenariat avec les patients et les citoyens dans le système de santé, la formation et la recherche; **24-25 novembre 2015**; Montréal, QC.

Benbouriche M., Renaud P., **Pelletier JF**, De Loor P. [Self-regulation and virtual reality in forensic psychiatry: An emphasis on theoretical underpinnings] / Applications de la Réalité Virtuelle en Psychiatrie Légale: La perspective de l'autorégulation comme cadre théorique. L'Encéphale. **12 janvier 2016**.

Pelletier J.F., Lesage A., Bonin J.P., **Bordeleau J.**, Rochon N., Baril S., Medina K., Kisely S. When Patients Train Doctors: Feasibility and Acceptability of Patient Partnership to Improve Primary Care Providers' Awareness of Communication Barriers in Family Medicine for Persons with Serious Mental Illness. Mental Health in Family Medicine. **Mars 2016**;12:112-118.

5. Conférences présentées

Pelletier J. F. L'inclusion de personnes utilisatrices de services psychiatriques et de leurs proches. Retraite de recherche clinique et du transfert des connaissances, organisée par la Direction de la recherche du Centre de recherche du CHU Sainte-Justine; **20 avril 2015**; Montréal (Québec).

Milleret G., **Pelletier J. F.**, Guicherd W. Presentation of the International Movement Citizenship and Mental Health. International Mental Health Congress - Mental Health For All: Connecting People And Sharing Experience; **28-30 avril 2015**; Lille (France).

Marsili M., Laporta M., Spagnolo J., **Pelletier J. F.** Revising the International Classification of Diseases: Integrating Users' Input About Contextual Factors in Diagnosing Mental and Behavioral Disorders. International Mental Health Congress - Mental Health For All: Connecting People And Sharing Experience; **28-30 avril 2015**; Lille (France).

Pelletier J. F., Breton R. Evolution of Services in Quebec Province. Achieving Equity and Justice in Recovery, conférence organisée par l'International Recovery & Citizenship Council et le Department of Mental Health & Addiction Services de l'État du Connecticut; **13-14 mai 2015**; New Haven (Connecticut).

Pelletier J. F. Creating Systemic Change – From Local Action to Global Transformation. Achieving Equity and Justice in Recovery, conférence organisée par l'International Recovery & Citizenship Council et le Department of Mental Health & Addiction Services de l'État du Connecticut; **13-14 mai 2015**; New Haven (Connecticut).

Pelletier J. F. Une stratégie de recherche axée sur le patient et portée par le patient pour le rétablissement de la pleine citoyenneté en santé mentale: une pratique en développement. Journée annuelle de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal; **19 mai 2015**; Montréal (Québec).

Pelletier J.F. L'action citoyenne et les politiques de recherche en santé mentale. Journée annuelle de la recherche du département de psychiatrie de l'Université de Montréal; **24 septembre 2015**; Montréal (Québec).

Pelletier J.F., Bordeleau J. La pleine citoyenneté en santé mentale. Regards croisés France/Québec: co-construction en partenariat avec les patients et les citoyens dans le système de santé, la formation et la recherche. Colloque organisé par l'École des hautes études en santé publique de Rennes, l'École de santé publique de l'Université de Montréal et l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal, en collaboration avec la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et le Centre de recherche du CHUM; **24-25 novembre 2015**; Montréal (Québec).

6. Affiches présentées

Pelletier J.F., Bordeleau J., Violette M., Ducasse C. De l'intégration à la formation d'un groupe de travail partageant des valeurs communes: la petite histoire du Projet citoyen en contexte de recherche. Journée annuelle de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal; **19 mai 2015**; Montréal (Québec).

Pelletier J.F., Laporta M., Clément M., **Bordeleau J.** Contribution d'usagers de services de santé mentale et de proches à la révision des facteurs contextuels de la Classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé. Journée annuelle de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal; **19 mai 2015**; Montréal (Québec).

Pelletier J.F., Lesage A., Kisely S., **Boisvert C.** An interactive guide for better management in primary care of chronic physical illnesses for persons who also have severe mental illness: preliminary results of a user-led R&D process. Journée annuelle de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal; **19 mai 2015**; Montréal (Québec).

Pelletier J.F., **Bordeleau J.**, **Boisvert C.** Patient partnership and leadership for better integration of mental and physical health in primary care: results from a user-led participatory-action research. Journée annuelle de la recherche du département de psychiatrie de l'Université de Montréal; **24 septembre 2015**; Montréal (Québec).

7. Conférences couvertes

L'équipe a fait la couverture d'une quinzaine de conférences scientifiques en lien avec la santé mentale. L'information transmise lors de ces présentations a fait l'objet d'articles rédigés dans un langage simple et accessible. Ces textes ont été rendus disponibles sous forme de bulletins sur le site web de l'organisme. Certaines des conférences couvertes ont eu lieu dans le cadre des événements suivants :

- 5-6 mai 2015 : Journées annuelles de santé mentale à l'Hôtel Marriott Château Champlain, Montréal.
- 13-14 mai 2015: International Recovery and Citizenship Conference: Achieving Equity and Justice in Recovery à l'Université Yale, New Haven, Connecticut.
- 19 mai 2015 : Journée annuelle de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.
- 24 septembre 2015 : Journée annuelle de la recherche du département de psychiatrie de l'Université de Montréal à l'Université de Montréal.
- Au cours de l'année : Conférences sous le thème « Savoirs et pratiques en développement » de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal au Centre d'enseignement Dr Frédéric-Grunberg de l'Institut universitaire en santé de mentale de Montréal.

8. Participation à des colloques et congrès

- 28 au 30 avril 2015 : International Mental Health Congress - Mental Health For All: Connecting People And Sharing Experience. Congrès tenu à Lille, France.
- 13 et 14 mai 2015 : International Recovery and Citizenship Conference: Achieving Equity and Justice in Recovery à l'Université Yale, New Haven, Connecticut.
- 24 et 25 novembre 2015 : Regards croisés France/Québec : co-construction en partenariat avec les patients et les citoyens dans le système de santé, la formation et la recherche. Colloque tenu au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal.

9. Entretiens

Au cours de l'année 2015-2016, l'équipe du PIRAP a eu le privilège de s'entretenir avec différentes personnalités intéressées par le rétablissement des personnes ayant des problèmes de santé mentale.

- Dr Alain Lesage, psychiatre, chercheur, Institut universitaire en santé mentale de Montréal et professeur titulaire, Département de psychiatrie, Université de Montréal.
- Dr Frédéric Denis, dentiste praticien hospitalier au Centre hospitalier La Chartreuse de Dijon, France.
- Catherine Tourette-Turgis, directrice du Master en éducation thérapeutique du patient. Fondatrice de l'université des patients à la Sorbonne, Paris, France.
- Marc-Olivier Comeau, cinéaste.
- Myreille Bédard, artiste, communicatrice et auteure du livre *Vaincre la dépression – l'estime de soi au cœur du rétablissement*.

Résumé des activités

Voici un tableau récapitulatif des principales activités du PIRAP pour l'année 2015-2016 :

	Articles publiés	Conférences présentées	Affiches présentées	Conférences couvertes
Avril 2015	5	3		
Mai 2015		3	3	3
Juin 2015				2
Juil 2015				3
Août 2015				
Sept 2015	1	1	1	4
Oct 2015				2
Nov 2015	2	1		
Déc 2015				
Janv 2016	1			1
Fév 2016				1
Mars 2016	1			
TOTAL	10	8	4	15

ANNEXE

BULLETINS DU PIRAP
VOLUME 4

PIRAP

Programme international

de **recherche-action participative**

... pour un regard différent

Bulletins du PIRAP

Volume 4

2015-2016

Table des matières

Numéro 1 : Avril 2015

1- Présentation scientifique : <i>La réalité virtuelle comme nouvel instrument pour favoriser la prévention de la violence et les programmes communautaires favorisant le rétablissement</i>	3
2- Entretien : Le chemin du sage	7
3- Couverture d'événement : <i>Neurobiologie de la réponse au stress et modulation des émotions</i>	10
4- Couverture d'événement : <i>L'analyse des trajectoires de vie de personnes suicidaire</i>	15

Numéro 2 : Mai 2015

1- Conférence : <i>Bio-imagerie et diagnostic en psychiatrie</i>	23
2- Couverture d'événement : <i>Dernières nouvelles de la recherche clinique au Centre de recherche de l'Institut</i>	26
3- Couverture d'événement : <i>Lignes directrices pour lutter contre la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale</i>	29
4- Couverture d'événement : <i>Nouvelle piste étudiée en schizophrénie</i>	31

Numéro 3 : Juin 2015

1- Couverture d'événement : <i>Lignes directrices pour guider nos interventions à l'égard de la vie affective et sexuelle des usagers présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une DI et un trouble du spectre de l'autisme (TSA)</i>	37
2- Couverture d'événement : <i>Passer réellement du discours à l'action, un processus de transformation axé sur le rétablissement</i>	40
3- Couverture d'événement : <i>Mieux comprendre la participation au travail de personnes présentant un trouble de la personnalité limite : une étude de cas multiples</i>	43
4- Affiche présentée : Le PIRAP s'affiche !	45

Numéro 4 : Juillet 2015

1- Couverture d'événement : <i>Le trouble de stress post-traumatique (TPST) et ses complications dépressives et anxieuses</i>	53
2- Couverture d'événement : <i>Qu'est-ce qu'un fantasme sexuel anormal au juste ?</i>	55
3- Article publié : <i>Contribution des usagers de services en santé mentale et des proches à la révision de la Classification internationale des maladies</i>	57
4- Couverture d'événement : <i>Journées annuelles de santé mentale</i>	60

Numéro 5 : Août 2015

1- Couverture d'événement : <i>Journée annuelle de la recherche</i> du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal	65
2- Couverture d'événement : <i>Une stratégie de recherche axée sur le patient et portée par le patient pour le rétablissement de la pleine citoyenneté en santé mentale : une pratique en développement</i>	68
3- Participation et couverture d'événement : <i>International Recovery and Citizenship Conference 2015</i>	70
4- Entretien : Petite histoire sur le Dr Frédéric Denis, un dentiste pas comme les autres !	73

Numéro 6 : Septembre 2015

1- Présentation scientifique : <i>Le patient, ses proches, la communauté : des acteurs du réseau de la santé, des leaders d'opinion</i>	79
2- Couverture d'événement : <i>Témoins de l'histoire de la folie, les archives médicales des institutions psychiatriques : Enjeux méthodologiques et épistémologiques</i>	81
3- Culture : <i>Critique de la pièce de théâtre Clarté de la vie humaine</i>	84
4- Couverture d'événement : <i>Le branle-bas général à Saint-Jean-de-Dieu : expérience de la désinstitutionalisation : 1930-1970</i>	87

Numéro 7 : Octobre 2015

1- Présentation scientifique : Résumé des diverses conférences données dans le cadre de la Journée annuelle de la recherche	91
2- Couverture d'événement : Cocktail de lancement du guide « <i>Partir en appartement</i> »	93
3- Entretien : L'équipe du PIRAP rencontre Catherine Tourette-Turgis	95
4- Rapport mensuel : Rapport mensuel PAAS Action d'avril à septembre 2015	98

Numéro 8 : Novembre 2015

1- Évolution du PIRAP : Récit de l'assemblée générale annuelle 2014-2015 du Programme international de recherche-action participative (PIRAP) sur le rétablissement civique	105
2- Article publié : <i>Santé physique et trouble mental grave : Implication active des patients partenaires à une recherche action participative</i>	107
3- Évolution du PIRAP : Assemblée générale annuelle Mouvement international citoyenneté et santé mentale	109
4- Entretien : L'équipe du PIRAP rencontre Myreille Bédard	112

Numéro 9 : Décembre 2015

1- Article publié : <i>Témoignage d'un patient chercheur</i> , le professeur Jean-François Pelletier	117
2- Entretien : Après la formation <i>Apprendre à se rapprocher sans agressivité</i> , l'équipe du PIRAP suggère la formation <i>Apprendre à discuter sans se disputer</i>	119
3- Évolution du PIRAP : Supportez-nous et soyez au courant de nos activités en devenant membre du PIRAP	121
4- Évolution du PIRAP : L'équipe du PIRAP vous souhaite une bonne année remplie de bonheur, prospérité et de santé mentale	122

Numéro 10 : Janvier 2016

1- Couverture d'événement : <i>Hallucinations visuelles entre la neurologie et la psychiatrie</i>	125
2- Culture : Critique du film « <i>Infinitely Polar Bear</i> »	128
3- Entretien : La visite d'un cinéaste : Marc-Olivier Comeau	129
4- Information utile au rétablissement civique : Résumé du guide du rétablissement <i>Filet de sécurité ... prévenir pour se rétablir</i>	131

Numéro 11 : Février 2016

1- Évolution du PIRAP : La nouvelle infolettre mensuelle du PIRAP se met en route	137
2- Couverture d'événement : Projet Avatar, petit récapitulatif	138
3- Présentation scientifique : L'action citoyenne et les politiques de recherche en santé mentale	140
4- Couverture d'événement : Perspectives sur le partenariat patient en recherche : Tendances des Instituts de recherche en santé du Canada	141

Numéro 12 : Mars 2016

1- Rayonnement scientifique : Le modèle global de santé mentale publique : une réussite bien de chez nous !	145
2- Information utile au rétablissement civique : Renseignements pertinents sur le comité des usagers de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM)	148
3- Rapport mensuel : PAAS Action d'octobre 2015 à mars 2016	150
4- Réflexions : Réflexions au sujet de l'article Foot au-dessus d'un nid de coucou, dans Pressreader	152

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 1 : Avril 2015

1- Présentation scientifique : La réalité virtuelle comme nouvel instrument pour favoriser la prévention de la violence et les programmes communautaires favorisant le rétablissement

2- Entretien : Le chemin du sage

3- Couverture d'événement : Neurobiologie de la réponse au stress et modulation des émotions

4- Couverture d'événement : L'analyse des trajectoires de vie de personnes suicidaire

1- Présentation scientifique

La réalité virtuelle comme nouvel instrument pour favoriser la prévention de la violence et les programmes communautaires favorisant le rétablissement

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Une conférence prononcée par Jean-François Pelletier PhD, à l'Université Yale, au Connecticut, le 20 mars 2015

Pour aider les patients à mieux comprendre les mécanismes de leur maladie et mieux anticiper leur anxiété et leur impulsivité, on a une innovation technologique qu'est la réalité virtuelle. Il faudrait la combiner à une innovation sociale, soit la présence du pair aidant ou du pair assistant de recherche.

« Ce n'est pas parce qu'on a quelque chose de prometteur au plan technologique qu'il faut escamoter le volet social. C'est pour moi une aberration totale que les réseaux dits sociaux ne rassemblent personne dans la même pièce : les gens ne peuvent pas se voir, se toucher, se sentir, c'est un non-sens.

Mon côté social se soucie de cet aspect des choses. On veut préparer des patients de l'Institut Philippe-Pinel, par exemple, à leur insertion dans la communauté grâce à une réalité virtuelle. Quand on est enfermé depuis 20 ou 30 ans, on est anxieux à la simple idée de réintégrer la société. Une fois dehors, cette anxiété peut devenir tellement envahissante qu'on peut commettre un geste impulsif regrettable.

Pour aider les gens à mieux reconnaître les signes et se préparer mentalement à prévenir la violence. J'aimerais qu'ils se sentent soutenus et non abandonnés », explique le Dr Pelletier.

Environ 1 % de la population souffre de schizophrénie et 50 à 80 % des schizophrènes entendent aussi des voix. Le tiers d'entre eux résiste aux médicaments et c'est pour ces patients-là qui continuent à entendre des voix que cette nouvelle approche a été développée.

Attention, ce n'est pas l'oreille qui est défectueuse, ce sont bien des hallucinations auditives. Et il y a une charge émotive face à ces hallucinations. C'est pourquoi les malades deviennent nerveux : il y a une relation avec la voix et avec ce qu'elle dit.

On essaie d'avoir un impact sur cette relation-là pour que la personne affectée puisse mieux gérer ces émotions. Les soins aux personnes chez qui le traitement médicamenteux n'est pas efficace sont 3 à 11 fois plus chers. La Clozapine a une certaine efficacité, qui peut varier selon les personnes. Le plus souvent, les voix ne disent pas de choses positives et réconfortantes, elles sont négatives et inquiétantes. Il arrive qu'elles reprennent des phrases entendues pendant l'enfance qui dévalorisent la personne qui les entend.

Les gens n'arrivent pas à distinguer leur propre pensée de la voix, ce qui peut mener à des tragédies. Par exemple : attention, un tel te menace, tu es en danger, défends-toi.

Pour les patients, le défi est de parler de ces choses-là. Avec un projet comme celui-là, c'était l'occasion de faire la promotion du partenariat patient. Personne dans la salle n'avait entendu parler de concept qui nous est familier à

l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. On parle de Stratégie axée sur le patient, ce qui suppose un niveau de participation accru des patients dans la recherche. C'est la qualité du partenariat qui est au cœur de l'affaire plus que la personne elle-même.

Quand les patients prennent leur place, les effets peuvent être importants. On peut parler du *Reeve factor*. Christopher Reeve, l'acteur qui a incarné Superman, qui s'est révélé plein de talents à l'avenir prometteur, a eu un accident de cheval qui l'a grandement handicapé. Il n'a pas accepté de se faire dire qu'une fois la colonne vertébrale sectionnée, il n'y avait plus rien à faire. Il a fait parler de lui et des fonds ont été investis en recherche pour tenter de guérir ce qui était considéré comme incurable.

C'est ainsi qu'un patient a rendu sa cause publique. En matière de voix et de réalité virtuelle, le thérapeute doit trouver comment interagir avec les représentations de cette voix ou de ces voix et son patient, ce qui n'est pas évident. Le narrateur d'hallucinations pourrait faire partie de l'équipe de soin, ce qui est très audacieux. On pourrait tenter de faire de cette voix un allié qui se met à dire des choses positives au lieu de tenir des propos dénigrants incessants qui persécutent le patient, ce qui est très décourageant.

**Récipiendaire du prix du manuscrit scientifique exceptionnel de 2015
par le Journal of Public Mental Health**



Est décerné à [Dr Jean-François Pelletier](#), pour l'article
The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights Project [1]

Le patient est immergé dans l'expérience virtuelle et plus concrètement dans une voûte grâce à des lunettes. Ce que la personne va voir en 3D, c'est la reproduction d'avatars de l'hallucination sur le plan visuel et auditif. Le patient décrit ce qu'il voit ou entend et on le reproduit pour lui.

Par exemple : « C'est une femme aux cheveux gris qui a les yeux verts et qui me dit tout le temps que je suis un incapable ». C'est la réplique d'une étude menée par le Dr Leff en Angleterre. Il s'agit de trouver quoi répondre à cette voix et comment surmonter ce qu'elle induit de négatif.

C'est le Dr Dumais qui mène cette étude avec Richard Breton à l'Institut Philippe-Pinel. Le médecin conseille des réponses au patient qui se sent plus fort de répondre à cette voix. Ce n'est pas vrai que je suis un bon-à-rien, par exemple.

Ensuite, le médecin peut aussi s'adresser au patient, mais à travers la voix de l'avatar, qui peut en venir à s'excuser et à donner raison au patient. Des censeurs vont tenter de capter comment la personne vit les choses car ça peut être une source d'anxiété.

Les usagers veulent avoir droit au chapitre, être partenaires, avoir une influence sur la recherche entre autres et en matière de promotion de la santé. Quand le patient va sortir de l'Institut Philippe-Pinel, on peut le laisser aller dans la communauté mais on veut qu'il soit de la communauté et pas seulement dans la communauté. Citoyen à part entière qui puisse interagir avec autrui. Pourtant les voix sont un obstacle à cette intégration.

Au PIRAP, on aide les usagers à se positionner au Projet citoyen

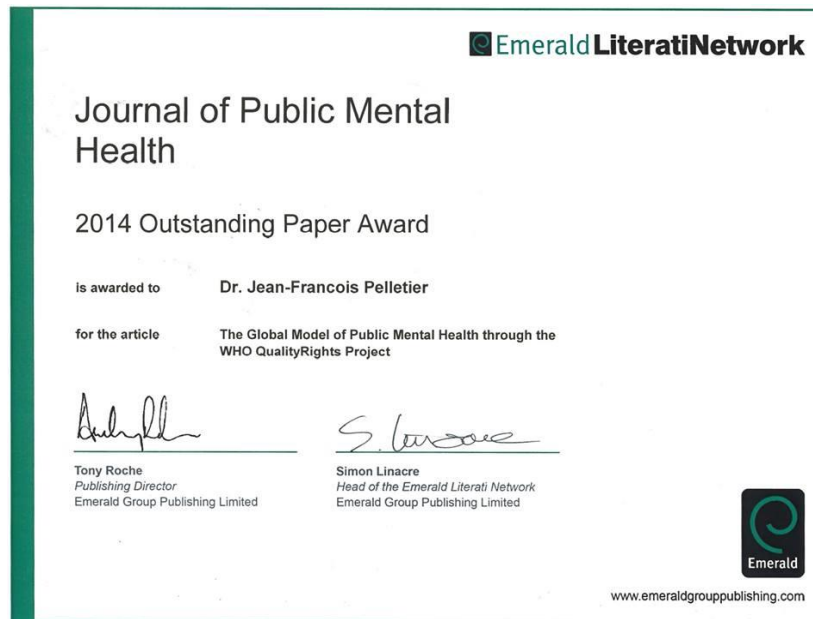
Les usagers devraient être en mesure de parler de leur propre parcours de rétablissement. Le message a beaucoup plus d'impact que quand c'est un chercheur qui vient parler en leur nom. Au PIRAP, on aide les usagers à se positionner au Projet citoyen en participant à des comités, en donnant leur opinion, en prenant le micro, etc.

Dans le modèle global, l'individu est aussi acteur. Dans le sondage mené par l'IUSMM pour mesurer la citoyenneté, des patients partenaires allaient sonder des usagers, qui, eux, construisaient la mesure.

Comment les usagers peuvent s'impliquer dans leur communauté, prendre des responsabilités, exercer une influence, mieux connaître l'actualité de la communauté. À titre d'exemple, une participante du Projet citoyen avait lancé une pétition pour augmenter le nombre d'heures d'ouverture de la piscine locale, ce qui avait porté ses fruits. Elle s'est même rendue compte que beaucoup d'autres personnes ayant des problèmes de santé mentale étaient intéressées à signer cette pétition.

Au PIRAP, les patients partenaires assistent à des conférences, rédigent des comptes-rendus, exercent leur esprit de synthèse. Des pairs aidants sont là pour eux en cas de difficulté. Au terme de leur séjour au PIRAP, les gens devraient avoir atteints un degré de pleine citoyenneté. Il n'y a pas de société juste et équitable sans pleine citoyenneté pour tout le monde, l'équité en matière de santé et la justice sociale. C'était l'un des messages essentiels de cette conférence donnée au Connecticut.

**Dr Jean-François Pelletier est le récipiendaire
du prix du manuscrit scientifique exceptionnel de 2015
par le Journal of Public Mental Health**



Le 2014 Outstanding paper award est décerné à Dr Jean-François Pelletier pour l'article, [The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights Project](#) [2], par le Journal of public mental health.

[1] et [2] Pour voir l'article : <http://www.emeraldinsight.com/doi/abs/10.1108/JPMH-06-2013-0048>

2- Entretien

Le chemin du sage

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Alain Lesage a choisi très jeune de devenir psychiatre, attiré par ce qui était difficile à explorer. Les comportements, le cerveau, la pensée constituaient un champ complexe dont il voulait franchir la frontière. À ce défi se mêlait le désir d'aider. C'était il y a plus de 40 ans. Sous forme de recherche, d'action sociale, de consultations cliniques et d'enseignement, la psychiatrie demeure, selon lui, le plus beau métier qu'il puisse pratiquer. Un bâtisseur qui a contribué à faire évoluer les façons de faire.

Il a débuté son cours de médecine à Sherbrooke qui est connu pour avoir été à l'avant-garde la médecine communautaire. Il a poursuivi ses études à Vérone et à Londres dans les années 1980. Il émerge du courant de la médecine sociale et préventive qui s'intéresse aux facteurs sociaux qui influencent les causes et le cours des maladies mais également qui se penche sur les interventions psychosociales qui peuvent être apportées.

Le Dr Lesage consacre l'essentiel de son temps à la recherche évaluative et en santé publique. Il a toujours tenté de faire bouger les choses de l'intérieur. Chercheur boursier, il a obtenu des fonds de recherche du Québec et de Santé et Bien-être Canada.

Sur le plan académique il a été professeur adjoint, professeur agrégé, puis professeur titulaire, et continue de guider des étudiants à la maîtrise, au doctorat et au post-doctorat. Il enseigne aux résidents en psychiatrie à savoir lire les articles scientifiques et utiliser les résultats publiés en restant critiques. Il a aussi monté un cours de réadaptation et la supervision du suivi des personnes avec troubles mentaux graves enseignés au début de cursus.

Chercher à évoluer

Mais qu'a-t-il donc cherché au juste, avec son bâton de pèlerin ? Beaucoup de choses, quelques exemples : Il a mené dans les années 1980 des travaux d'évaluation de personnes avec des troubles mentaux graves et persistants à partir desquels on a pris la décision de développer les foyers de groupe. Un encadrement professionnel permettait d'y mettre en place un programme de traitement et de réadaptation dans une ressource et non dans une unité de soins.

« À la Direction du soutien à l'intégration sociale de l'Institut, quand on regarde l'éventail de ressources résidentielles supervisées, on remarque que les familles d'accueil sont toujours très importantes, mais on a aussi des foyers de groupes et des appartements supervisés. J'ai travaillé en collaboration avec des collègues psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux pour en arriver à ce résultat », explique-t-il.

À la même époque, Alain Lesage s'est penché sur la prévention du suicide et a démontré que 90 % des gens qui s'étaient suicidés présentaient des troubles mentaux. Il a également prouvé que les expériences nocives dans l'enfance augmentent le risque suicide et de troubles mentaux :

- Au début des années 1990, il s'est penché sur l'avenir des personnes désinstitutionnalisées.
- Que devenaient-elles à leur sortie ?
- Où allaient-elles ?
- Quels étaient leurs symptômes, leur mode de fonctionnement, leur qualité de vie changeait-elle ?
- À quel coût pour les services sociaux et de santé ?

Dans ce vaste projet, ses collaborateurs étaient économistes et sociologues de la santé. « Les usagers étaient passés dans des ressources résidentielles mais très peu dans leur propre appartement. Leur qualité de vie s'était améliorée et seulement 1 ou 2% étaient devenus itinérants, contrairement à une croyance très ancrée », rapporte le Dr Lesage.

Le docteur Alain Lesage est chercheur au module de soutien au développement des services en psychiatrie de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, où il œuvre depuis 30 ans.



[Dr Alain Lesage](#), psychiatre

Dans les années 2010, le projet ***Chez soi*** correspondait au suivi des personnes itinérantes avec des troubles mentaux graves qui étaient soutenues par une équipe clinique sur le terrain et qui étaient aussi soutenues sur le plan financier pour accéder au logement de leur choix. Les coûts n'étaient pas plus élevés en procédant de cette manière car elles fréquentaient moins les refuges, les prisons et les hôpitaux.

Le projet a été rapporté dans une des plus importantes revues médicales le *Journal of the American Medical Association*. Ce projet a même fait l'objet d'un film interactif du même nom *Chez soi* (ONF).

« Avoir sa propre clé et son propre bail quand on est malade est une grande avancée dans la réadaptation, le rétablissement et la citoyenneté », souligne le Dr Lesage.

Dans sa propre famille, ses parents avaient aidé son cousin qui a une maladie schizophrénique. Ce cousin a connu un parcours difficile, avec de longues hospitalisations. Il a été aidé par l'accompagnement d'un travailleur de rue employé de l'Hôpital Laval Robert-Giffard, à Québec et par un logement social.

Cependant, ce n'est que récemment que le Dr Alain Lesage a appris que sa grand-mère, décédée il y a plus de 50 ans, avait connu des épisodes de maladie affective grave ayant nécessité une hospitalisation et traitement d'électroconvulsivothérapie.

« Elle s'en était rétablie, mais ce silence illustre comment le stigma et la honte ont longtemps marqué les personnes et les familles », constate le docteur.

Heureusement le temps est passé et Alain Lesage a vu la psychiatrie évoluer. Il a connu les débuts des soins implantés dans la communauté et la décroissance de l'influence de la psychanalyse.

« J'ai aussi connu l'époque des théories de la mère schizophrénogène et des enfants autistes qu'il faut retirer du milieu familial pour les sauver. Avec le temps, c'était particulièrement pénible de voir les dommages causés aux familles par ces convictions néfastes. Heureusement ça s'est estompé avec le temps et la collaboration est de plus en plus grande avec les parents », constate-t-il.

Il a vu croître la place des patients partenaires et décroître l'influence politique de certains organismes communautaires sous l'influence de l'expérience vécue de ces patients.

« J'ai vu la maladie mentale prendre sa place et faire parler d'elle. On ne soigne pas sa santé mentale mais bien sa maladie. Les choses évoluent et les termes choisis aussi. Le stigma a diminué, c'est très clair. On surfe sur une vague de reconnaissance de plus en plus grande », ajoute-t-il.

« Ce sont les patients qui m'ont appris mon métier. Aujourd'hui j'apprends à des patients à aider d'autres patients et j'apprends à des familles à aider d'autres familles. Et c'est là que leur savoir m'aide le plus à devenir un meilleur psychiatre », dit le Dr Lesage.

3- Couverture d'événement

Neurobiologie de la réponse au stress et modulation des émotions

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

La gestion du stress applications cliniques, conférence et atelier par Sonia Lupien de L'IUSMM

Dans le cadre de la journée d'étude présentée à l'Hôpital Douglas le 20 février 2015, et intitulée La neurobiologie au traitement clinique de cas complexes, la [Dre Sonia Lupien](#) a présenté une conférence et un atelier sur le stress.

Cette journée a été organisée par le [Dr Serge Beaulieu](#) qui est responsable de la clinique des troubles anxieux et de l'humeur de l'Institut Douglas et membre fondateur du Groupe d'étude translationnelle en santé mentale (GETSMM).

Le GETSMM se questionne à savoir comment traiter les cas de comorbidités et les cas complexes en psychiatrie en se basant sur la neurobiologie sous-jacente à ces cas complexes.

Objectif de cette journée

Faciliter le transfert des connaissances entre les chercheurs cliniciens et les psychiatres, médecins intéressés par la psychiatrie, les résidents en psychiatrie, les psychologues cliniciens et les étudiants en psychologie en formation, les étudiants gradués en neuroscience.

But

Maintenir un dialogue entre les chercheurs de base et les cliniciens pour ainsi faciliter le transfert de connaissances.

Nous avons suivi la conférence et l'atelier du Dr Sonia Lupien de l'IUSMM. Madame Lupien a traité des réponses neurobiologiques au stress, puis, elle a expliqué comment on pouvait, par des applications cliniques, modifier ces réponses.



[Sonia Lupien, PhD](#)

Les points saillants de la conférence *Neurobiologie de la réponse au stress et modulation des émotions* ainsi que de l'atelier *La gestion du stress applications cliniques*.

Madame Lupien indique que le stress est la réaction nécessaire du corps face à une menace réelle ou non réelle qui, lors de l'évolution humaine, a permis la survie de l'espèce.

En conséquence le stress n'est pas une maladie et ne se guérit pas mais comprendre nos réactions face à un événement que le cerveau juge stressant nous permet d'agir efficacement pour faire de cette réaction au stress, dans certaines circonstances, un allié. Et en d'autres circonstances, on en diminue les inconvénients.

Le docteur Lupien indique que le stress :

- **c'est du CINÉ :**

Contrôle faible (face à une situation), Imprévisibilité, Nouveauté, Égo menacé.

- **ou du SPIN :**

Sens du contrôle faible, Personnalité menacée, Imprévisibilité, Nouveauté

En réponse à une menace, le cerveau produit et relâche deux hormones de stress, le cortisol et l'adrénaline. Le corps est mobilisé pour prendre la fuite, pour se battre ou par ailleurs rester sur place mais en ayant l'ensemble de ses sens en alerte. Biologiquement, le stress agit sur trois parties du cerveau : l'hippocampe, l'amygdale et le cortex préfrontal.

Au point de vue cérébral, la réponse physiologique à un stress chronique amène des troubles de la mémoire et des troubles de régulation émotionnelle. Au point de vue corporel, un stress chronique a des effets sur l'indice de masse corporelle, l'obésité troncale, le rythme cardiaque, le cholestérol, le glucose, l'insuline, et le système immunitaire.

Les effets indésirables du stress : il affecte la mémoire et peut conduire à la dépression

Comprendre ces mécanismes pour s'en faire un allié au lieu d'un ennemi

Lors de la deuxième partie de sa conférence, le docteur Lupien a décrit une formation, un programme qui a été élaboré pour aider les enfants et les adolescents à mieux réagir au stress et a demandé aux cliniciens présents à la conférence de se servir des éléments de sa présentation pour adapter leurs interventions à leurs clientèles adultes.

Au point de vue stress : connaître, c'est la clé de tout !

Connaître la CINÉ du stress pour inférer ses actions, se connaître pour en maximiser les effets positifs et en minimiser les effets négatifs. On sait que lors d'un événement, l'humain n'a besoin que d'une de ces quatre variables pour mobiliser du stress.

1- Contrôle : pensons-nous avoir le contrôle sur l'événement ?

Oui, c'est OK.

Non → stress et mobilisation d'énergie.

2- Imprévisibilité : cette situation était-elle prévisible ?

Oui, c'est OK.

Non → stress et mobilisation d'énergie.

3- Nouveauté : cette situation est-elle connue ?

Oui, c'est OK.

Non, elle est nouvelle → stress et mobilisation d'énergie.

4- Égo menacé : cette situation menace-t-elle l'Égo ?

Non, c'est OK.

Oui, cela menace notre Égo → stress et mobilisation d'énergie.

C'est l'énergie mobilisée dans le corps en réponse au stress et non démobilisée par la suite qui est néfaste. Pour évacuer cette énergie, certaines personnes préfèrent :

- Un mode d'action plus doux comme la méditation.
- Un mode d'action plus physique comme la course, la danse, les arts martiaux, etc.

Les éléments suivants se sont avérés utiles pour mieux interagir avec le stress :

- Respiration abdominale volontaire;
- Respiration abdominale involontaire qui suit l'action;
- Chant;
- Récitation de mantras et sons associés à la méditation;
- Prière, récitation à haute voix de rosaire par exemple;
- Avoir un chien est bénéfique pour les échanges affectifs, la promenade et ses dépenses énergétiques.

Comment intégrer cela dans sa vie ?

Tableau 1

Le docteur Lupien suggère de faire un journal de bord avec quelques tableaux.

En premier lieu

Se remémorer et inventorier des situations stressantes et en déterminer les caractéristiques du CINÉ que cette situation comprend.

Situation :	Catégorie : Contrôle faible	Catégorie : Imprévisibilité	Catégorie : Nouveauté	Catégorie : Égo menacé

En deuxième lieu

Après avoir effectué une tâche qui est pour nous source de stress, il se peut que nous nous sentions mal physiquement : l'énergie mobilisée se trouve coincée dans le corps.

Alors après le travail, il est possible d'évacuer cette énergie.

Lorsque vous vivez cette situation, vous vous sentez physiquement mal par la mobilisation d'énergie, pensez aux actions que vous posez et évaluez leurs résultats :

- Quel est l'effet de la respiration abdominale ?
- Quel est l'effet de l'inaction ?
- Quel est l'effet d'une activité méditative ?
- Quel est l'effet de l'activité physique ?

Tableau 2

0 pour résultats neutres, +++ pour résultats positifs, --- pour résultats négatifs

Situation	Inaction	Activité méditative	Activité physique
Des tâches à prioriser Stress et énergie à démobiliser	---	---	+++

Tableau 3

En troisième lieu

Procéder à l'inventaire d'une situation passée. Noter la stratégie utilisée, puis indiquer si la stratégie a fonctionné, puis établir des plans B, C, D, possibles.

Situation	Stratégie utilisée	Résultat de la stratégie	Prévoir un Plan B, Plan C, Plan D
-----------	--------------------	--------------------------	--------------------------------------

Enfin, notons que pour les catégories « **imprévisibilité** » et « **nouveauté** », il vient un moment où en faisant face régulièrement à ces situations, elles deviennent prévisibles et connues. Le stress s'en trouve alors diminué. Alors nous pouvons agir en répétant consciemment des actions pour que les situations deviennent prévisibles et connues.

En tant que patient partenaire, dans un processus de rétablissement citoyen, je suis une personne affectée par le stress et les situations stressantes ont pour effet de déranger ma prestation de travail. Connaître les différents mécanismes d'actions du stress me donne une habileté à être moins affecté par le stress, du moins lors de mes prestations de travail.

Une présentation PDF de la conférence est téléaccessible au :

http://www.douglas.qc.ca/uploads/File/Lupien_1_20%20fev%202015.pdf

Une présentation PDF de l'atelier peut être consultée au :

http://www.douglas.qc.ca/uploads/File/Lupien_2_20%20fev%202015.pdf

4- Couverture d'événement

L'analyse des trajectoires de vie de personnes suicidaire

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

L'analyse des trajectoires de vie de personnes suicidaire, une conférence de Monique Séguin, PhD

Il s'agit d'une conférence sur le suicide présentée le 11 mars 2015 à la salle 322-18 du Centre d'enseignement Dr. Frédéric-Grunberg. La conférence fut donnée par [Monique Séguin PhD](#), qui est professeure au département de psychologie et de psychoéducation à l'Université du Québec en Outaouais et chercheure au groupe McGill d'étude sur le suicide ainsi que chercheure au Réseau québécois de recherche sur le suicide.

Cette conférence expose les résultats d'un travail de recherche qui tente d'expliquer :

- Pourquoi des gens décèdent par suicide.
- Est-ce qu'il y a une explication ?
- Est-ce qu'il y a plusieurs explications ?

Malgré les études des trente, quarante dernières années, cette question-là demeure une question encore extrêmement importante et à laquelle on n'a pas vraiment de réponses.

Inquiet du nombre de morts par suicide au sein de sa population, le Ministère de la santé du Nouveau-Brunswick a demandé à madame Séguin d'identifier les facteurs de risque qui pourraient être liés aux comportements suicidaires. On souhaite mieux comprendre scientifiquement le phénomène puis identifier et détecter les personnes présentant plusieurs facteurs de risque.

Pour ce faire, le chercheur a procédé à l'analyse des trajectoires de vie (le calendrier de vie) des personnes suicidaires pour y recueillir les facteurs de risque. Ceux-ci sont divisés en deux grands groupes : les proximaux et les distaux.

Ceux arrivant près du moment du décès, les facteurs de risque proximaux :

- La présence de psychopathologies : troubles de l'humeur, troubles de dépendances aux substances, troubles anxieux, troubles de la personnalité;
- La présence de troubles comorbides;
- Les conduites suicidaires antérieures;
- Les difficultés à identifier puis utiliser des stratégies de « *coping* » adéquates;
- La difficulté à évaluer les risques et le contrôle des impulsions.

Ceux faisant partie de l'histoire de la trajectoire de vie de la personne, les facteurs de risque distaux :

- Maltraitance physique et sexuelle durant l'enfance;
- Antécédents familiaux ou personnels de psychopathologies;
- Fonctionnement familial mal adapté durant l'enfance;
- Difficultés personnel durant l'adolescence : présence d'irritabilité et d'inquiétude constante;
- Conflits interpersonnelles.

Depuis la fin des années 1950, les études « d'autopsie psychologique » ont identifié des événements de vie qui pourraient agir comme déclencheur de conduites suicidaires.

Ces événements de vie pourraient-être :

- Rupture amoureuse;
- Difficultés légales;
- Maladie physique;
- Perte d'emploi, difficultés associées au travail;
- Blessures physiques ou attaques physiques;
- Deuil;
- Violence domestique.

Est-il possible d'identifier le poids des facteurs de risque et les variables qui :

– Auront une fonction directe dans le risque suicidaire en augmentant le risque suicidaire.

– Auront une fonction indirecte :

- en augmentant le risque suicidaire, par l'exposition à des facteurs de risque;
 - en diminuant le risque suicidaire par l'exposition à des facteurs de protection.
-

Objectifs de recherche

On cherche à savoir s'il existe un profil suicidaire commun ou alors différents pour toutes les personnes suicidaires ?

Les objectifs spécifiques du programme de recherche

On cherche à identifier les différentes trajectoires des trajectoires suicidaires en documentant le fardeau d'adversité relié aux différentes trajectoires suicidaires.

Méthodologie

Le bureau du coroner du Nouveau-Brunswick, qui était un partenaire associé au projet de recherche, communiquait avec les familles endeuillées afin de leur présenter l'étude réalisée au N-B. et solliciter leurs participations. À partir de la méthode du calendrier de vie, l'équipe a effectué une entrevue de trajectoire de vie auprès des personnes qui connaissaient le mieux la vie de la personne suicidée et de plus, l'équipe a pu consulter ses dossiers médicaux et ainsi reconstruire un parcours de vie (les personnes participantes ont signé un formulaire de consentement et l'équipe de recherche a obtenu des autorisations de plusieurs Comité d'éthique de la recherche).

L'équipe a par la suite consigné les informations dans les sections appropriées d'un tableau qui en comportaient quatorze. En voici les différentes sections :

- Année;
- Âge;
- Endroit de résidence;
- Relations parents-enfants (interactions négatives, abus, alcoolisme, violence, maladies/accidents, séparations, nouveau membres de la famille et négligence;
- Vie affective et vie de couple (relations de couple, naissances, etc.);
- Vie familiale (séparations de ses enfants, difficultés par rapport à l'éducation, maladies, placements;
- Familles élargies (interactions négatives, accidents, maladies mentales, problème légaux, crises, psychopathologie familiales);
- Épisodes de difficultés personnelles (maladies physiques et psychologiques, adversité personnelle) ;
- Vie académique et professionnelle (études, travail, chômage, aide-sociale, etc.);
- Vie sociale (amis, groupe de pairs, etc.);
- Pertes/séparations/départ (autres pertes, bris de relation, départs, déménagements);

- Autres adversités (habitation, difficultés financières, difficultés légales, décès, ...);
- Protection (expériences et relations positives);
- Recherche de service (indiquer le code de l'adversité pour lequel il y a eu une demande de service);
- Prise de médication (indiquer le code du type de médicament).

L'analyse des calendriers de vie des personnes suicidées a permis de constituer quatre sous-groupes de personnes suicidées aux calendriers de vie différents.

Sous-groupe 1

La vie commence pour eux difficilement et plus le temps avance, plus l'adversité s'accumule pour se terminer dans un contexte de vie sans aucune protection et un niveau d'adversité important. Dans ce sous-groupe, les personnes ont été blessées très tôt dans la vie puis elles se sont retrouvées avec des difficultés académiques.

On note que 80 à 90% de ces gens ont été victimes de violence physique et/ou sexuelle pendant de nombreuses années.

Ce sont aussi des gens qui commencent à consommer des substances très tôt dans leurs vies (vers 7, 8, 9, 10 ans). Les gens dans ce sous-groupe sont dans une trajectoire d'adversité dans laquelle ça devient de plus en plus difficile de se dégager à mesure que le temps avance.

Au moment du décès, (autour de 35 ans), on retrouve plusieurs diagnostics. Tous avaient un trouble de personnalité. Presque tous avaient des troubles de l'humeur, des troubles d'abus de substances, des troubles anxieux et de PTSD.

Sous-groupe 2 : une différence par rapport avec le groupe 1

Pour ce sous-groupe, la vie ne commence pas beaucoup mieux que pour le premier. Comme dans le groupe 1, 80% des gens avaient été victimes d'abus sexuel ou physique dans l'enfance, cela sur une longue période. Ce qui les distingue, c'est que contrairement au premier sous-groupe, vers l'âge de 18 ans ils vivent une période de résilience

Vers 18 ans, ils quittent la résidence familiale ou la famille d'accueil pour aller vivre en appartement. Ils ont entre 18 et 28 ans, ils laissent l'école et se trouvent un travail. C'est sûr que lorsque l'on se retrouve à 17 ou 18 ans en appartement, une certaine liberté peut être un facteur de protection.

On se trouve un emploi, pas très bien payé, mais l'emploi nous offre une liberté ou une autonomie financière que beaucoup de nos pairs du même âge n'ont pas. Et en même temps c'est la période où l'on devient amoureux. Donc pendant cette période-là, ils sont capables de générer autour d'eux un certain nombre de facteur de protection qui permet d'avoir un certain mieux être.

Autour de la trentaine

Mais autour de la trentaine, les difficultés s'accumulent et engendrent d'autres difficultés (consommation de substances, problèmes relationnels, problèmes personnels, fuites). Ils composent 20% de la population de l'étude des personnes qui se sont suicidées.

Sous-groupe 3

Dans ce troisième sous-groupe, en étudiant le calendrier de vie, on voit une descente très légère dans le temps. Ils n'ont pas nécessairement de difficulté de développement dans l'enfance comme on le voit dans les premiers sous-groupes. On n'a pas retrouvé ici d'abus, de négligence. Ce que l'on retrouve ici ce sont des individus qui ont un certain problème de « *coping* » avec les difficultés de la vie.

L'individu a lui-même des vulnérabilités et, pour toutes sortes de raisons, trouvent souvent des stratégies de « *coping* » qui s'avèrent inadaptées et inefficaces. Pour faire face à leurs difficultés, ils consomment de l'alcool.

Les individus ont commencé à consommer de l'alcool à l'adolescence et ils ont consommé de l'alcool longtemps avant que cela ne devienne un problème en soit. Mais quand on consomme de l'alcool pendant 15, 20 ou 30 ans souvent on développe un trouble de l'humeur et on s'engage souvent dans des difficultés relationnelles avec la famille et les enfants.

On remarque alors que lorsque les enfants quittent le milieu familial, la conjointe quitte le mari et celui-ci se suicide. 80% de ce sous-groupe sont des hommes, ils ont comme caractéristiques de ne pas chercher d'aide et de passer inaperçus sous le radar : à la surprise de tous, ils se sont suicidés.

Sous-groupe 4

Un groupe à la trajectoire particulière. C'est un sous-groupe pour lequel l'équipe de recherche n'avait presque pas trouvé de facteurs de risque. Des individus qui, au moment de passer à l'acte, ne semblaient pas avoir de problème de santé mentale. Mais tous avaient vécu de 72 à 48 heures avant de passer à l'acte, une humiliation publique. Ce sont des personnes qui se sont suicidées en l'absence de tout facteur de risque.

On peut dire que ces quatre sous-groupes possèdent des pathologies et des troubles cliniques différents :

- Le sous-groupe 1 possède un ensemble de facteurs de risque.
- Le sous-groupe 2 possède un ensemble de facteurs de risque, peut-être moins sévères.
Les personnes ont quelques éléments de « coping », mais passent néanmoins à l'acte.
- Le sous-groupe 3 possède certains facteurs de risque mais ce sont ces personnes qui passent inaperçues.
- Le sous-groupe 4 semble ne pas posséder de facteurs de risque.

En conséquence, ce type d'analyse est utile pour permettre de mieux identifier les sous-groupes, de mieux spécifier le type d'intervention clinique pertinent, enfin d'éviter de donner la même intervention à tout le monde.

Plus détails sur la conférence : <http://www.iusmm.ca/evenements/spd/2015/11-mars-analyse-trajectoires-vie-pers-suicidaires.html>

[1] Consultez les auteurs : Caspi et al, 1996; et Ensel et al, 1996

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 2 : Mai 2015

1- Couverture d'événement : Bio-imagerie et diagnostic en psychiatrie

2- Couverture d'événement : Dernières nouvelles de la recherche clinique au Centre de recherche de l'Institut

3- Couverture d'événement : Lignes directrices pour lutter contre la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale

4- Couverture d'événement : Nouvelle piste étudiée en schizophrénie

1- Conférence

Bio-imagerie et diagnostic en psychiatrie

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

La conférence a été présentée le 18 mars 2015, au centre d'enseignement Dr Frédéric-Grunberg

Le Dr David Luck possède un Ph. D. en neurosciences, il est professeur adjoint au département de psychiatrie de l'Université de Montréal. Il est chercheur au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Si son axe de recherche est la neurobiologie et la cognition, ses thèmes de recherche sont la schizophrénie, la cognition et la neuro-imagerie structurale et fonctionnelle. La conférence a été présentée le 18 mars 2015 au centre d'enseignement Dr. Frédéric-Grunberg.



Dr David Luck

Selon l'auteur, la bio-imagerie est composée « des techniques ou des processus qui sont utilisés pour créer des images de l'ensemble ou d'une partie des entités biologiques en vivo ou en vitro ».

Les techniques d'imagerie cérébrale sont présentées sous trois catégories distinctes et les sous catégories mesurent l'activité cérébrale.

Les méthodes qui reflètent directement l'activité neuronale :

- dans un temps précis et;
- un espace précis.

L'électro-encéphalographie (EEG) mesure l'activité électrique pendant que la magnéto-encéphalographie (MEG) mesure l'activité magnétique.

Les méthodes tomographiques

Composé de la tomographie d'émission monophotonique (TEMP) et de la tomographie par émissions de positons (TEP). Concernant l'examen TEP, il y a une injection d'un traceur radioactif par voie intraveineuse, la caméra TEP fait des détections qui sont traitées pour reconstruire une image.

L'imagerie par résonance magnétique

Composé des sous-catégories suivantes : l'imagerie par résonance magnétique structurale (IRM) montre les structures cérébrales (matière grise ou matière blanche). L'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) utilise les changements en concentration d'oxygène en relation avec l'activité neuronale pour faire des cartes du cerveau.

En résumé, on utilise des principes associés à la propriété magnétique de la matière. L'IRM fonctionnelle s'attarde sur le fonctionnement général du cerveau et sur la vascularisation du cerveau.

L'apport de l'imagerie dans la psychiatrie ?

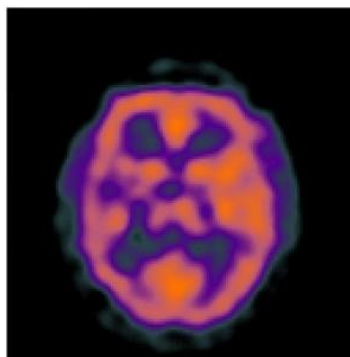
En premier lieu, l'examen psychiatrique est basé sur des marqueurs subjectifs : les symptômes qui sont subjectifs, l'état mental de la personne et l'histoire de cas.

L'imagerie permet de voir des marqueurs objectifs, des marqueurs physiques de la maladie mentale. L'imagerie permet de voir des anomalies structurales cérébrales.

Les biomarqueurs ont pour utilité de faire des diagnostics mais plus précisément des diagnostics différenciés et peuvent aussi aider à définir la phase d'une maladie. Enfin, les biomarqueurs permettent de mesurer les effets d'une intervention pharmacologique ou psychothérapeutique. Le choix de la technique d'imagerie mentale s'impose selon la question diagnostique qu'on se pose.

Peut-on faire un lien entre la neuro-imagerie, le diagnostic en psychiatrie et le rétablissement citoyen ?

Un participant à une conférence sur les troubles anxieux expliquait que la visualisation de photos de cerveau de personnes anxieuses et obtenues par les techniques d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle ont contribué à une meilleure compréhension de sa problématique et favorisé son éducation comme patient partenaire.



**Banque d'images éducatives du département de médecine
de l'Université Harvard, *Harvard Medical School***

Cette photo a été obtenue par la tomographie par émissions de positons (TEP).

Le traceur radioactif peut refléter par exemple, le débit sanguin, la métabolisation de l'oxygène, du glucose ou de la dopamine dans le cerveau.

Photo télé-accessible : <http://www.med.harvard.edu/AANLIB/cases/case21/tc1/014.gif>

Référence : <http://www.med.harvard.edu/AANLIB/hms1.html>

2- Couverture d'événement

Dernières nouvelles de la recherche clinique au Centre de recherche de l'Institut

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Tenue le 17 avril 2015 à l'IUSMM

En trois volets :

1. Le soutien social en contexte de choc post-traumatique.
2. Nouvelle piste étudiée en schizophrénie.
3. Résultats de l'étude Omega faite à l'IUSMM.

Le volet soutien social, présenté par Dr Stéphane Guay, fondateur et directeur du Centre d'étude sur le trauma de l'IUSMM

Le Dr Stéphane Guay a fait son stage à l'IUSMM en 1998. À cette époque, il traitait une infirmière ayant été agressée par un patient. Elle était alors aux prises avec un choc post-traumatique. Les rencontres permettaient de constater une progression certaine de la dame en termes de rétablissement. Dr Guay a toutefois commencé à constater que la patiente avançait moins bien.

Le soutien social est un facteur important dans le traitement des chocs post-traumatiques



[Dr Stéphane Guay](#)

Intégration du soutien social et le traitement post-traumatique

Il en a parlé à la dame qui ne comprenait pas trop elle-même pourquoi son rétablissement était ralenti. C'est par hasard que Dr. Guay, en sortant de la salle d'entrevue, entend le conjoint de la dame qui l'attendait dans le corridor, lui dire : « **Oh non ! Tu as encore pleuré ?** ».

Le médecin n'a pas trouvé cette remarque très empathique. Il a compris que le monsieur ne voyait pas l'ampleur des effets du choc post-traumatique. Dr. Guay l'invite donc à venir 15 minutes plus tôt à la rencontre suivante pour lui expliquer ce qu'était un choc post traumatique, ce que ça impliquait comme démarche et que c'était normal que les gens pleurent pendant les thérapies.

C'est à la suite de cet incident que le docteur s'est intéressé de près aux interactions entre les proches et les personnes vivant un choc post-traumatique.

Après s'être plongé dans la littérature qui traite du soutien social (soutien des proches), Stéphane Guay fait le premier constat que le soutien social est un univers en soi et se distingue de la santé mentale, même si les deux se recoupent par moments. Il constate aussi que le soutien social est un facteur important dans le traitement des chocs post-traumatiques.

Quand les proches tentent de minimiser les choses à la suite d'un choc post-traumatique, cela a un impact direct, négatif sur le rétablissement de la personne affectée.

Par contre, lorsque les proches sont au courant de ce phénomène et qu'ils adoptent les bons comportements, comme dans l'exemple précédemment cité, le conjoint de l'infirmière en traitement pour choc post-traumatique, après qu'il eût été informé des tenants et aboutissants d'une thérapie du genre, a modifié son discours et on a pu assister à la reprise graduelle du rétablissement de la dame.

Deux théories sur le soutien social

Le premier modèle : les effets directs

On parle des effets directs du soutien social sur la santé mentale. On aura des effets directs et positifs sur celle-ci par le biais d'expériences positives régulières, par l'obtention d'affects positifs réguliers. Par le biais aussi de stabilité, de sécurité, d'attachement. En ayant aussi une meilleure régulation du système endocrinien et dans l'adoption de comportement globaux de nature saine.

Lorsque la personne vivant avec un choc post-traumatique a la chance d'être entourée, soutenue, écoutée, aidée, cela procure des effets directs et concrets sur sa santé mentale.

Il a été constaté, lors de cette étude, que le comportement du proche n'a pas d'impact sur la sévérité des symptômes du stress post-traumatique ni sur la sévérité de la dépression.

En revanche, ce qui a été constaté avec étonnement de par les comportements de la victime, c'est que, par exemple, plus les femmes sont affectées, plus elles ont tendances à être « contre-validantes ».

Ce qui, pour les chercheurs, amène à penser que ce qui pointe comme conclusion c'est que ce sont les perceptions des comportements des autres qui sont importantes. Ce qui a été vérifié, c'est qu'avec une intervention brève auprès des proches portant sur le soutien social, les comportements positifs augmentent, les comportements négatifs diminuent, les perceptions de la victime s'améliorent.

Le second modèle : de William et Joseph dit de l'atténuation du stress (Stress Buffer Model)

Développé dans les années 1990, ce modèle est plus complexe que le premier développé au cours des années 1960 et 1970.

Dans ce modèle, on constate différentes choses, plus subtiles que dans le premier :

- Par exemple, on note que le soutien à la personne ayant un stress post-traumatique n'est nécessaire que lors de l'apparition des stressseurs;
- Ce n'est pas tant dans le soutien des autres qu'on retrouve l'apport au rétablissement que dans la perception qu'en a la personne affectée;
- Il y a un facteur de synchronie dans l'apport du traitement qui impacte le rétablissement de la personne. C'est-à-dire que le soutien doit être en synchronie avec le besoin. Agir au bon moment, en fonction du besoin du moment;
- Il existe plusieurs autres considérations dans le traitement des stress post-traumatiques et les découvertes amènent la recherche à s'approfondir. Par exemple des questionnaires ont été développés plus récemment. Ils cherchent à en apprendre plus sur les comportements de soutien, de non soutien, la mesure des impacts sur le SPT provenant des comportements positifs et négatifs.

Le stress post-traumatique est une maladie difficile à comprendre. Le besoin à combler et le geste à poser ne sont jamais aussi évidents qu'en cas de blessure physique.

3- Couverture d'événement

Lignes directrices pour lutter contre la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Cet atelier a eu lieu dans le cadre du 7^{ème} colloque interétablissements en santé mentale qui s'est déroulé les 26 et 27 avril 2015 à l'hôtel Hyatt Regency Montréal

Le conférencier, Laurence Caron, est agent de projet pour l'Association québécoise de réadaptation psychosociale (AQRP) mais il travaille surtout au sein du Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM).



Selon lui, il y a différentes façons de définir la stigmatisation

L'Organisation mondiale de la santé la définit comme une marque de honte, de disgrâce et de désapprobation qui conduit l'individu à être évité ou rejeté par les autres. Pour le conférencier, la stigmatisation pénalise la personne non pour ce qu'elle est, mais pour ce à quoi elle est associée.

Il y a des personnes qui prennent des médicaments qui ont un impact sur leur apparence (regard ou parole) ce qui peut inciter les autres comme un employeur à les stigmatiser. Les proches des personnes avec un diagnostic de maladie mentale se reprochent l'état de ces personnes et se demandent s'ils doivent en parler ou ne rien dire.

La stigmatisation, c'est pour beaucoup des relations et des images qui ne collent plus à la réalité mais le rétablissement permet de la dépasser. Or, beaucoup de gens s'identifient comme étant en rétablissement.

Quelques statistiques

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, en 2012, deux tiers des personnes atteintes de maladie mentale au Québec n'allaient pas chercher l'aide nécessaire.

D'après Stewart, les personnes avec des troubles mentaux vivent la stigmatisation et ces conséquences comme une deuxième dimension. La stigmatisation serait aussi dévastatrice et invalidante et d'une aussi longue durée que la maladie elle-même.

En plus de la pénalisation en termes d'emploi, de logement, de soins et même de santé physique.

Les types de stigmatisation :

- La stigmatisation sociale;
- L'auto-stigmatisation (intérieurisation du discours négatif);
- La stigmatisation structurelle (ex. : embauche ou logement).

Lutte contre la stigmatisation

Pour cette lutte, on peut avoir recours au cadre de référence mis au point par le GPS-SM

On choisit un axe, puis une cible. Des approches transversales vont s'appliquer à ces choix comme par exemple des actions pour lutter contre la stigmatisation sur le plan sociétal auprès des jeunes de 12 à 18 ans.

Pour ce qui est des cibles, les travailleurs de la santé affirment que nous sommes tous concernés.

Voici quelques recommandations :

- Il est important de travailler avec les jeunes;
- Les médias doivent faire attention;
- Les milieux de travail, les intervenants et les premiers répondants aussi;
- Les personnes de l'entourage doivent soutenir les personnes stigmatisées.

Les approches transversales ou les meilleures stratégies

- L'éducation (ça ne fonctionne en général qu'avec les jeunes);
- Stratégie de protestation (peut empirer la situation);
- Stratégie de contact : donner un visage humain au malade. Quoi qu'elle soit intéressante et efficace, beaucoup de malades ne s'y prêtent pas.

Questions et commentaires

- Une participante trouve que les termes « **patient partenaire** » sont assez adéquats, mais qu'il faut mener une réflexion pour trouver encore mieux.
- Un participant a mis l'accent sur le fait que les maladies mentales sont maintenant plus connues. Cependant les personnes concernées souffrent de l'ignorance des autres. Il faut donc continuer à sensibiliser les gens.

4- Couverture d'événement

Nouvelle piste étudiée en schizophrénie

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Tenue à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, le 17 avril 2015

Thème : Dernières trouvailles de la recherche clinique au Centre de recherche de l'Institut

Comorbidité et traitement approprié

Les recherches présentement en cours dans l'unité du Dr. Tania Lecompte tournent autour des troubles psychotiques possibles en schizophrénie. Parmi les difficultés rencontrées, on retrouve la concomitance des troubles. La schizophrénie ne vient presque jamais seule, elle comporte souvent des comorbidités.

Ce qui permet de constater que les traitements qui portent sur une caractéristique unique peuvent ne pas être efficaces dans le traitement d'une personne aux prises avec la schizophrénie et la comorbidité.



[Tania Lecompte PhD](#) est psychologue
spécialisée en traitement de la psychose.

Lien pour la photo : <http://psy.umontreal.ca/repertoire-departement/vue/lecomte-tania>

Portrait des concomitances et schizophrénie : un traitement complexe

La schizophrénie pure est rare. De plus, ce qui fonctionne dans le traitement d'une personne ne fonctionne pas nécessairement pour une autre.

Dans les études menées à ce jour par Dr. Lecompte chez ses sujets participants, en moyenne, les comorbidités schizophrènes se présentent comme suit :

- 50 % des schizophrènes vivent une dépression majeure;
- 30 % des personnes vivant avec ce trouble vivent de l'anxiété sociale (crainte d'être jugé, rejeté);
- 29 % d'entre elles ont subi un ou des stress post-traumatiques;
- (énormément de traumatismes, abus dans l'enfance);
- finalement, 47 % des schizophrènes sont ou ont été aux prises avec des problèmes de consommation.

Si en plus on considère que ces différents facteurs peuvent être présents chez la même personne, on comprend alors que d'avoir un portrait exact du trouble est plus difficile que dans un cas unique et que, par incidence, le traitement efficace est plus compliqué à trouver. C'est aussi peut-être pourquoi il n'y a pas de consensus autour de la schizophrénie, étant donné les comorbidités diverses.

Ce que l'on sait

On sait que les symptômes psychotiques ont un impact important sur le fonctionnement de la personne. Mais une fois que la personne est stabilisée, on pensait que ce qui avait le plus d'impact sur son fonctionnement était ses déficits neurocognitifs. On pensait que si la personne avait des problèmes de mémoire ou d'attention, cela prédisait son habileté et sa capacité à bien s'intégrer dans la communauté.

Mais ce que nous sommes en train de découvrir, c'est que la cognition sociale est un meilleur prédicteur en ce qui a trait aux perspectives d'intégration sociale.

L'intégration sociale

L'intégration sociale se définit comme étant tous les processus qui sont utilisés, qui sont impliqués, quant à l'information sociale qu'on reçoit, interprète et selon laquelle on agit.

Ça veut dire :

- Est-ce qu'on est capable de bien reconnaître une émotion ou l'état mental de l'autre ?
- A-t-on une bonne idée de ce qu'est l'intention de l'autre ?
- Est-ce qu'on reconnaît les règles sociales ?
- Quel style d'attribution des choses est adopté ?

Par exemple

On sait que les personnes souffrant de dépression ont tendance à se blâmer pour des événements négatifs pour lesquels elles ne sont pas responsables.

Le style d'attribution paranoïa : c'est toujours la faute des autres, il y a un complot contre moi.

Dans cette foulée, on a identifié des biais cognitifs, nous sommes aussi capables de mesurer comment la personne reconnaît les règles de société. Il y a aussi la théorie de l'esprit, soit la capacité de reconnaître l'état d'esprit chez les autres, les intentions et des émotions.

Il y a 15 ans, on procédait avec des photos (de Haig) statiques pour vérifier si la personne comprenait les expressions communiquées par les visages photographiés. Aujourd'hui on va plus loin avec l'aide des technologies : les visages sont animés et peuvent changer d'expression.

Bref

C'est dans ce contexte et grâce à différentes réflexions qu'on s'est demandé si le fait que les schizophrènes aient aussi souvent tant de difficultés ne serait justement pas lié au fait qu'ils ne soient pas en mesure de décoder certains signes chez les autres, de par certains déficits dans leur capacité d'intégration sociale.

Au terme d'une étude visant à vérifier des tendances de personnes schizophrènes à reconnaître les émotions chez les autres, le résultat final ne dégage pas de tendances particulières ou plus fortes. Cela serait probablement dû à la comorbidité. La pression est liée à la comorbidité, alors quelqu'un qui serait de type paranoïde aurait tendance à attribuer à un visage neutre une attitude fâchée.

Biais

Le biais ici en est un de type paranoïde. Une personne anxieuse va davantage reconnaître les visages qui expriment la peur. Une personne dépressive reconnaîtra plus facilement les visages tristes. Un biais se manifestera par l'identification de la tristesse, même dans un visage neutre. Donc on ne parle pas d'un déficit de la reconnaissance de l'expression des émotions, mais d'un biais, conditionné par l'amalgame de comorbidités.

Un déficit est considéré comme quelque chose qui est statique, qu'on va retrouver dans la fratrie par exemple. Un biais est quelque chose de lié à un état et peut donc se modifier. Il a été observé que lorsque la personne suivait une thérapie, lorsque les délires et les psychoses s'amélioraient, le biais de sauter trop rapidement aux conclusions diminuait de façon proportionnelle.

Thérapies

La thérapie cognitive comportementale de groupe fonctionne très bien. Elle améliore certains liens cognitifs et diminue les symptômes. Elle augmente l'estime de soi et la capacité à régler ses problèmes personnels. Elle soutient l'individu : l'effet de groupe est très fort et offre une certaine cohésion.

L'approche des thérapies de 3^e vague, basées sur la pleine conscience, le ici et maintenant, sont en ce moment aussi explorées afin de fournir d'autres pistes de travail.

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 3 : Juin 2015

1- Couverture d'événement : Lignes directrices pour guider nos interventions à l'égard de la vie affective et sexuelle des usagers présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une DI et un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

2- Couverture d'événement : Passer réellement du discours à l'action, un processus de transformation axé sur le rétablissement

3- Couverture d'événement : Mieux comprendre la participation au travail de personnes présentant un trouble de la personnalité limite : une étude de cas multiples

4- Affiche présentée : Le PIRAP s'affiche !

1- Couverture d'événement

Parlons sexualité ! Lignes directrices pour guider nos interventions à l'égard de la vie affective et sexuelle des usagers présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une DI et un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Une conférence de Lyne Taillefer, psychologue aux programmes de psychiatrie en déficience intellectuelle, Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

Les lignes directrices visent à orienter et baliser les interventions à l'égard de la vie affective et sexuelle de la clientèle présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à qui nous offrons des services cliniques.



Dre Lyne Taillefer, PhD, psychologue

Orientations des lignes directrices

Les lignes directrices ne cherchent pas à fournir des réponses définies dans des situations complexes. Elles visent plutôt à guider la réflexion et l'action au quotidien afin que les aspects de la vie affective et sexuelle des usagers soient considérés, discutés, analysés et compris. Il est important de s'adapter en développant des stratégies d'intervention différentes.

**Les lignes directrices servent justement à guider la réflexion,
ou à intervenir dans des situations déterminées dans un établissement X.**

Objectifs des lignes directrices pour les personnes et leurs proches

Le premier objectif est de reconnaître aux usagers d'avoir le droit à une vie affective et sexuelle en accord avec leurs besoins et leurs désirs, tout en tenant compte des caractéristiques et du contexte dans lequel ils évoluent. Par ces lignes directrices, on reconnaît aussi, pour l'utilisateur et ses proches, le droit d'avoir accès à une évaluation et une intervention adaptée en regard des problématiques sexuelles (soutien, accompagnement).

Par exemple, comme pour les autres problèmes de comportement, on procède à une analyse fonctionnelle des comportements sexuels problématiques afin de déterminer les variables explicatives (les causes).

Ces objectifs, c'est un droit qu'ont les usagers qui sont souvent infantilisés ou considérés comme asexués, même si ce sont des femmes et des hommes d'un certain âge. Il faut rendre utile le travail des intervenants auprès des clients, peu importe ce que cela comprend.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont plus susceptibles d'être victimes d'un abus sexuel

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA ou les deux sont plus à risque d'abus sexuels. Des statistiques américaines montrent que de 70 à 90 % des femmes présentant une déficience intellectuelle ont connu des abus sexuels dans leur vie.

Au Canada, une étude menée auprès de 100 femmes présentant une déficience intellectuelle indique que dans 46,6 % des cas, les agressions, souvent sévères, sont répétées 10 fois ou plus.

**Les lignes directrices sont également là pour fournir une éducation sexuelle
et prévenir les abus, car 90 % des abuseurs sont connus des victimes.**

Parmi les facteurs qui rendent ces personnes vulnérables aux abus sexuels, on retrouve :

- Leurs difficultés de communication;
- Leur faible crédibilité;
- Leur manque de connaissance et d'éducation sur la sexualité;
- Leurs difficultés à discerner un geste approprié de ceux qui ne le sont pas, ou sont de nature criminelle;
- Leur isolement, dépendance économique, entraînement à la soumission et à l'obéissance;
- Leur manque de pouvoir décisionnel et de contrôle de soi, manque d'estime de soi, ignorance.

**Ces personnes sont dépendantes ou font confiance facilement.
C'est en partie pourquoi les proches peuvent être les abuseurs.**

Ces lignes directrices sont inspirées, en partie, des travaux d'un chercheur du Danemark. Elles misent sur le droit d'avoir une vie affective et qui correspond au besoin et désir de chaque personne. Elles misent également sur le droit de recevoir un soutien et un accompagnement pour affronter les problèmes entourant la sexualité.

Les différents thèmes que comprennent les lignes directrices

Il y a différents thèmes. Les lignes directrices présentent aussi le positionnement du programme en regard de certains thèmes relatifs à la sexualité : le contact sexuel entre les usagers, la masturbation, les troubles graves du comportement sexuel, l'agression sexuelle, l'utilisation de fétiches (parties du corps ou objets), l'utilisation du matériel érotique, la nuance à faire entre matériel érotique et matériel pornographique. Les intervenants sont amenés à voir la différence. À chaque thème correspond une définition, un positionnement et les règles à suivre. L'équipe d'intervenants est là également pour guider la réflexion et agir au lieu d'ignorer les problèmes.

Les lignes directrices ont été élaborées à partir d'une revue de littérature. Par la suite, elles ont été consultées et approuvées par les différentes instances de l'hôpital. L'implantation s'est faite en trois étapes. La première était de donner une formation au personnel du programme concernant la vie affective et sexuelle des usagers et également pour présenter les lignes directrices entérinées. Un guide pratique de sept pages a aussi été élaboré pour être remis aux intervenants lors de la formation donnée dans le cadre de l'implantation des lignes directrices. La deuxième étape était d'offrir des ateliers de sensibilisation pour les parents et les proches. La troisième étape était d'offrir des ateliers d'éducation socio-sexuelle pour les usagers. Les thèmes abordés pendant ces ateliers étaient entre autres : l'anatomie, l'hygiène corporelle et l'estime de soi, les cercles sociaux, l'utilisation du condom, les maladies transmises sexuellement, les notions de lieux et de comportements en privé et en public, mais aussi de réagir à l'exploitation sexuelle, faire face aux activités sexuelles et à la masturbation. Pour chaque thématique, des objectifs d'apprentissage ont été élaborés et évalués pour chaque participant.

En conclusion, les lignes directrices ont permis de mettre des balises communes pour guider les intervenants dans le soutien des usagers dans le respect de leur vie sexuelle.

2- Couverture d'événement

Passer réellement du discours à l'action, un processus de transformation axé sur le rétablissement

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Présenté dans le cadre du 7^e colloque inter rétablissements en santé mentale tenue à Montréal, les 26-27 mars 2015, une présentation de l'AQRP.



CONFÉRENCIERS

Diane Harvey, directrice générale de l'AQRP, Lorraine Fortin, directrice du programme santé mentale et dépendances du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Saint-Jérôme, Marie Gagné, chef d'équipe de formation sur le rétablissement de l'AQRP et Jonathan Séguin, infirmier UTSM du CSSS de Saint-Jérôme.

Marie Gagné donne la formation sur le rétablissement en santé mentale et la citoyenneté un peu partout dans la province, visant divers types de clientèle.

Elle explique ce que sont les trois savoirs de l'AQRP : le savoir (nourrir son esprit), le savoir-être (ouvrir son cœur), le savoir-faire (prendre en main son quotidien dans ses actions). Elle dit qu'elle vit avec un problème de santé mentale et relate ses expériences auprès des différents types de clientèle et des lieux dans lesquels elle a travaillé.

Diane Harvey explique que cela fait cinq ans qu'elle, Marie et d'autres formatrices se promènent sur les routes du Québec. Leur constat est qu'il faut que le Québec passe d'une culture d'experts et de prise en charge à une culture axée sur l'autodétermination des forces et le rétablissement.

Selon elle, le réflexe général de l'ensemble des milieux tant communautaires que publics est de former des intervenants au rétablissement pour faire taire ceux qui le revendiquent, mais cela ne serait pas suffisant (ça ne changerait pas de front une culture organisationnelle).

Le manque de temps et de ressources, ainsi que l'épuisement des gestionnaires

Mme Harvey juge qu'il faut aller beaucoup plus loin et amorcer un processus de transformation des pratiques. Les principaux obstacles seraient le manque de temps et de ressources, ainsi que l'épuisement des gestionnaires, mais, par contre, la présence de bonne volonté et de leadership dans le réseau rassure.

Un cadre d'intervention a été créé; des modèles britanniques et australiens ont servi d'inspiration mais les gens qui s'en servaient avaient de la difficulté à se les approprier par manque de temps et de ressources.

De là, le modèle d'Hélène Provencher a servi de base pour ce nouvel effort, car c'est celui (comparé à d'autres) qui se rattache le plus près à une structure organisationnelle en termes de cadres d'orientation, de cadres structurels et de cadres d'opération.

Formation axée sur les modes de gestion et d'accompagnement

De là découle une formation axée sur les modes de gestion et d'accompagnement, qui touche toute la question de l'intervention et qui donne lieu à la formation d'agents de changement et d'agents de liaison. Mme Harvey croit que s'appuyer sur des modèles et sur la formation est insuffisant; il faut trouver de nouvelles façons de faire. Le changement doit partir d'en haut, de la mission. De façon générale, dans tous les modèles ressortent les mêmes grands leviers de changement. Pour résumer la pensée de Madame Harvey : « si le rétablissement est au singulier, un changement de culture se conjugue au pluriel ».

Mme Gagné ajoute que quand on donne de la formation sur le terrain, il y a toujours des questions relatives à la résistance naturelle au changement. Elle soutient que cela fait partie du jeu. Elle rappelle que l'hôpital a surtout une visée curative et n'a pas la fonction d'une maison d'hébergement.

Mme Gagné propose de mettre en place *l'empowerment* des clients et des dirigeants.

Il faut revoir comment ils pourraient revoir leur mission.

Lorraine Fortin explique que son expérience remonte à 2004, lors de son arrivée à Saint-Jérôme. Elle a commencé dans un CLSC et a obtenu un poste de direction. Elle a donc décidé de démarrer quelque chose de nouveau, s'inspirant de ses 17 années d'expérience dans le milieu communautaire qu'elle décrit comme étant « **assez difficile** ».

Un jour, il y a eu un point de rupture lorsque le ministère est venu faire une visite et a demandé qu'il y ait une petite enquête menée conjointement avec l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) et le Collège des Médecins (CMQ).

Le rapport déposé en juin 2011 qui en a découlé a été, selon elle, dévastateur. Il a été fait mention, entre autres, de pratiques archaïques et de paternalisme. Dans ce rapport, il y aurait 27 recommandations qui pourraient servir de leviers de changement.

Il y a un problème en ce qui a trait à la philosophie d'intervention

De cela, Mme Fortin remarque le grand travail de collaboration qui se serait installé car celui-ci touchait tout le monde et le ministère a investi de grosses sommes d'argent pour le développement des équipes et de nouveaux services, mais aussi pour l'implication d'agences et de l'établissement à tous les niveaux.

Mme Fortin se demande à partir de quoi il faut commencer, sachant qu'il y a un problème en ce qui a trait à la philosophie d'intervention. Il a donc été prévu d'avoir des contacts avec Marie Gagné et Diane Harvey de l'AQRP pour discuter des changements à apporter, tels que changer la culture du milieu et mettre sur pied la formation de divers types d'intervenants.

Comme par exemple, les agents de changement. Il a été choisi pour ces agents deux leviers particuliers : l'implication active des personnes qui ont un problème de santé mentale (ainsi que de leurs proches) et la lutte contre la stigmatisation. Mme Fortin préconise aussi la diffusion de l'approche du rétablissement pour le plan d'action.

Jonathan Séguin prend ensuite la parole

Il veut exposer la réalité qui subsistait avant, pendant et après l'enquête. Il soutient qu'une culture de contrôle régnait dans le milieu avant l'enquête : les familles n'étaient pas vraiment prises en compte, les gens étaient plus souvent traités en groupe et les plans de soins visaient plus les diagnostics que les patients eux-mêmes.

Selon lui, ce fut tout un combat pour défaire la structure auprès des gestionnaires lors de l'enquête afin d'intégrer le rétablissement. M. Séguin observe que, comme Mme Gagné et Mme Harvey l'avaient souligné, former des intervenants et leur donner des connaissances était insuffisant, il fallait aussi s'assurer, selon lui, qu'il y ait un enracinement profond et que le rétablissement soit durable.

Les agents de changement constituent la solution à ce problème. M. Séguin les décrit comme des gens qui ont décidé de porter le flambeau du rétablissement, de s'assurer de continuer à contaminer les gens avec qui ils travaillent et de continuer à faire de petits pas avec les gens qui ont des résistances. Ce sont aussi des gens qui participent à des comités pour des activités telles que la lutte contre la stigmatisation et l'inclusion de pairs aidants. Il a été décidé de débiter à partir d'objectifs réalistes.

Il y a aussi eu la création d'un comité de coordination qui s'assure de la pérennité du rétablissement par la fixation d'indicateurs ayant pour but de voir si le rétablissement continue à maintenir sa cadence, à s'accélérer et à ne pas perdre de vitesse. Il observe que vu le grand nombre de gens formés au rétablissement, les comités de coordination permettent d'affirmer qu'il y a pour le moment une muraille qui empêche de revenir en arrière.

3- Couverture d'événement

Mieux comprendre la participation au travail de personnes présentant un trouble de la personnalité limite : une étude de cas multiples

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Cette conférence a été présentée le 20 mai 2015 au Centre d'enseignement Dr Frédéric-Grunberg dans le cadre des conférences Savoirs et pratiques en développement. Kathy Dahl est ergothérapeute associée au programme des troubles relationnels et de la personnalité de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.



Kathy Dahl, ergothérapeute

Elle a présenté les résultats d'une recherche visant à identifier et à mieux comprendre les obstacles, facilitateurs et solutions diverses de la participation au travail des personnes présentant un trouble de personnalité limite (TPL). Kathy Dahl et son équipe ont interrogé neuf personnes ayant un diagnostic de trouble de personnalité limite ainsi que neuf de leurs intervenants pour identifier quels sont les facteurs qui les gênent, quels sont les facteurs qui les aident et quelles sont les solutions suggérées dans le contexte de réintégration, de retour ou maintien en emploi.

Le TPL

Le trouble de la personnalité limite est une condition psychiatrique touchant environ 1% de la population et 20% de la clientèle recevant des services en psychiatrie. Ce trouble se caractérise par une instabilité dans les relations interpersonnelles, dans l'image de soi, dans les affects, ainsi que par de l'impulsivité se manifestant dans divers

contextes. Les résultats montrent que des facteurs individuels et des facteurs reliés aux acteurs et procédure de la participation au travail (assureur, milieu de travail et le système de santé) influencent la participation au travail des personnes présentant un TPL. En voici quelques exemples :

Selon les participants à l'étude, les facteurs suivant gênent leur retour au travail :

- Difficulté à réguler les émotions et à avoir recours à des stratégies d'adaptation efficaces face aux sources de stress provenant du travail ou de l'extérieur du travail (particulièrement les situations de pression, d'évaluation et les situations relationnelles au travail);
- Faible estime de soi en tant que travailleur;
- Difficulté à remettre en question les interprétations que l'on peut faire des événements survenus au travail;
- Coordination difficile de la thérapie avec les démarches de réintégration, de retour ou de maintien au travail;
- Coordination, collaboration et communication insuffisantes et parfois inexistantes entre les acteurs des différents systèmes.

Toujours selon les participants à l'étude, les facteurs qui suivent sont à la fois facilitant et gênant dans une perspective de retour :

- Le travail est perçu à la fois comme une source de réussite personnelle, mais également comme une source de souffrance;
- L'alliance de travail entre les personnes présentant un TPL et les différents acteurs de la participation au travail (intervenant, conseiller spécialisé en emploi, agent de réadaptation de l'assureur);
- La présence ou absence de mesures d'accommodement et de support naturel dans le milieu de travail;
- La réintégration, le retour ou le maintien au travail constituent un aspect important de la thérapie, mais les interventions à ce sujet sont partielles;

Un défi particulier pour ces personnes : il semble que les personnes présentant un TPL éprouvent de la difficulté à réguler leurs émotions en situation de travail. De plus, elles ont de la difficulté à opter pour des stratégies d'adaptation efficaces et à les utiliser ce qui peut mener à une enchère au niveau de l'engagement dans le travail et des difficultés à maintenir un équilibre de vie adéquat.

En conclusion, cette étude met en lumière les défis particuliers rencontrés par les personnes présentant un TPL au travail qui impliquent des facteurs personnels et environnementaux qui doivent être considérés par tous les acteurs impliqués (les utilisateurs de services, les professionnels de la santé, les assureurs et les employeurs). L'auteur note que les interventions ont pour objet de bonifier les compétences émotionnelles et relationnelles de la personne (en lien avec son équilibre de vie) et aussi de permettre à la personne d'améliorer la confiance qu'elle manifeste en ses capacités de travail. L'utilisation optimale des services de réadaptation vocationnelle existants de même que la collaboration entre les professionnels des services de santé et de réadaptation vocationnelle sont la pierre angulaire de l'amélioration des services actuels pour cette clientèle.

4- Affiche présentée

Le PIRAP s'affiche !

Par l'équipe de direction du PIRAP

Le 19 juin 2015, dans le cadre de la Journée annuelle de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, l'équipe du PIRAP (Projet international de recherche-action participative) a présenté trois affiches.

Première affiche

**De l'intégration à la formation d'un groupe de travail partageant des valeurs communes :
la petite histoire du Projet citoyen en contexte de recherche**

Noms et prénoms des cochercheurs

- Christian Ducasse
- Jean-François Pelletier
- Julie Bordeleau
- Maude Violette

Contexte

Le Programme international de recherche action participative (PIRAP) a pour mission de favoriser le rétablissement civique répondant ainsi à la mission de l'IUSMM. Un des projets du PIRAP a été particulièrement unificateur pour les individus composant le PIRAP, soit le **Projet citoyen en contexte de recherche** (PCCR), lequel est en voie d'être manualisé en tant que programme d'éducation thérapeutique.

Les objectifs du PIRAP sont :

1. De traduire le savoir expérientiel individuel subjectif en connaissance scientifique objective;
2. et de faire du milieu de la recherche académique un milieu de travail particulièrement inclusif des usagers de services de santé mentale.

Quant au projet citoyen en contexte de recherche, il se décline en quatre volets :

- Formation de groupe, accompagnement individuel par un pair aidant, stage pratique, et forum citoyen.

- Comment amener des individus à délaisser l'individualisme pour composer un groupe de travail homogène, partageant des objectifs de travail communs et une volonté de travailler en harmonie ?

Cette affiche discute de ses enjeux en présentant quelques résultats.

Résultats

Les stagiaires de recherche du PIRAP (n=12) sont tous soutenus par des spécialistes de l'orientation socio-professionnelle pour s'assurer qu'ils développent des compétences transférables lors de leur passage au PIRAP. En vertu d'une entente contractuelle, le PIRAP doit faire mensuellement rapport de cette évolution à Emploi Québec. Les résultats qui sont présentés ici sont tirés de ces rapports et couvrent deux ans et demi de fonctionnement.

Conclusion

Cette présentation par affiche illustre le cheminement des équipiers du PIRAP qui ont su par le Projet citoyen en contexte de recherche adopter des valeurs communes qui traversent le temps.

Signe des temps et à l'heure du nouveau Plan d'action en santé mentale 2015-2020 qui promeut l'exercice de la pleine citoyenneté, leur présence collective et leur présentation à la Journée annuelle de la recherche 2015 est une première pour des usagers de notre établissement.

Deuxième affiche

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

Noms et prénoms des chercheurs

- Pelletier Jean-François, IUSMM
- Laporta Marc, Institut universitaire en santé mentale Douglas
- Clément Michèle, Institut universitaire en santé mentale de Québec

Contexte

La Classification internationale des maladies, 10^e version (CIM-10) 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.



Julie Bordeleau

La 11^e version de la CIM est actuellement en cours

La 11^e version de la CIM est actuellement en cours d'élaboration par l'Organisation mondiale de la santé. Pour la première fois, les experts et les utilisateurs, soit des prestataires de soins, des chercheurs, des gestionnaires, des responsables politiques, des usagers de services et des proches peuvent commenter les descripteurs des différentes maladies de la version bêta, y compris les facteurs contextuels (FC).

Les FC sont des éléments supplémentaires développés notamment pour être pris en compte lorsque le sujet reçoit des soins pour maladie ou traumatisme. Ils représentent le cadre de vie d'un individu et comprennent entre autres les caractéristiques physiques et matérielles de son environnement, ses relations interpersonnelles, et des facteurs personnels (ex. : niveau d'instruction, éducation reçue des parents).

Objectifs :

- Faire ressortir ce que pensent des usagers de services de santé mentale et des proches concernant l'influence des FC sur l'apparition, la réapparition et le rétablissement des problèmes de santé mentale.
- Identifier des modalités pertinentes selon des usagers de services de santé mentale et des proches pour la prise en compte des FC.

Méthodologie

Cinq usagers de services de santé mentale de chacun des Instituts universitaires en santé mentale (IUSM) Douglas, de Montréal et de Québec seront recrutés pour prendre part à des entrevues individuelles (N=15) ou à des entrevues de groupe (N=15) via les comités des usagers respectifs de chacun de ces IUSM.

De la même façon cinq proches d'usagers seront chaque fois recrutés pour prendre part à des individuelles (N=15) ou à des entrevues de groupe (N=15). Lors des entrevues individuelles, les usagers et proches seront interrogés sur les 18 catégories de FC de la version bêta de la CIM-11. Les entrevues individuelles seront ensuite transcrites pour faire l'objet

d'une analyse qualitative. Les résultats aux entrevues individuelles serviront à structurer les entrevues de groupe, lesquelles seront également analysées. Les résultats finaux seront remis à l'OMS.

Résultats

À ce jour, cinq entrevues individuelles d'utilisateurs et trois entrevues individuelles de proches ont été réalisées. Les résultats préliminaires démontrent l'importance des FC dans l'apparition du problème de santé mentale selon des utilisateurs et proches, tel que rapportés dans cette affiche.

Discussion et conclusion

Pour une première fois des utilisateurs de services santé mentale et des proches ont été consultés pour la révision de la CIM. Ils ont réussi à montrer l'importance de prendre en considération les FC lorsqu'un utilisateur reçoit des soins et traitements pour un trouble mental diagnostiqué.

Troisième affiche

An interactive guide for better management in primary care of chronic physical illnesses for persons who also have severe mental illness: preliminary results of a user-led R&D process

Noms et prénoms des chercheurs

- Pelletier Jean-Francois, PhD
- Lesage Alain, MD, PhD
- Kisely Steve, MD, PhD



Introduction

Even in countries with universal healthcare systems, excess mortality rates due to physical chronic diseases in patients also suffering from serious mental illness like schizophrenia is such that their life expectancy could be lessened by up to 20 years.

The possible explanations for this disparity include: unhealthy habits (i. e. smoking; lack of exercise); side-effects of psychotropic medication; delay in the detection or initial presentation leading to a more advanced disease at diagnosis; and inequity of access to service. This paper reports on the active contribution of patient research partners to the development of an interactive guide for improved access in primary care for patients with serious mental illness.

Methods

A participatory action research design was used to engage patients with mental illness as full research partners for a strategy for patient-oriented research in primary care for persons with schizophrenia who also have chronic physical illnesses. This strategy was also developed in partnership with a health and social services centre responsible for the health of the population of a territory with about 100,000 inhabitants in East-end Montreal, Canada.

A new interactive guide was developed by patient research partners and used by 146 participating patients with serious mental illness who live on this territory, for them to be better prepared for their medical appointment with a General Practitioner by becoming more aware of their own physical condition.

Result

Patient research partners produced a series of 33 short videos depicting signs and symptoms of common chronic diseases and risk factors for the leading causes of mortality and study participants were able to complete the corresponding 33-item questionnaire on an electronic touch screen tablet.

What proved to be most relevant in terms of interactivity was the dynamic that has developed among the study participants during the small group learning sessions, a training technique designed for healthcare professionals that was adapted for this project for, and with patients.

Conclusion

This research has shown the feasibility and utility of participatory action research and patient-oriented research approaches to the R&D process of a new medical tool and intervention for patients with serious mental illness, an its acceptability for addressing inequity of this disadvantaged population in terms of access to primary care providers.

This approach shows promise in attempts to reduce the increased comorbidity of chronic physical illness and premature deaths in people with mental illness by fostering awareness and discussion among patients.

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 4 : *Juillet 2015*

1- Couverture d'événement : *Le trouble de stress post-traumatique (TPST) et ses complications dépressives et anxieuses*

2- Couverture d'événement : *Qu'est-ce qu'un fantasme sexuel anormal au juste ?*

3- Article publié : *Contribution des usagers de services en santé mentale et des proches à la révision de la Classification internationale des maladies*

4- Couverture d'événement : *Journées annuelles de santé mentale*

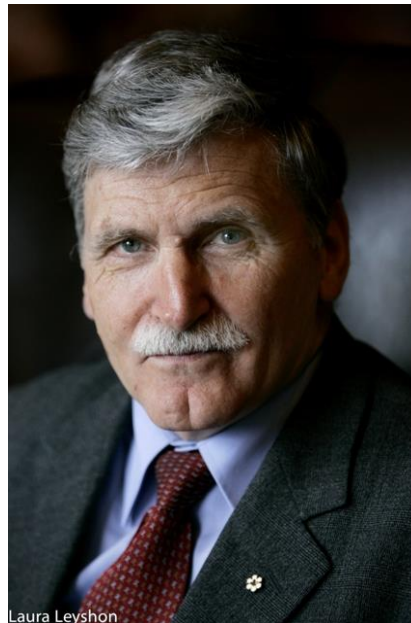
1- Couverture d'événement

Le trouble de stress post-traumatique (TSPT) et ses complications dépressives et anxieuses.

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Conférence du Dr Jacques Plamondon, psychiatre à la base militaire de Valcartier, présentée le 30 avril 2015 à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Cette conférence a été tenue dans le cadre des midis scientifiques du programme des troubles anxieux et de l'humeur.

Le Dr Jacques Plamondon est psychiatre spécialisé en trouble de l'humeur et en trouble anxieux puis il travaille auprès des militaires au centre médical de la base de Valcartier



Le général à la retraite Roméo Dallaire

Lors de cette conférence, le Dr Plamondon a expliqué que le trouble de stress post-traumatique survient après qu'un individu ait été exposé à un événement où des personnes sont mortes ou ont été menacées de mort, ou ont subi de graves blessures ou ont été menacées de subir de graves blessures, ou ont été victimes d'agressions sexuelles ou de menaces d'agressions sexuelles.

Des symptômes particulièrement handicapants : Souvenirs envahissants de l'événement, rêves dérangeants, *flashbacks*, détresse psychologique reliée à l'évocation du trauma, détresse physique à l'évocation du trauma.

Principe de base du traitement : Le Dr Plamondon a par la suite expliqué quelles étaient les étapes du traitement. D'abord, on commence par stabiliser les symptômes par des moyens pharmacologiques, puis la personne a accès à une psychothérapie centrée sur le trauma, et, enfin, des services de réhabilitation psychosociale lui sont offerts.

Première phase du traitement : Le Dr Plamondon a recommandé quelques médicaments. Un seul est approuvé pour traiter le TSPT par Santé Canada. Certains médicaments sont suggérés pour traiter les symptômes anxio-dépressifs.

Deuxième phase du traitement : On passe au traitement psychologique du TSPT. Parmi les options, le *débriefing* mais, attention, qui peut-être néfaste si appliqué trop hâtivement. La psycho-éducation individuelle ou de groupe, TCC centré sur le trauma, la *Cognitive Processing Therapy*, le *Eye Movement Desensitization and Reprocessing* (EMDR). Pour les cauchemars le : IRT ou *Interpersonal Reconstructive Therapy* est recommandé.

Troisième phase du traitement : On travaille ensuite la réadaptation psychologique et sociale. Le Dr Plamondon insiste sur l'influence du support psychosocial. Il recommande les thérapies de support individuel ou de groupe, les groupes de pairs aidants (OSIS), les thérapies de support pour conjoint, conjointe et/ou enfants et/ou adolescents.

Le Dr Plamondon conclut qu'il est utile de :

- Connaître les facteurs de risque et les facteurs de protection du TSPT;
- Utiliser correctement la pharmacothérapie et la psychothérapie;
- Viser un processus de traitement global tout en respectant les étapes;
- Et enfin d'adopter une attitude ouverte quant aux approches novatrices.

Le syndrome de stress post-traumatique chez les militaires et le rétablissement citoyen

Le général à la retraite Roméo Dallaire et le lieutenant-colonel à la retraite Stéphane Grenier sont les visages des survivants du syndrome de stress post-traumatique dans les forces armées canadiennes. Ils agissent tous deux comme conférenciers et ils savent raconter leurs histoires pour conscientiser les gens au TSPT et à sa difficile réhabilitation.

Dallaire et Grenier n'hésitent pas à bousculer l'ordre établi et à proposer des changements structurels dans la gouvernance des forces dans le but de mieux faire face au problème de la santé mentale dans les rangs des forces armées canadiennes.

Lien de la conférence : <http://livestream.com/santementalemtl/midis-scientifiques-ptah-30-avr>

2- Couverture d'événement

Qu'est-ce qu'un fantasme sexuel anormal au juste ?

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Une conférence de Christian Joyal, PhD

Cette conférence a été présentée à l'Institut universitaire en santé mentale, le 16 avril 2015

Le texte de ce bulletin a été complété par la lecture de l'article cité en référence plus bas. [1]

Les intérêts sexuels selon le DSM-5, la Classification internationale et la norme sociale

Le Dr Joyal a commencé sa présentation en définissant ce qu'était une paraphilie : tout intérêt sexuel sous forme de fantasme, d'émotion amenant un sentiment d'urgence à agir ou encore à avoir des comportements inadéquats. Ces intérêts sont intenses, persistants et différents de ce qui est considéré comme un intérêt sexuel dit normophilique.



**Christian Joyal, Ph.D. en neuropsychologie, chercheur à l'Institut Philippe-Pinel
et Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal
et professeur titulaire au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.**

Un intérêt sexuel normophilique est un intérêt sexuel ou des conduites sexuelles avec un partenaire qui a atteint une maturité physique (adulte) et qui soit consentant. L'auteur indique qu'il est difficile de définir ce qui est normal ou anormal en matière sexuelle à la lecture du DSM-5, de la Classification internationale des maladies (CIM-10) ou en se basant sur la norme sociale. Dr Joyal a comparé les commentaires écrits sur huit intérêts qualifiés de « **paraphiliques** ».

Le DSM-5 les qualifie d'anormaux, et la classification internationale d'atypiques. Ces intérêts sont le frotteurisme, le voyeurisme, la pédophilie, l'exhibitionnisme, le transvestisme, le masochisme, le sadisme et le fétichisme. Par ailleurs, notre système légal a établi ses propres normes et il a légiféré que quatre des huit intérêts sexuels mentionnés (le frotteurisme, le voyeurisme, la pédophilie, l'exhibitionnisme) soient considérés comme des actes criminels, ou comme des infractions punissables par un règlement.

Mais quelles sont les normes sociales acceptables en matière de sexualité ?

Pour mieux connaître les intérêts sexuels qui sont partagés par un nombre important de Québécois et qui pourraient contribuer à définir la nouvelle norme sociale quant aux fantasmes sexuels, le chercheur et son équipe ont effectué une étude auprès de 1 517 personnes habitant une ville de 100 000 habitants au Québec. Quelque 799 femmes et 718 hommes ont répondu à un questionnaire internet de 40 questions fermées.

Le but était d'établir une liste de fantasmes que partageaient un nombre important de femmes et d'hommes, fantasmes qui ressortiraient du lot statistiquement parlant.

Ce que la recherche a réveillé sur les fantasmes sexuels féminins

Le sondage a amené certains résultats attendus, soit que les femmes sont excitées à l'idée de faire l'amour avec un partenaire dont elles sont amoureuses, dans un endroit romantique avec une atmosphère sensuelle. Mais les chercheurs ont été surpris d'apprendre que beaucoup de femmes partagent des fantasmes en lien avec la domination et la soumission. Les chercheurs indiquent que les femmes ont exprimé qu'il était excitant pour elles d'imaginer ce type de fantasmes mais que généralement elles n'avaient pas le projet de les réaliser.

Ce que la recherche a révélé sur les fantasmes sexuels masculins

Les hommes rêvent d'avoir une relation sexuelle avec deux femmes, ont des fantaisies sexuelles de l'ordre du sexe oral et veulent avoir une relation sexuelle avec une partenaire autre que leur partenaire de vie.

Enfin, les chercheurs ont découvert qu'environ 36 % des femmes et 25 % des hommes auraient des fantasmes de type homosexuel. Notons que ces chiffres sont légèrement supérieurs au pourcentage de femmes et d'hommes qui se disent bisexuels ou homosexuels.

Le message central de la conférence était que plusieurs personnes de la population générale avaient des fantasmes qui sont considérés comme anormaux par le DSM-5 et donc que la définition officielle de normalité sexuelle n'est pas adéquate.

Dans la norme ou déviant ?

Enfin, Dr Joyal a indiqué que la recherche a démontré qu'en matière de fantasme sexuel et contrairement à la croyance populaire et au DMS-5, la population qu'il a sondée partage généralement des fantasmes dits « **dans la norme** » et un nombre marginal de personnes de la population étudiée est intéressé par des fantasmes qui pourraient être définis comme « **déviant** ». Il est dans ses projets d'effectuer d'autres recherches dans le but de mieux définir ce qui relève de la normalité et de la pathologie dans la sexualité.

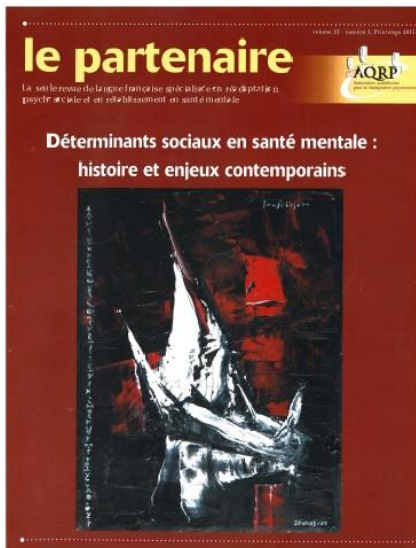
[1] JOYAL, C., COSSETTE, A., LAPIÈRE, V. 2015. *What exactly is an unusual sexual fantasy. Journal of Sexual Medicine* 2014; 12 :328-340.

3- Article publié

Contribution des usagers de services en santé mentale et des proches à la révision de la Classification internationale des maladies

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Résumé de l'article paru dans la revue *Le Partenaire* [1]



C'est un article paru dans la revue **Le Partenaire** qui explique comment les usagers peuvent être utiles afin de revoir la classification internationale des maladies.

Afin de prodiguer des soins de santé mentale de qualité, il faut tenir compte des facteurs socio-économiques et psychosociaux qui influencent l'évolution des personnes.

Les déterminants de la santé mentale et des troubles mentaux peuvent être, autres que personnels, des facteurs sociaux, environnementaux, culturels, économiques et politiques pour lesquels une aide peut apporter des changements. Ces facteurs doivent être connus par les personnes appropriées, soit l'utilisateur, sa famille et le système de soins.

Centre collaborateurs de l'OMS

Les Centres collaborateurs de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS) de Montréal et de Lille, ainsi que trois autres institutions en santé mentale du Québec (Douglas, de Montréal, de Québec) et le Programme international de recherche-action participative (PIRAP) ont développé un projet de recherche intitulé *Contribution des usagers de services de santé mentale et de proches à la révision des facteurs contextuels de la classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé*.

Ce projet vise à comprendre et à saisir les facteurs contextuels qui modifient l'état de santé mentale, et les motifs de recours expliquent aussi pourquoi l'utilisateur a recours au service de santé mentale.

CIM

La classification internationale des maladies, 10e version (CIM-10) est en cours de révision par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La CIM est pour ainsi dire le document de référence des médecins et des psychiatres quant aux consignes ou codes de diagnostics de la CIM-10. Ils sont notamment utilisés par l'Institut national de santé publique du Québec et par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Dans les facteurs contextuels des personnes, on retrouve des facteurs sociaux, environnementaux, culturels, économiques et politiques. Les facteurs reliés aux relations interpersonnelles sont, par exemple, les relations qu'ils entretiennent avec les autres; les liens directs avec les membres de leurs familles, leurs amis, leurs collègues de travail. Dans les facteurs personnels sont inclus leur condition physique, leurs habitudes de vie comme les choix alimentaires, leur mode de vie et, enfin, l'éducation donnée par leurs parents.

Ce projet réunit des utilisateurs de services de santé mentale et leurs familles qui contribuent à la révision de la CIM-10 en se penchant sur les facteurs contextuels, psychosociaux et socio-économiques qui influencent l'état de santé et les motifs de recours aux services de santé lorsque la personne reçoit des soins de santé physique et mentale.

Les objectifs

Faire ressortir l'opinion des usagers de services de santé mentale ainsi que de leurs proches au sujet de l'impact des facteurs contextuels :

- Aux premiers symptômes mentaux;
- À la réapparition de ces symptômes de maladie mentale;
- Au rétablissement des problèmes de santé mentale de la personne.

Identification des circonstances dans lesquelles les usagers de services de santé mentale et leurs familles doivent prendre compte des facteurs contextuels

Méthode qualitative

La récolte des données fonctionne ainsi : cinq utilisateurs de chacun des instituts en santé mentale du Québec sont recrutés pour prendre part à des entrevues individuelles (N=15) ou de groupes (N=15) par l'entremise des comités des usagers respectifs de chacun de ces IUSM. De la même façon, cinq des proches d'utilisateurs (parent, ami, frère, sœur) seront à chaque fois recrutés pour prendre part à des entrevues individuelles (N=15) ou de groupe (N=15).

En conclusion, les résultats aux entrevues individuelles serviront à structurer les entrevues de groupe, lesquelles seront analysées. Le résultat final sera transmis à l'OMS. Ainsi l'apport des usagers contribuera à bonifier la nouvelle CIM.

Ceci est la page titre de la revue : Le partenaire, volume 23, numéro 3, Printemps 2015, où l'article : **Contribution d'usagers de services de santé mentale et de proches à la révision de la classification internationale des maladies** a été résumé pour ce bulletin et publié dans ce numéro.

[1] Bordeleau, J., Laporta, M. M.D., Clément, M., Pelletier, J. F. (2015) Contribution d'usagers de services de santé mentale et de proches à la révision de la classification internationale des maladies. Le partenaire, 23 (3), 17-18.

4- Couverture d'événement

Journées annuelles de santé mentale

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Voici un résumé des présentations faites dans le cadre des conférences jumelles Québec-Connecticut les 5 et 6 mai 2015. Le premier volet s'est déroulé au Québec, avec les Journées annuelles de la santé mentale, le 5 mai, à l'hôtel Château Marriott Champlain. Le lendemain, il s'est terminé avec une visite à l'Institut Philippe-Pinel.

Journées annuelles de santé mentale



Le but des conférences jumelles Québec-Connecticut est de collaborer à la coconstruction d'un système de santé mentale centré sur la pleine citoyenneté avec des usagers, pairs aidants, chercheurs et commissaires de la santé mentale du Connecticut.

Il y a plusieurs délégations qui ont couvert l'événement soit : la délégation du Connecticut, les membres du Programme international de recherche-action participative (PIRAP), certains représentants du groupe d'entraide Reprendre pouvoir, trois pairs aidants ainsi qu'une patiente partenaire.

Durant la première journée, plusieurs conférences ont été présentées. D'abord, le programme a débuté avec le mot d'ouverture et de bienvenue de l'animatrice et journaliste Marie-Claude Lavallée. Ensuite, il y a eu une allocution du Dr. André Delorme, directeur national de la santé mentale.

La conférence *Donner à la santé la place que lui revient*

La conférence d'ouverture de la matinée fut donnée par Raymonde St-Germain, protectrice du citoyen et intitulée ***Donner à la santé la place que lui revient***. Pendant la pause d'avant-midi, les personnes présentes ont eu droit à des rafraîchissements. Des manuels, brochures et dépliants provenant des différents organismes en santé mentale du Québec étaient offerts aux kiosques.

Un débat *Donner à la santé la place que lui revient*

Ensuite, il y a eu un débat nommé *Les droits, les responsabilités et les obligations : où en sommes nous ?* Y ont participé un avocat en droit de la santé, Me Jean-Pierre Ménard; un médecin juriste, Suzanne Philips Nootens; un coordonnateur de CAMÉE Jean-Nicholas Ouellet; un policier à la retraite qui accompagne son fils dans la maladie, Jean-Pierre Langevin

et la directrice générale de l'Association des groupes d'intervenants en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), Doris Provencher.

Conférence Les mythes à l'origine du déni de services pour les personnes en situation d'itinérance qui éprouvent un problème de santé mentale

La première conférence de l'après-midi fût livrée par le psychiatre Olivier Farmer, de l'Hôpital Notre-Dame(CHUM). Elle avait comme sujet un programme novateur qui a fait ses preuves, favorisant l'intégration des personnes en situation d'itinérance Les mythes à l'origine du déni de services pour les personnes en situation d'itinérance qui éprouvent un problème de santé mentale.

Puis ce fut une table ronde intitulée Vivre ensemble et autrement

Le plein exercice de la citoyenneté des personnes marginalisées, incluant une équipe allant :

- une professeure agrégée, Anne Crocker;
- une agente de développement et chef d'équipe formation sur le rétablissement de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), Marie Gagné;
- Daniel St-Onge, beau-père d'une personne atteinte de maladie mentale, Mathieu Morel-Bouchard;
- chargé de projet Mosaïque-TGC du Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux (CIUSSS) des Laurentides;
- une psychologue, psychothérapeute et conseillère de Dans la rue, Diane Aubin;
- une paire aidante, Corine Taillon;
- un médecin psychiatre, Dr. Frédéric Millaud;
- ainsi que la directrice générale du Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec (RCAAQ), Tanya Sirois.

Le mot de la fin fut donné par Jean-François Pelletier Ph.D. du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal qui a proposé des recommandations pour le plan d'action de la santé mentale 2015-2020.

Voici les trois pistes qui sont ressorties afin que les gens souffrant d'un trouble de santé mentale puissent mieux s'intégrer dans la société comme citoyens à part entière :

- Reconnaissance du titre de pair aidant dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ce métier n'est pas reconnu dans les conventions collectives du secteur public.

- Sélection et ressources. Les déterminants sociaux tels que l'accès aux logements, l'accès au travail et l'accès aux services de santé, la pauvreté, peuvent, entre autres, causer une spirale infernale et enfoncer davantage la personne dans ses problèmes de santé mentale.
- Soutien des usagers dans la prise de parole afin qu'ils puissent être des intervenants de premier ordre au point d'avoir une influence sur le plan politique.

Les conférences jumelles Québec – Connecticut volet Québec se sont poursuivies le 6 mai avec une visite et un exposé du [projet Avatar à l'Institut Philippe-Pinel](#) [1], soit un traitement expérimental pour traiter les hallucinations auditives.

Enfin, soulignons que l'objectif principal des conférences jumelles Québec – Connecticut est de mieux intégrer les personnes dans la société dans le cadre de la pleine citoyenneté plutôt que d'opter pour l'approche biomédicale.

[1] TVA Nouvelles : <http://www.tvanouvelles.ca/2015/09/08/la-therapie-par-avatar-pour-soigner-la-schizophrenie>

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 5 : Août 2015

1- Couverture d'événement : Journée annuelle de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

2- Couverture d'événement : Une stratégie de recherche axée sur le patient et portée par le patient pour le rétablissement de la pleine citoyenneté en santé mentale : une pratique en développement

3- Participation et couverture d'événement : International Recovery and Citizenship Conference 2015

4- Entretien : Petite histoire sur le Dr Frédéric Denis, un dentiste pas comme les autres !

1- Couverture d'événement

Journée annuelle de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Résumé de la journée du 19 mai 2015

La journée a commencé par le mot de bienvenue de [Sonia Lupien](#).

Le premier axe traité a été celui de la neurobiologie et de la cognition



Durant la première heure, heure animée par [Roger Godbout](#), différents sujets furent abordés. Robert-Paul Juster, étudiant, nous a entretenus du sexe et des rôles de genre en relation à la charge allostatique et à la santé mentale.

[Sheilagh Hodgins](#), chercheure à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal a présenté son exposé sur le futur de la génétique et de l'épigénétique.

[Isabelle Ouellet-Morin](#), chercheure à l'IUSMM conclut le premier axe en nous parlant de l'utilisation des IApps dans la détection de la victimisation chez les enfants.

Les résultats préliminaire de @Psy

La deuxième heure traitant de l'axe traitement et réadaptation a été animée par [Tania Lecompte](#). Antoine Bibaud-De Serres, étudiant, a pris le micro pour nous exposer les résultats préliminaire de @Psy pour l'assistance au traitement de la dépression et à la prévention du suicide.

Améliorer le traitement du syndrome de la Tourette et une intervention virtuelle personnalisée pour soutenir l'autogestion des troubles anxieux et dépressifs

Par la suite, la parole a été donnée à [Julie Leclerc](#), chercheuse associée à l'IUSMM pour qu'elle nous parle de comment l'innovation technologique peut favoriser le transfert des connaissances et améliorer le traitement du syndrome de la Tourette. Puis pour terminer cette heure, [Janie Houle](#), également chercheuse à l'IUSMM nous a exposé sa vision allant vers une intervention virtuelle personnalisée pour soutenir l'autogestion des troubles anxieux et dépressifs.

Ensuite, un atelier ayant pour thème *Le métier de chercheur : le parcours du combattant*

Par la suite, un atelier de trois tables rondes ayant pour thème *Le métier de chercheur : le parcours du combattant* a eu lieu, animées respectivement par Roger Godbout, [Mélanie Lavoie-Tremblay](#) et Tania Lecompte.

Trois affiches furent présentées par le PIRAP

Puis, pendant l'heure du dîner, trois affiches furent présentées par le PIRAP. La première avait comme sujet *De l'intégration à la formation d'un groupe de travail partageant des valeurs communes : la petite histoire du Projet citoyen en contexte de recherche*, présentée par [Jean-François Pelletier](#), Christian Ducasse, Julie Bordeleau et Maude Violette.

La deuxième traitait de *La contribution d'usagers de services de santé mentale et de proches à la révision des facteurs contextuels de la Classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé*. Elle était présentée par Jean-François Pelletier, [Marc Laporta](#) et Michèle Clément.

La dernière, présentée par Jean-François Pelletier, PhD, [Alain Lesage, Phd, MD](#) et [Steve Kisely, Phd, MD](#) était en anglais et avait pour thème *An interactive guide for better management in primary care of chronic physical illnesses for persons who also have severe mental illness : preliminary results of a user-led R&D process*.

La recherche en santé des populations et sur les services et l'implication du pair aidant au retour post-isolement : une pratique de pointe en développement

Après le dîner, le dernier axe à être traité fut celui de la recherche en santé des populations et sur les services, le tout animé par [Richard Boyer](#). Par la suite, [Marie-Hélène Goulet](#), qui travaille à l'IUSMM, nous a entretenus de *L'implication du pair aidant au retour post-isolement : une pratique de pointe en développement*.

Une stratégie de recherche axée sur le patient et portée par le patient pour le rétablissement de la pleine citoyenneté en santé mentale : une pratique en développement

Ce fut ensuite le tour de Jean-François Pelletier de présenter *Une stratégie de recherche axée sur le patient et portée par le patient pour le rétablissement de la pleine citoyenneté en santé mentale : une pratique en développement*.

Découvrir la détresse psychologique pour mieux la prévenir

Le contenu de la présentation se résumait essentiellement à nommer les principaux objectifs du PIRAP, à expliciter les quatre volets du projet citoyen en contexte de recherche, ainsi que des résultats et des conclusions qui ont été tirés de l'expérience en question. Pour conclure ce bloc, [Aline Drapeau](#), chercheuse à l'IUSMM exposa les résultats de sa recherche dans une présentation intitulée *Découvrir la détresse psychologique pour mieux la prévenir*.

Pour conclure la journée, Rémi Quirion, scientifique en chef, est venue parler des fonds pour la recherche au Québec. Puis, après le mot de la fin, la journée se termina par un cocktail où furent remis les prix des meilleures présentations orales ainsi que des meilleures affiches et le prix coup de cœur du public.

2- Couverture d'événement

Une stratégie de recherche axée sur le patient et portée par le patient pour le rétablissement de la pleine citoyenneté en santé mentale : une pratique en développement

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Cette conférence a été donnée dans le cadre des Journées annuelles de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), le 19 mai 2015.



**Les présentateurs : Jean-François Pelletier, chercheur, IUSMM
et le patient partenaire de recherche**

Après une présentation succincte de M. Pelletier et de ses réalisations par l'animateur, le premier cité entre directement dans le vif du sujet affirmant qu'il y a une avancée conséquente au sein de l'IUSMM, c'est-à-dire l'expertise partenariat patient. Puis il remonte aux origines de cette idée et mentionne la formule inspirée de ces travaux, qu'il met en œuvre avec son équipe à l'IUSMM, c'est-à-dire le Programme international de recherche – action participative (PIRAP) et raconte en quoi consiste l'originalité de cette formule.

Un modèle est axé sur la nature du partenariat entretenu avec le patient

Ensuite, il parle du modèle développé par lui et par ses collègues. Ce modèle est axé sur la nature du partenariat entretenu avec le patient et est conforme au *Montreal Model*. Dans ce cadre, le présentateur fait une esquisse des trois révolutions qui ont jalonné la santé publique dont la dernière en date consiste en la promotion de la santé avec l'OMS, qui met en parallèle la santé et la poursuite du bonheur.

La promotion de la santé s'est dotée de cinq stratégies avec la Charte d'Ottawa, lesquelles sont devenues l'approche écologique en santé publique. Mais dans cette approche l'utilisateur est seulement une cible pour les interventions.

Cependant, une combinaison des notions de rétablissement et d'*empowerment* (réhabilitation) avec la notion de citoyenneté permet de transformer l'individu en acteur de changement de son propre rétablissement pour ensuite, et de proche en proche, influencer toutes les autres composantes du modèle.

Pour terminer, le présentateur énumère les principales réalisations du PIRAP, comme faire du milieu de la recherche un milieu lui-même inclusif, par exemple. Il cède alors la parole au patient-partenaire qui va parler brièvement de son expérience sur le projet de thérapie par réalité virtuelle (avatar) à l'Institut Philippe-Pinel.

Patient-partenaire de recherche

Il explique que, pour les besoins de l'étude, il pénètre dans une chambre de réalité virtuelle où son intervenant le met en relation avec ses hallucinations auditives. Pour cela, on conçoit un avatar selon ses instructions; cette incarnation ressemble donc à ce qu'il voit dans ses illusions, parle en utilisant les mêmes mots que lui.

Le but de cette thérapie virtuelle est de permettre au patient de maîtriser ses hallucinations. Par la suite, le patient-partenaire fait un retour sur ses activités à Pinel, lors des réunions du PIRAP le lundi matin où l'équipe documente son expérience.

Après la fin de la phase de test, il aura pour rôle d'accompagner les autres participants à l'étude, en tant que pair aidant.

3- Participation et couverture d'événement

International Recovery and Citizenship Conference 2015

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Ces journées conférences se sont tenues au *New Haven Lawn Club*, à New Haven, Connecticut, du 13 au 14 mai 2015 et cela dans le cadre des conférences jumelles Québec – Connecticut.

**Le professeur Pelletier, Julie Bordeleau, codirectrice du PIRAP
et les membres de la délégation de l'organisme**



**Ils sont posés devant le *Program for Recovery and Community Health (PRCH)*
de l'Université Yale à New Haven, Connecticut.**

**Les personnes ayant des problèmes de toxicomanie et de santé mentale
vivent souvent dans la pauvreté**

« Nous ne pouvons pas bénéficier d'une société juste et équitable sans pleine citoyenneté, équité d'accès en santé et justice sociale pour tous. Bien que nous sachions déjà que les personnes ayant des problèmes de toxicomanie et de santé mentale vivent souvent dans la pauvreté et sont victimes d'iniquité en matière d'accès à une gamme de ressources, ce n'est que depuis peu que ces enjeux font l'objet d'une attention particulière réelle dans le domaine du rétablissement en santé mentale.

Pour concrétiser l'équité et la justice en matière de rétablissement, célébrons nos réalisations

La Conférence internationale sur le rétablissement et la citoyenneté de 2015, intitulée *Pour concrétiser l'équité et la justice en matière de rétablissement, célébrons nos réalisations*, vise à souligner que nous devons continuer à évoluer et à promouvoir vigoureusement de nouvelles innovations centrées sur la personne afin de favoriser l'égalité et l'inclusion sociale. Cette Conférence internationale sur le rétablissement et la citoyenneté représente la partie Connecticut des conférences jumelles annuelles Québec – Connecticut. ».[1] Pour plus d'information voir le lien ci-dessous. [2]

[1] «The 2015 International Recovery and Citizenship Conference Achieving Equity and Justice in Recovery, May 13-14, 2015, New Haven Lawn Club, 193 Whitney Avenue New Haven, Connecticut» Post invitation.

[2] <http://www.ct.gov/dmhas/cwp/view.asp?a=2913&q=565376>. Page consultée le 24 août 2015.

C'est par cette prémisse que les deux journées de conférences se sont poursuivies les 13 et 14 mai 2015 à New Haven, après celle de Montréal les 5 et 6 mai 2015

Notre directeur, le professeur Pelletier, a, durant le congrès, présenté une allocution sur l'évolution des services de santé dans la province de Québec. Il a expliqué la place de cette dernière dans le Canada, dont le français est la langue officielle et la langue de la majorité de la population, et il a situé sa capitale, soit la ville de Québec, et sa métropole, Montréal.

Puis, il a continué en disant que respectant la constitution canadienne, le domaine de la santé est de juridiction provinciale. Le ministère de la Santé et des Services sociaux représente 40 % du budget du Québec.

Participation citoyenne

Le professeur Pelletier a indiqué la présence dans la salle d'[André Delorme](#), MD, FRCPC, psychiatre clinicien et directeur national de la santé mentale au ministère de la Santé et des Services sociaux. Il a enchaîné en mentionnant le fait que le système de santé québécois vivait une réorganisation dans sa gouvernance, que des institutions de santé ont été appelées à fusionner. Il a indiqué que le 1^{er} avril 2015, notre Institut s'est joint à un méga établissement : le Centre intégré universitaire de santé et services sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

Il a souligné l'importance de l'intégration de l'IUSMM au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal pour le PIRAP car cela renforcera la place de la « participation citoyenne ».

Le rétablissement et l'exercice de la pleine citoyenneté

Cela fait suite au premier chapitre du document de consultation associé au futur plan d'action en santé mentale qui inclut le « **rétablissement** » et « **l'exercice de la pleine citoyenneté** » dans ses orientations. Cela apparaît dans l'organigramme du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal sous Adam Mongodin, coordonnateur santé publique et

responsable des dossiers de participation citoyenne, de concertation des acteurs territoriaux, socio-sanitaire et économiques, d'application des programmes provinciaux et de mobilisation des organismes communautaires.

Reprendre pouvoir

Par la suite, le Dr Pelletier Ph. D. a invité un patient partenaire de recherche membre de l'organisation *Reprendre pouvoir* à nous parler de son implication dans une thérapie innovante : le projet Avatar, où un psychiatre utilise une chambre de réalités virtuelles pour désensibiliser les patients à l'effet négatif de voix. Ces dernières faisant partie des hallucinations auditives qui interfèrent dans le fonctionnement d'une personne vivant avec la schizophrénie. Le patient partenaire de recherche de l'Institut Pinel a expliqué son rôle en tant que pair assistant de recherche dans cette thérapie.

Un appel à l'action

Créons un changement systémique : des actions locales vers une transformation globale

Après une pause, notre directeur a pris part à un panel de discussion sur le thème *Un appel à l'action : créons un changement systémique : des actions locales vers une transformation globale*. Il a parlé de l'importance d'un modèle appelé *Global Model of Public Mental Health*. Dans ce modèle, le patient est appelé à acquérir une citoyenneté pleine et entière.

Santé mentale et citoyenneté pleine et entière

Enfin, l'auteur de ces lignes souligne avoir vécu durant ce voyage des moments particulièrement réjouissants. Notons la visite des locaux du PRCH, organisation qui emploie des personnes avec une histoire de maladie mentale comme chercheurs, enseignants, pairs aidants, démocratisant ainsi la philosophie « **Santé mentale et citoyenneté pleine et entière** » qui modèle un peu l'organisation du PIRAP.

L'Université Yale à New Haven, Connecticut

Il signale avoir beaucoup apprécié le gîte au *Graduate Club* de l'Université Yale, une résidence réservée aux diplômés de Yale. C'est un endroit joli, tout en boiserie qui respire l'histoire. Puis, une promenade dans les rues de New Haven lui a permis d'admirer la beauté architecturale des bâtiments qui constituent le campus de l'Université Yale.

Pour conclure, il souhaite ajouter que ce voyage fut d'un apport considérable à son propre rétablissement civique, car il sut dépasser certaines limites personnelles.

4- Entretien

Petite histoire sur le Dr Frédéric Denis, un dentiste pas comme les autres !

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Le PIRAP a reçu dans ses locaux de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) le Dr Frédéric Denis, odontologiste (dentiste) praticien hospitalier au Centre hospitalier La Chartreuse de Dijon, en France.

Il a été invité par le professeur Jean-François Pelletier à nous entretenir de l'éducation thérapeutique, de son expérience comme coresponsable avec Christine Coquaz, directrice des soins du CH La Chartreuse de Dijon, du projet qui a permis la réalisation du guide *Santé buccale et psychiatrie*. [1]



Dr Frédéric Denis au PIRAP

Pourquoi s'intéresser à la santé buccale des patients en psychiatrie ?

Dans ce guide, il pose la question : « Pourquoi s'intéresser à la santé buccale des patients en psychiatrie ? La santé buccale fait partie intégrante de la prise en charge globale du patient en psychiatrie. Longtemps négligée, car difficile à mettre en œuvre, elle représente pourtant un véritable enjeu de santé publique. L'état bucco-dentaire dégradé a en effet des incidences majeures sur la santé et la qualité de vie ». [2] Le guide de 16 pages, pertinent et bien fait, s'adresse au praticien comme aux utilisateurs de service.

Son projet de recherche en cours

Dans le cadre de sa thèse de doctorat, le Dr Denis a élaboré un projet de recherche intitulé *Évaluation de l'efficacité d'un programme de réhabilitation des compétences sociales basées sur un partenariat patient en 1^{ière} ligne de soins (maison de santé) pour le rétablissement en santé globale des patients souffrants de maladies mentales*. [3] En collaboration avec IUSMM et la Faculté de médecine dentaire de l'Université de Montréal.

Objectifs spécifiques de la recherche :

- Revue de littérature;
- Évaluation multicentrique de la santé bucco-dentaire des patients schizophrènes en Côte d’or;
- Efficacité d’un programme de promotion de la santé buccodentaire des patients schizophrènes;
- Construction et validation d’échelle de qualité de santé orale.

Pourquoi le guide : Santé buccale et psychiatrie et pourquoi cette recherche ?

Dans le cadre de sa pratique, le Dr Denis a constaté que les personnes aux prises avec une maladie mentale ont tendance à négliger leur santé globale et, en particulier, leur santé buccodentaire. Ainsi, se brosser les dents ne fait plus partie de leurs priorités.

Durant son séjour, Frédéric s’est impliqué à fond dans les activités régulières du PIRAP et il nous a parlé de :

- Son expérience de pratique en odontologie auprès d’utilisateurs de service schizophrènes, en centre hospitalier.
- Éducation thérapeutique et de son rôle comme responsable de programme interuniversitaire de prise en charge de la santé orale des patients handicapés, où le praticien obtient un diplôme interuniversitaire de prise en charge de la santé orale des patients handicapés.

L’éducation thérapeutique

Elle est définie comme : « l’action d’accompagner les patients dans le suivi de leur traitement en leur donnant les capacités de les gérer ainsi que leur maladie. »[4]

Les activités particulières du Dr Denis lors de son séjour avec l’équipe du PIRAP :

- Il a tout d’abord assisté à la réunion de travail hebdomadaire du PIRAP et ainsi pu se familiariser avec notre organisation et notre équipe.
- Il a animé deux focus groups dans lesquels on cherchait à connaître la perception individuelle de l’équipe du PIRAP quant à 24 questions de la mesure de la citoyenneté, puis à 24 questions de la mesure du rétablissement. Le contenu des deux focus groups sera résumé dans une grille d’analyse, des catégories de contenu seront créées pour par la suite être analysées par un logiciel spécialisé et on en fera une analyse de contenu. Le matériel qui en résultera pourrait servir par exemple à bâtir un module d’éducation thérapeutique sur la citoyenneté, à servir de contenu à un livre, etc.
- Il a enfin présenté son projet de recherche de doctorat sur lequel nous reviendrons plus en détails dans un futur bulletin.

[1] Coquaz, C. Denis, F. Développer la santé orale en psychiatrie, in Gestion Hospitalière, n516 mai 2012; page 296-299.

[2] Denis, F. Notes inédites de l'auteur.

[3] Coquaz, C. Denis, F. Santé Buccale et Psychiatrie – Repérer, comprendre et agir. Page consulté le 26 août 2015

[4] Azoqui-Lévy, S. Tessier, T. Éducation thérapeutique en santé bucco-dentaire in La Santé de l'homme n 417 – Janvier-février 2012; 42-43. <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-417.pdf>. Page consultée le 26 août 2015.

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 5 : Septembre 2015

1- Présentation scientifique: *Le patient, ses proches, la communauté : des acteurs du réseau de la santé, des leaders d'opinion*

2- Couverture d'événement : *Témoins de l'histoire de la folie, les archives médicales des institutions psychiatriques : Enjeux méthodologiques et épistémologiques*

3- Culture : *Critique de la pièce de théâtre Clarté de la vie humaine*

4- Couverture d'événement : *Le branle-bas général à Saint-Jean-de-Dieu : expérience de la désinstitutionalisation : 1930-1970*

1- Présentation scientifique

Le patient, ses proches, la communauté : des acteurs du réseau de la santé, des leaders d'opinion

Par l'équipe de rédaction du PIRAP



Sur le grand écran on aperçoit Julie Bordeleau, Jean-François Pelletier et l'animateur était Michel Venne, directeur de l'[Institut du Nouveau Monde](#).

La grande interrogation autour de laquelle s'articule la conférence est celle-ci :

- Comment développer des partenariats soignant-soigné pour améliorer la qualité des soins et services de santé ?

Le mot d'ordre est collaboration

Celle-ci s'articule autour de plusieurs acteurs : représentants d'associations de patients, de familles et de professionnels de la santé.

Ce savant mélange a pour but que chaque acteur reconnaisse la valeur et les compétences de chacun. La formule aura comme conséquence bénéfique l'installation d'un esprit d'échange et facilitera l'identification de meilleures solutions dans le but d'améliorer la qualité des soins et le maintien d'un état de santé.

Le patient doit dorénavant lui aussi participer à son propre rétablissement. Il devient un partenaire de soins et de services. En plus, il peut transmettre de l'information à d'autres utilisateurs de services. Il faut donc déployer plus d'efforts pour que ce dernier puisse prendre en charge sa santé par lui-même, aidé de son équipe multidisciplinaire.

Plusieurs interrogations seront soulevées lors de cette conférence. Par exemple, savoir si qualité est synonyme d'accessibilité, ou encore s'il peut y avoir des inquiétudes au sein de l'équipe interdisciplinaire et bien d'autres questions sur lesquelles nous devons nous pencher pour espérer implanter ce mode de partenariat.

2- Couverture d'événement

Témoins de l'histoire de la folie, les archives médicales des institutions psychiatriques : Enjeux méthodologiques et épistémologiques

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Le [Dr David Wright](#), professeur titulaire au Département d'histoire de l'Université McGill a ouvert cette journée en offrant une présentation intitulée *L'archive, l'anonymat et l'aliéné*.

**Journée tenue le 2 juin 2015,
au Centre d'enseignement Dr Frédérick-Grunberg**



Les archives de l'USMM

Dans sa présentation, le Dr Wright a cherché à couvrir trois aspects :

- Les archives du *Devon County Lunatic Asylum*, les types de document archivés : les sources créées par ce système ;

- Les lois et les règlements concernant la non-divulgence des renseignements personnels d'un dossier médical psychiatrique anglais;
- L'accès au dossier et l'anonymat.

La présentation permettait de faire connaître l'histoire des personnes psychiatisées hospitalisées appelées à l'époque « **aliénées** » et logées au *Devon County Lunatic Asylum* de l'Angleterre au 19^e siècle tout en rappelant le contexte de l'époque.

Comment cette reconstruction s'est-elle faite ?

Le Dr Wright a pu consulter les archives du comté. Il a eu accès aux archives médicales du *Devon County Lunatic Asylum*, ainsi il put reconstituer l'ordonnancement et le type de documents administratifs nécessaires à l'internement d'une personne.

En premier lieu, le certificat médical associé à la maladie mentale d'une personne. Il était fait par un médecin à partir de témoignages de médecins, de proches, de membres de la famille, de voisins et de petits fonctionnaires du comté. Sous forme de résumés de cas, les données sociodémographiques y étaient inscrites, puis le registre d'admission où les données sociodémographiques précédentes étaient transcrites.

Enfin, il y avait création du dossier médical. Ainsi le Dr Wright a expliqué, méthodologiquement parlant, l'ordre de consultations des données à partir de différentes catégories de documents, pour, par la suite, en faire des inférences.

La divulgation des renseignements personnels en Grande-Bretagne : la loi anglaise stipule qu'un dossier médical devient accessible à des fins de recherche, 100 ans après la création du dossier.

Les enjeux de l'anonymat

Faut-il rendre anonyme l'identité des patients ? Au cours des années 1990-2000, une nouvelle pratique est venue compliquer le travail des chercheurs : rendre anonyme le nom des patients, tout simplement, en le biffant dans les dossiers médicaux. Pour les chercheurs, il sera plus difficile à l'avenir de faire des recherches auprès des familles des patients.

Patrimoine et mémoire

Des groupes d'anciens patients se sont mobilisés pour créer des espaces commémoratifs mettant en valeur leur histoire. Cela entre en contradiction avec le principe de l'anonymat des dossiers médicaux.

Les archives de l'IUSMM

Un document très intéressant a été distribué au début de cette journée *Chronique historique, l'histoire de la Bolduc*, par Christine Bolduc, actuelle responsable des archives de l'IUSMM, a écrit des chroniques expliquant la petite histoire de notre institution. Ces chroniques expliquent l'apport des docteurs Georges Villeneuve, Dominique Bédard, Solange Cloutier, Guillaume Lahaise et des personnages historiques comme Monseigneur Ignace Bourget et le poète Émile Nelligan.

Christine Bolduc a invité Denise Champagne, chef archiviste retraitée de l'IUSMM, pour que celle-ci nous entretienne des valeurs qui l'ont amenées à conserver l'intégrité du contenu des archives, cela depuis les premiers écrits de l'Hôpital St-Jean-de-Dieu. Nul besoin de souligner la valeur inestimable de ces documents pour les chercheurs. L'IUSMM serait le seul institut en santé mentale du Québec à avoir conservé l'intégrité de ses archives en psychiatrie.

Puis le docteur Denis Prud'homme HD, nous a présenté L'archive dans une institution psychiatrique comme matériel empire : un enjeu méthodologique et épistémologique. Le Dr Prud'homme est gestionnaire à l'Hôpital francophone Montfort à Ottawa. Il nous a parlé de ses préoccupations, à savoir le défi de conserver les archives hospitalières de Montfort dans un contexte d'austérité instauré par le gouvernement ontarien.

De plus, cet hôpital doit ou devait revitaliser les locaux contenant les archives, ce qui a fait émerger divers considérations organisationnelles, administratives, légales, morales, éthiques, épistémologiques et numériques autour de l'ensemble de ce contenu archivé.

Les questions suivantes se sont posées à lui et à son équipe :

- Quelles sont les catégories de registres et de documents à conserver ?
- Quelle est la nature de l'information à conserver ?
- Comment maximiser l'utilisation de ces archives ?
- Comment mesurer la valeur historique de ces documents ?
- Qui doit assumer les coûts de cette revalorisation ?

Enfin, le maître de conférence Hervé Guillemin nous a présenté le résultat de ses travaux, soit *Des institutions privées d'histoire, Enquête sur les archives d'entreprises capitalistes dédiées à la gestion de la folie (France, 1930-1950)*.

Hervé Guillemin nous a appris l'existence d'une entreprise privée en France qui cherchait à recevoir chez elle des personnes psychiatisées dans le but de recevoir les allocations d'hébergement prévues à cet effet, mais surtout pour exploiter cette force de travail. L'entreprise a depuis changé de « **mission** ». Cependant quelqu'un de l'administration actuelle de l'entreprise a su déceler l'importance des documents archivés et pris contact avec le Dr Guillemin pour que celui-ci suggère des moyens concrets pour en disposer dans les règles de l'art.

Pour voir les différents onglets des chroniques historiques de l'IUSMM voir l'adresse :

<http://www.iusmm.ca/hopital/histoire/chroniques-historiques.html>

3- Couverture d'événement

Le branle-bas général à Saint-Jean-de-Dieu : expérience de la désinstitutionnalisation entre 1930-1976

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Une conférence de Marie-Claude Thifault

Cette conférence grand public s'est tenue le 3 juin 2015 au Centre d'enseignement Dr Frédéric-Grunberg. Marie-Claude Thifault est historienne spécialiste de l'univers asilaire québécois et canadien. Elle est professeure agrégée à l'École des sciences infirmières de la Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa, et elle est titulaire de la Chaire de recherche sur la francophonie canadienne en santé. Elle est aussi directrice de l'Unité de recherche sur l'histoire du nursing qui est un groupe interdisciplinaire.

Dans sa présentation, Marie-Claude Thifault s'est attardée aux expériences de désinstitutionnalisation de l'Hôpital St-Jean-de-Dieu durant la période 1960 à 1976. Notez que l'Hôpital St-Jean-de-Dieu est devenu l'Hôpital Louis-H. – Lafontaine en 1976.



Marie-Claude Thifault

D'entrée de jeu, la conférencière présente une image illustrant le témoignage du Dr Denis Lazure dans la vidéo de 2007, *Maudits fous !* des productions Vendôme, le Dr Lazure explique qu'au début des années 60, on se devait « **d'ouvrir les portes de l'hôpital** ».

En 1960, il fut décidé d'ouvrir les portes des hôpitaux psychiatriques pour permettre aux utilisateurs de service de regagner un milieu de vie en dehors de l'institut psychiatrique. Certaines personnes se voyaient offrir la possibilité de regagner le domicile familial pendant que d'autres se voyaient offrir la possibilité d'aller en famille d'accueil.

La commission Bédard

Durant la même période, le gouvernement Lesage a décidé que l'État prendrait charge des institutions psychiatriques. Puis, en 1962, Jean Lesage demanda la mise sur pied d'une commission d'études sur les hôpitaux psychiatriques, « **la commission Bédard** ». Il semble qu'à ce moment, le Québec tout entier ait pris conscience que 25 000 personnes étaient internées en institution psychiatrique au Québec.

Une des conclusions du rapport Bédard était d'affirmer que l'on ne pouvait pas garder les personnes en institutions psychiatriques toute leur vie. La professeure Thifault montre à l'aide de notes évolutives de dossiers de patients hospitalisés que, depuis 1910, des expériences de désinstitutionnalisation ou d'intégration des personnes psychiatisées dans la société avaient eu lieu à l'Hôpital St-Jean-de-Dieu et que ces expériences n'ont pas été prises en compte par le rapport Bédard.

Documentation du rôle de l'infirmière en psychiatrie

Dans une recherche antérieure, la professeure Thifault a documenté le rôle de l'infirmière en psychiatrie. Pour ce faire, elle a dépouillé les dossiers médicaux créés entre 1930 et 1976 et pu documenter les procédures générales menant à la sortie définitive du patient.

Elle a ainsi été en mesure de constater que les documents les plus importants pour analyser le cheminement des patients vers la désinstitutionnalisation étaient les notes d'évolution mentale faites par le corps médical, puis les rapports de l'équipe de service social et, enfin, les notes d'observation des infirmières.

Dans le but de vérifier si la réalité des patients hospitalisés à l'Hôpital St-Jean-de-Dieu en 1961 concordait avec les conclusions du rapport Bédard publié en 1962, le Dr Thifault et son équipe ont analysé des dossiers de patients créés dans les quatre premiers mois de 1961.

Expériences de désinstitutionnalisation heureuses

La conférencière a présenté quelques cas pour illustrer des expériences de désinstitutionnalisation heureuses qui ont eu lieu à l'Hôpital St-Jean-de-Dieu. Les noms des patients ont été changés pour respecter leur anonymat. La professeure Thifault va démontrer à l'aide des notes au dossier que durant les années 1960, Lydia dite « **la résignée** » a, en premier lieu, accepté son sort de demeurer internée à Saint-Jean-de-Dieu. Mais en 1970, la sœur de Lydia accepta de la prendre en pension chez elle. Lydia gagna ensuite l'appui de son beau-frère et des documents montrent que Lydia a été suivie en clinique externe jusqu'à l'automne 1972.

Des notes d'évolution mentale de février 1965 montre qu'Alexis, dit « **l'entêté** », a vu son état s'améliorer et se maintenir. En institution, il a su se créer des amitiés et un rythme de vie satisfaisant pour lui, au point qu'il ne veuille pas quitter St-Jean-de-Dieu. Puis la suite du dossier montre qu'Alexis est sorti de façon définitive de St-Jean-de-Dieu en 1969, et il a choisi de demeurer dans un foyer lié à l'Hôpital St-Jean-de-Dieu. Ces deux cas seraient des exemples de succès.

Désinstitutionnalisation

L'étude d'autres documents a permis au professeur Thifault d'expliquer les défis que devaient relever les patients de l'institut quant à leur intégration dans la société. Certains faisant face à la possibilité d'être désinstitutionnalisés voyaient leur état se dégrader. Les patients se désorganisaient car ils craignaient d'être abandonnés à leur sort une fois dans la société.

Puis on note que certaines familles étaient disposées à garder leurs proches hors de l'hôpital, du moins temporairement, mais il était hors de question qu'ils gardent les malades à la maison à temps plein, car ils croyaient, à tort ou à raison, qu'ils seraient incapables de faire face à une crise majeure du patient.

Enfin, dans le documentaire [*Maudits fous*](#) produit en 2007, les psychiatres Marie-Carmen Plante, Yves Lamontagne, Robert Letendre et Denis Lazure ont fait le constat que la désinstitutionnalisation des années 60 a connu des ratés car ils ont tenté d'aller trop vite : les services à l'externe n'ont pas eu le temps d'être créés et ainsi de suivre le rythme de cette désinstitutionnalisation.

4- Culture

Critique de la pièce de théâtre Clarté de la vie humaine

Par l'équipe de rédaction du PIRAP



Metteur en scène : Evans Valcin

Assistante à la mise en scène : Léa Marina Lanoue

Comédiens : Jean-Michel Zamor, Sergueï Likhidtchenko, Philippe Obonou, Dylan Thiessen, Alain Joseph, Catherine Bourgeault, Krystel Blais, Audace Karangwa et Dawain Jeff Barnes

Présentée le 5 juin 2015 au Centre Culturel Mercier, la pièce *Clarté de la vie humaine* fut créée grâce à la collaboration des différents organismes comme l'ASAP, le personnel de l'IUSMM et de sa fondation, [Les Impatients](#) ainsi que le Salon de coiffure Saint-Michel.

Cette création collective met en scène neuf personnages issus de milieux sociaux différents. À travers les relations entre les personnages, on traite de la question de différences au sein de la société, de la notion de normalité et d'anormalité, de confiance et de méfiance par rapport à la maladie.

***Clarté de la vie humaine* pose plusieurs questions fondamentales. Encore aujourd'hui la majorité des gens porte une attention particulière à l'apparence, s'évalue selon le statut social.**

- Est-ce la meilleure manière d'estimer la valeur d'une personne ?
- Est-ce que maladie mentale est nécessairement synonyme de dangerosité ?
- Est-ce que toutes les personnes aux prises avec un problème de santé mentale sont une menace pour la société, comme veulent le sous-entendre les médias d'information ?

Voilà les pistes de réflexion vers lesquelles la pièce veut nous guider

L'intrigue de la pièce repose sur une histoire de disparition dans laquelle un détective privé et un policier recherchent une jeune journaliste. On retrouve aussi quelques autres personnages dans une intrigue secondaire où prêtre et fidèle discutent des valeurs chrétiennes et de la place de la religion dans la société.

Par la suite, après plusieurs interrogatoires, celui de la meilleure amie de la journaliste, on retrouve la disparue ainsi que son ravisseur, nul autre que le policier. La pièce se conclut par une chanson entonnée par tous les comédiens.

La performance des comédiens étaient très appréciable, entre autres celle de Catherine Bourgault qui jouait la journaliste, celle d'Alex le détective qui jouait avec un naturel impressionnant, ainsi que celle du maire qui exprimait des émotions très ressenties.

En somme, les comédiens ont bien incarné leurs rôles et ce malgré le fait que le français n'était pas toujours leur langue maternelle.

La pièce était magnifique ! J'ai beaucoup apprécié le fait d'aborder la question de la religion, qui est d'actualité. Les décors m'ont fait littéralement vibrer, entre autre celui du parc où, en arrière-plan, on pouvait voir l'image d'un vrai parc. Le décor de l'hôtel de ville était lui aussi très réussi. Les costumes ajoutaient au réalisme comme le grand imperméable du détective rappelait celui de Colombo, le célèbre inspecteur.

Quelle belle expérience cela a dû être pour tous les participants. On voyait très clairement les efforts que chacun avait mis, le travail mais aussi l'entraide et l'amitié. Cette expérience se retrouvera sans doute dans leurs bagages ... pour la vie !

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 7 : *Octobre 2015*

1- Présentation scientifique : Résumé des diverses conférences données dans le cadre de la Journée annuelle de la recherche

2-Couverture d'événements : Cocktail de lancement du guide « *Partir en appartement* »

3-Entretien : L'équipe du PIRAP rencontre Catherine Tourette-Turgis

4- Rapport mensuel : Rapport mensuel PAAS Action d'avril à septembre 2015

1- Présentation scientifique

Résumé des diverses conférences données dans le cadre de la Journée annuelle de la recherche (JAR)

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

La programmation a débuté par le mot de bienvenue du [Dr. Emmanuel Stip](#), directeur du département de psychiatrie ainsi que du Dr. Jean Séguin. Poursuivie ensuite par l'exposé de [Dr. Aline Drapeau](#) et de [MD. Andràs Tikasz](#) qui portait sur ***Nouvelles du CODES de l'option sciences psychiatriques, Association des étudiantes et étudiants en recherche en santé mentale de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM).***

Les conférences ont été présentées le 24 septembre
à l'Université de Montréal au département de psychiatrie



<http://www.calendrier.umontreal.ca/?com=detail&eID=620663>

Terminant cette première heure, le [Dr Baudouin Forgeot D'arc](#), psychiatre, chercheur, professeur et [Dr. Alexis Beauchamp-Châtel](#) ont discuté de ***Recherche sur les résidents.***

La deuxième heure a débuté par l'exposé du psychiatre [Dr Alexandre Dumais](#) qui portait sur ***La schizophrénie et violence vers une meilleure évaluation et gestion du risque.*** [Dr. Nadine Provençal](#) a suivi par un discours sur ***Les effets épigénétiques liés à l'exposition aux glucocorticoïdes durant la neurogénèse hippocampique et leur pertinence dans les troubles psychiatriques.***

Avant la pause de midi, [Stéphane Guay](#), directeur du centre de recherche de l'IUSMM a présenté ***Le développement d'une approche sociale-cognitive pour évaluer et traiter l'état de stress post-traumatiques***. Ensuite venait une présentation orale d'étudiants donnée par Simon Morand-Beaulieu et Amélie Johnson. Puis, pendant l'heure du dîner, le déroulement du concours des affiches a eu lieu.

Tout comme lors des JAR précédentes, les présentations des participants admissibles pour le concours de présentations scientifiques, qui ont été faites, notamment, celle de Julie Bordeleau codirectrice du **Programme international de recherche-action participative (PIRAP)** et qui s'intitulait ***Patient partnership and leadership for better integration of mental and physical health in primary care : results from a user-led participatory-action research***.

Il est à signaler que c'est la première fois que des usagers présentaient à la fois des affiches et faisaient aussi partis du jury. Au moins trois prix ont été remis, entre autres, un prix de 500\$ des fonds Monique Gaumond sur le thème des maladies affectives et un prix du département de psychiatrie pour les meilleures présentations.

Après ce concours, une présentation a été faite par [Frédéric Aardema](#), codirecteur du Centre d'études sur les troubles obsessionnels-compulsifs et les tics (CETOCT) sur ***L'approche basée sur les inférences pour le trouble obsessionnel-compulsif : récents développements et mécanisme de changement***. Puis venait la conférence de [Christian Baron](#) qui est à la fois professeur titulaire, chercheur et directeur du Département de biochimie et médecine moléculaire de l'Université de Montréal ***Réflexion du vice-doyen à la recherche et au développement***.

Le dernier axe qui fut traité concernait ***Le symposium sur l'acquisition et le transfert de connaissance/recherche participative en santé mentale***, une introduction donnée par Jean Séguin qui est membre du Groupe de recherche sur l'inadaptation psychosociale chez l'enfant (GRIP). Puis, le psychiatre [Dr Vincent Dumez](#) fit son exposé sur la perspective des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sur le partenariat patient-recherche. Le directeur du PIRAP, le chercheur Jean-François Pelletier énonça son discours sur le ***Fondements de la santé mentale et de la psychiatrie : les partenariats entre patients***.

Le déroulement des conférences se poursuivit par ***Le transfert de connaissances en prévention des toxicomanies : mieux combler entre le savoir et le faire par une approche ciblée***, donnée par [Patricia Conrod](#), professeure sous octroi titulaire au Département de psychiatrie. [Sonia Lupien](#), directrice du Centre d'études sur le stress humain (CESH) quant à elle discoutra au sujet du ***Transfert de connaissances en recherche sur le stress : les avantages d'une approche bidirectionnelle***.

La dernière présentation fut donnée par [Jean-François Pelletier](#) et Jacques Gaumond, membre du Conseil de l'Université de Montréal et portait sur ***L'action citoyenne et politique de recherche en santé mentale***.

La fin de cette tournée se termina par la remise des prix du concours d'affiches et par le mot de la fin énoncé par Messieurs Jean Séguin et Emmanuel Stip.

Au cours des semaines à venir, quelques-unes de ces conférences seront traitées plus en détail et présentées dans nos bulletins ultérieurs.

2- Couverture d'événement

Cocktail de lancement du guide *Partir en appartement*

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Le cocktail a eu lieu le 16 juin 2015 à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM)

Présentateur du guide : Jocelyn Bisson

Lors de ce cocktail, le guide ***Partir en appartement*** a été lancé. Ce cahier se veut un guide pratique et utile s'adressant à toute personne désirant être informée des démarches à suivre pour déménager et vivre en appartement. Un projet porteur qui a pour but de rendre autonome et d'éviter la stigmatisation qui accompagne souvent la maladie.

Ce projet a eu comme instigatrice Nancy Gélinas, à laquelle s'est jointe une équipe de collaborateurs, dont Richard Breton à titre de patient-partenaire qui a eu lui-même l'occasion de connaître et franchir les différentes étapes pour partir et vivre en appartement.

SUJETS ABORDÉS DANS LE GUIDE

Ce guide propose des sujets divers en lien avec l'hébergement et la vie en appartement.

En voici le contenu :

- **Types de logements** : le logement classique, la colocation, la chambre, l'habitation à loyer modique, ainsi que leurs avantages et désavantages.
- **Besoins particuliers des locataires** : les besoins spécifiques de chaque personne, son budget, le choix du quartier, les commodités, le nombre de pièces et les services qui pourraient être inclus dans le loyer.
- **La recherche de logement** : où dénicher un logement, l'appel aux locataires, la visite de logement, les choses à vérifier lors de la visite, les renseignements personnels et confidentiels à communiquer.
- **La signature du bail** : céder, sous-louer un bail, sous-louer son logement, résiliation d'un bail et endosseur.
- **Les droits et obligations** : du propriétaire et du locataire, vers quels organismes communautaires se tourner en cas de litige entre les deux parties.
- **Le déménagement** : les différentes étapes, les moyens de transport, avantages et désavantages. Les endroits où dénicher des meubles de qualité et propres. Les services : câble, internet, téléphone et électricité.
- **Le budget** : les revenus, les revenus potentiels et les dépenses.
- **La résolution des problèmes** : une assurance abordable, la préparation du budget, les actions à poser en cas d'incendie, de panne d'électricité, de vol et de réparations urgentes.

En plus de donner des renseignements sur ce que devraient contenir une trousse de premiers soins et la trousse d'urgence, un guide sur la conservation des aliments et la fréquence des tâches ménagères est disponible. Ainsi que des exemples de menus mensuels, un bottin rempli de numéros et de ressources qui peuvent apporter de l'aide en cas de besoin.

Ce guide est vraiment très pratique pour la vie en appartement et c'est également un plan d'action pour la prévention de la détérioration de la santé mentale et pour garder l'équilibre. Bref, un outil extrêmement pratique. Il existe deux types de guides disponibles : celui du formateur pour soutenir la personne dans sa démarche, et le cahier du participant, accessible à quiconque s'intéresse à l'idée d'aller vivre en appartement.

Dans l'optique du rétablissement et de la pleine citoyenneté, ce guide est un outil :

- **« d'intervention afin d'identifier, de soutenir et de pallier les difficultés de la personne; afin de l'aider à atteindre ses buts avec des problèmes en santé mentale ou pas ».**

Elle veut profiter d'une vie sociale et intime satisfaisante, contribuer à la communauté :

- **« Dans ce contexte, la notion d'espoir est primordiale. L'espoir de la personne qui aspire à son autonomie et à sa liberté ».**

Il faut bien nourrir cet espoir durant tout le processus, et les personnes concernées doivent savoir tolérer les difficultés et les échecs. L'échec n'est pas une fin en soi si l'on en retire des leçons.

Ce guide a été publié par la maison d'édition Alibi Acapella Inc. avec la collaboration de Sophie Leclaire, illustratrice. Ils ont fait un travail extraordinaire de mise en page en ce qui a trait aux couleurs et les illustrations sont dynamiques.

3- Entretien

L'équipe du PIRAP rencontre Catherine Tourette-Turgis

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Le 31 août 2015, nous avons rencontré une personne d'exception

Catherine Tourette-Turgis est d'origine française et vivant à Paris, elle voyage partout dans le monde pour des motifs professionnels.



Catherine Tourette-Turgis et Julie Bordeleau

Quels sont les éléments qui font la singularité de Catherine Tourette-Turgis ?

Une expérience de vie qui l'a amenée à être témoin de l'épidémie mortelle du SIDA à San Francisco dans les années 1990, et aussi à contribuer à offrir des processus de traitements prometteurs.

Témoin de l'histoire, elle peut raconter ce qui a émergé de ces années éprouvantes

À cette époque, le SIDA était mortel, son mécanisme d'action inconnu et les autorités médicales étaient sans ressources pour le contrer. Les malades du SIDA ont refusé de s'en tenir passivement aux pronostics sombres et ont choisi de se regrouper et d'agir pour documenter les effets de la maladie, les traitements possibles, ceux menant à une impasse pour ainsi faire avancer les connaissances à grands pas.

Cette communauté a su par la suite utiliser sa grande capacité à se mobiliser, ainsi que la force des médias et ainsi faire pression sur les gouvernements, les centres de recherche médicaux, les compagnies pharmaceutiques. Ces ensembles d'actions, mises en commun, ont fait avancer grandement les connaissances médicales et cette maladie est passée d'incurable et mortelle à maladie chronique, traitable avec une espérance et une expérience de vie améliorées, si le malade suit son traitement de multithérapies.

Par la suite, Catherine Tourette-Turgis a su opérationnaliser les actions des malades pour en tirer des enseignements neufs, accessibles à la communauté médicale et à la population en général.

L'apport des patients à leurs propres traitements et à leur guérison est pour ainsi dire révolutionnaire et on pourrait nommer cela « **la révolution des patients** ». Par cette démarche, elle a agi comme précurseure.

Elle a su documenter une nouvelle philosophie éducative médicale dite « **bottum-up** », soit de bas en haut, du patient au médecin. Le patient possède le savoir de son expérience de la maladie et transfère cette connaissance au professionnel, qui possède à la fois la connaissance théorique de la maladie mais aussi les techniques de soins.

Ce qui importe pour Catherine Tourette-Turgis : vivre avec la maladie et le vécu non médical de la maladie

« Vivre avec la maladie » renvoie pour moi au vécu non médical de la maladie. [...] Le vécu de la maladie qui m'intéresse, c'est la personne qui vit avec la maladie, le sens qu'elle donne à ce qui lui arrive. [...] L'expérience de la maladie est peu décrite dans la littérature des sciences humaines et sociales et dans la littérature médicale, parce que les écrits sur les malades sont rédigés par des non malades. Je voulais faire restituer par les malades l'expérience de la maladie à ceux qui la vivent au jour le jour. » [1]

Outre le SIDA, Catherine Tourette-Turis a su opérationnaliser et documenter des exemples d'utilisation de savoir expérientiel des malades qui sont exportables en éducation thérapeutique dans les champs suivants : l'éducation thérapeutique dans la dialyse, l'accompagnement psychosocial des patients ayant une hépatite, l'observance thérapeutique, l'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin, l'effet de l'éducation thérapeutique dans l'évaluation des risques de la maladie cardiovasculaire et de sa maladie.

Fondatrice de l'Université des patients, associée à l'Université Pierre et Marie Curie à Paris

Elle est fondatrice de l'Université des patients qui est associée à l'Université Pierre et Marie Curie à Paris. Elle voulait ainsi faire reconnaître par un diplôme et une reconnaissance universitaire le savoir intellectuel, le savoir-faire et le savoir être des personnes vivant avec une maladie chronique. Elle est la directrice du Master en éducation thérapeutique du patient.

Lors de sa visite au Québec, elle a rencontré Jean-François Pelletier, directeur et Julie Bordeleau, codirectrice du PIRAP, dans le but d'explorer une collaboration pour mettre sur pied un module d'enseignement *Le partenariat patient en santé mentale*, cela à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Puis elle a effectué un échange avec les participants du PIRAP. Durant cette semaine, elle devait rencontrer une étudiante française qui est diplômée de l'Université des patients et qui complète une thèse de doctorat sous sa direction à l'Université de Sherbrooke. Enfin, elle a prononcé une allocution à l'École de santé publique de l'Université de Montréal.

Enfin, nous avons constaté que l'intérêt de Catherine Tourette-Turgis pour les gens est tangible car lors de sa visite, elle a pris le temps de demander à chacune des personnes présentes quel était le lien entre leurs expériences de vie et leur savoir expérientiel de la maladie, ce qu'elles font comme travail au PIRAP, pour enfin questionner les participants sur leurs projets d'avenir.

[1] Delory-Momberger, C. 2014. Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : quels enjeux ? Entretien avec Catherine Tourette-Turgis & Jean-François Pelletier. Le sujet dans la Cité, in Revue internationale de recherche biographique n°5 (Vivre avec la maladie. Expériences Épreuves Résistances), p. 24.

4- Rapport mensuel

Rapport mensuel PAAS Action d'avril à septembre 2015

Avril 2015

Deux nouvelles observatrices participantes se sont jointes à nous au début du mois d'avril afin de faire un stage d'observation. Ce sont de potentielles candidates au PAAS Action. Elles observent la dynamique d'équipe afin de voir si c'est le genre de programme qui les intéresse. Chacune d'entre elles a été invitée à composer le compte-rendu d'une réunion.

C'est notre façon de voir si les aspirants candidats comprennent les tenants et aboutissants de la recherche faite au PIRAP, dont le concept de pleine citoyenneté. Nous observons aussi leurs interactions avec le groupe. C'est le procédé que nous utilisons pour l'évaluation des nouvelles candidatures.

Une liste des règlements

Nous en avons profité, durant nos réunions de travail, pour mettre par écrit les principales règles de fonctionnement de l'équipe car elles étaient transmises verbalement jusqu'ici. Comme il fallait se structurer davantage, autant les anciens que les nouveaux, les participants ont été invités à formuler ce qu'ils jugeaient le plus important afin de dresser une liste des règlements.

Elle concerne entre autres le bon déroulement d'une réunion d'équipe, les règles du *Comment ça va ?*, le rôle de chacun ainsi que la distribution des assignations de tâches en rotation, etc.

C'est un excellent exercice de le faire en équipe car cela permet au groupe de mieux intégrer les consignes lorsque les membres participent à l'élaboration de la liste. Les règlements seront affichés au mur de la salle de réunion. Une procédure écrite a aussi été créée pour les bulletins et les infolettres. Celle des comptes-rendus a été révisée. De plus, une plus grande emphase a été mise sur les listes des tâches à faire à tour de rôle, afin que chaque membre contribue de façon équitable.

Mai 2015

Une nouvelle participante s'est intégrée à l'équipe. Toutefois elle doit relever le défi de bien s'exprimer afin d'être comprise, car la langue française n'est pas sa langue maternelle. Il est encourageant de voir qu'elle a eu l'initiative de prendre la parole et d'expliquer le *Comment ça va ?* à une nouvelle personne arrivée dans notre équipe, lorsqu'il fut demandé de résumer les consignes à ce sujet.

Dr Jean-François Pelletier a présenté le projet pilote de thérapie par avatar

D'autre part, un autre participant au PAAS Action a relevé un grand défi personnel, soit de nous accompagner à New Haven au Connecticut afin de participer à l'*International Recovery and Citizenship Conference*, où Dr Jean-François Pelletier a présenté le [projet pilote de thérapie par avatar](#) en compagnie de l'utilisateur membre de notre équipe de recherche, qui est associé à ce projet.

Le participant était en charge d'enregistrer, de prendre des notes et des photos pour réaliser des comptes-rendus, qui serviront à documenter, entre autres, la mise sur pied d'un sous-comité de travail où figurent des chercheurs et patients-partenaires de Yale, de l'IUSMM, ainsi que de l'Institut Philippe-Pinel, avec la collaboration étroite du *Department of Mental Health and Addiction Services* du Connecticut et la Direction de la santé mentale du ministère de la santé et des services sociaux du Québec.



Le projet pilote de thérapie par avatar

Journées annuelles de santé mentale 2015

Cet événement s'inscrit dans le cadre des conférences jumelles Québec-Connecticut, une initiative de Dr Pelletier et des chercheurs de Yale, qui visent à collaborer à l'amélioration des systèmes de soins de santé mentale. L'édition de cette deuxième année incluait aussi les Journées annuelles de santé mentale 2015, où nous avons pu définir davantage nos orientations, ainsi que proposer des recommandations à ajouter au nouveau plan d'action en santé mentale 2015-2020. Tous les membres de notre équipe étaient présents et ils ont collaboré aux discussions. Leur opinion était fortement sollicitée et valorisée.

Juin 2015

Une nouvelle employée embauchée par le PIRAP et accréditée par Emploi-Québec pour coordonner les tâches des participants au PAAS Action a débuté ce mois-ci. Les rôles de chacun ont été davantage définis et les réunions d'équipes sont mieux planifiées. Le temps de parole est davantage respecté, ce qui fait que les réunions sont moins longues mais plus efficaces, c'est-à-dire que moins de temps est consacré au *Comment ça va ?*, car nous avons déterminé que chaque

personne disposait de trois minutes pour s'exprimer et que deux minutes étaient consacrées à la rétroaction de la part des autres participants, pour un total d'environ 30 minutes consacrées à ce premier point à l'ordre du jour.

Le reste de la réunion consiste essentiellement à la distribution des tâches, qui sont mieux réparties entre les participants, ainsi qu'au suivi de celles-ci. La nouvelle employée effectue un bon suivi, et la codirectrice vérifie son travail. Depuis son arrivée, la présentation visuelle des bulletins s'améliore car l'employée a une formation en infographie. Les bulletins sont aussi plus courts, car il est important pour le lecteur d'aller directement à l'essentiel, plutôt que de risquer de perdre son intérêt en le noyant dans une foule de détails. Ils font donc environ une page.

D'autre part, nous avons une nouvelle observatrice participante qui fait son stage d'observation de quatre semaines dans le but de débiter sa participation au PAAS Action dès le mois d'août. Nous avons de plus en plus de membres de la communauté haïtienne au PIRAP, ce qui vient enrichir notre culture. Nous sommes heureux d'avoir dans notre équipe des gens de cultures différentes.

Juillet 2015

Nous avons développé au PIRAP une philosophie de prise en charge par le groupe lui-même car nous savons qu'il peut, par son accueil chaleureux et sans jugement, inciter les nouveaux venus au dialogue. Les participants se sentent accueillis et respectés dans leur rythme progressif d'intégration au groupe et d'ouverture aux autres. Bien que certains participants aient mentionné que cela représente un défi pour eux, ils s'engagent à faire l'effort de s'exprimer et ils y parviennent avec des encouragements soutenus de la part du groupe.

Prenons comme exemple la difficulté des participants à dialoguer ou à rédiger des comptes-rendus alors que le français n'est pas leur langue natale. Cela représente une excellente occasion de développer l'esprit d'équipe car plusieurs membres vont alors les assister dans leur travail. Cela permet à tous de relever le défi de la collaboration conviviale, qui n'est pas simple en soi, car cela ne signifie pas faire le travail à la place de l'autre mais bien de le soutenir dans la réalisation de ses tâches.

Il s'agit donc d'apprendre à doser son implication personnelle, afin que la personne aidée puisse développer ses propres compétences socioprofessionnelles au travers d'un mentorat entre pairs. Cela permet aussi au mentor de développer une approche aidante et de l'ajuster selon les besoins de la personne qu'il assiste. C'est une excellente façon de partager son savoir expérientiel en lien avec l'utilisation d'outils de planification horaire et d'organisation de tâches. C'est aussi l'occasion de faire preuve d'initiative et de développer ses propres outils, qui peuvent être partagés avec les autres et améliorés par le biais de la rétroaction, ce qui permet de développer la capacité d'accueillir les critiques constructives.

Août 2015

Le mois d'août a été l'occasion d'effectuer un important virage en ce qui concerne la mission du PIRAP. Nous avons tenu notre assemblée générale annuelle le 26 août devant 23 membres, et ce fut l'occasion de présenter le virage global que nous avons pris et qui est étayé dans le mot des directeurs à l'intérieur de notre rapport d'activité. Ainsi, nous parlons désormais de santé globale plutôt qu'uniquement de santé mentale, car nous nous basons sur la définition de l'Organisation mondiale de la Santé qui affirme que « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » [1]

Nous poussons plus loin la réflexion en mentionnant que l'on pourrait être porté à croire que la santé globale est d'abord physique, ensuite mentale et éventuellement sociale. Cependant, notre postulat se définit plutôt en affirmant qu'il est possible que l'amélioration de la santé sociale, d'abord, entraîne une amélioration des autres dimensions de la santé globale par la suite. C'est ce que nous tentons actuellement de mesurer et nous poursuivons nos recherches en ce sens.

Nous aurons d'ailleurs sûrement de belles occasions de le faire à l'intérieur du nouveau Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, qui a inclus dans son organigramme un coordonnateur à la santé publique en charge du dossier de participation citoyenne, de concertation des acteurs territoriaux, socio-sanitaires et économiques, d'application des programmes provinciaux et de mobilisation des organismes communautaires.

C'est le seul CIUSS à avoir ancré cet axe dans sa structure organisationnelle. Cela augure très bien pour la promotion du rétablissement civique et de la pleine citoyenneté, dont nous sommes de fiers porte-étendards.

Septembre 2015

Un nouveau participant observateur s'est joint au groupe du PIRAP pour son stage d'observation au début du mois, afin de voir si le PAAS Action lui convient. Cela a aussi permis d'évaluer l'interaction dans le groupe lorsqu'une nouvelle personne un peu timide se présente et pour qui le travail d'équipe représente un défi. L'intégration par le groupe s'est bien passée et ce dernier a su le mettre à l'aise.

Les membres ont maintenant l'habitude d'accueillir des nouveaux et se présentent en prenant soin d'expliquer leurs tâches ainsi que la façon dont se déroulent les réunions de travail. C'est aussi l'occasion de vérifier si chaque membre de l'équipe comprend bien son rôle et de clarifier les choses au besoin.

En effet, il est important de vérifier que les tâches ne se font pas en double, pour assurer une meilleure efficacité. C'est aussi l'occasion de mieux arrimer les étapes d'une tâche partagée à plusieurs. Les membres apprennent à diviser le travail de façon juste et équitable. Cependant, si une personne est en difficulté, les tâches sont redistribuées de façon à alléger sa charge de travail.

Il s'avère toutefois que les membres de l'équipe ont une certaine difficulté à demander de l'aide, alors un effort supplémentaire a été fait de la part de la direction et la coordination pour détecter les situations problématiques et réaffirmer plus souvent que le travail d'équipe est primordial pour se soutenir mutuellement dans l'accomplissement des travaux.

Mais l'équipe est, somme toute, de plus en plus autonome en termes d'autogestion des tâches, ce qui est fort encourageant. Il est manifeste qu'on assiste à une belle progression, qui est constante.

[1] Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 8 : Novembre 2015

1- Évolution du PIRAP : Récit de l'assemblée générale annuelle 2014-2015 du Programme international de recherche-action participative (PIRAP) sur le rétablissement civique

2- Article publié : Santé physique et trouble mental grave : Implication active des patients partenaires à une recherche action participative

3- Évolution du PIRAP : Assemblée générale annuelle Mouvement international citoyenneté et santé mentale

4- Entretien : L'équipe du Programme international de recherche-action participative (PIRAP) rencontre Myreille Bédard

1- Évolution du PIRAP

Récit de l'assemblée générale annuelle 2014-2015 du PIRAP sur le rétablissement civique

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

La rencontre a eu lieu le 26 août 2015 à l'unité 218, du pavillon Bédard de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Présentation donnée par Julie Bordeleau et Jean-François Pelletier

L'assemblée était composée de membres de l'équipe du PIRAP (actuels et anciens), de patients partenaires, de pairs aidants, de sympathisants du PIRAP, ainsi que du président de l'assemblée, Pierre Lefrançois, proche usager.

Tout d'abord, l'assemblée générale a débuté avec le mot de bienvenue du PDG Jean-François Pelletier et de la codirectrice, Julie Bordeleau. Ensuite, Mme Julie Bordeleau a fait sa présentation des faits saillants, des accomplissements et du rapport annuel d'activités du PIRAP. Elle a expliqué que certains patients partenaires font la couverture de sujets pertinents touchant l'actualité mentale et de conférences données au sein de l'Institut en lien avec le rétablissement civique.

Ces résumés sont disponibles sur le site web du PIRAP

Pirap.org dans le [Volume 3](#) des bulletins hebdomadaires. Par ailleurs, quelques articles du [Volume 4](#) sont déjà disponibles sur le site web.

Notons que la mission du PIRAP a été amendée. Elle considère la personne dans sa globalité, en accord avec la définition de l'Organisation mondiale de la santé et se conforme aux règles du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

La présentatrice a parlé des divers projets de recherche du présent rapport d'activité. Ils ont été réalisés pendant la présente année et vont comme suit :

- **Prends soin de toi**

Gérer ou prendre en charge les problèmes de santé physique des personnes qui souffrent déjà d'une maladie mentale grave comme la schizophrénie.

- **Santé buccodentaire**

Jean-François Pelletier a mis en place avec la collaboration d'un dentiste de Dijon en France, Frédéric Denis, un volet soins dentaires pour les patients schizophrènes.

- **Projet CIM-11**

Ce projet vise la collaboration des usagers de la santé mentale, ainsi que leurs proches, pour la révision des facteurs contextuels de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

- **Projet santé mentale au travail**

Ce projet vise à mesurer le degré de rétablissement des participants du Projet citoyen au moyen de l'échelle *Citizenship Measurement* avec la collaboration de l'Université de Yale; elle est devenue *La mesure de la citoyenneté (Recovery Assessment Scale)*.

- **Projet sondage de la pleine citoyenneté**

Pour la toute première fois de son histoire, en janvier 2015, l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a choisi de mesurer l'exercice de la pleine citoyenneté et le degré de rétablissement de patients qui bénéficient de services.

- **Conférences jumelles Québec-Connecticut**

Mme Bordeleau a fait un bref commentaire à propos du volet des conférences qui a eu lieu au Québec et au Connecticut.

Après avoir pris connaissance des états financiers de l'organisme donné par un expert-comptable, la réunion s'est terminée par la ratification des règlements généraux de l'organisme, par l'adoption des rapports d'activité à l'unanimité et, enfin, par l'élection d'un nouveau conseil d'administration.

2- Article publié

Santé physique et trouble mental grave : Implication active des patients partenaires à une recherche action participative

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

L'article *Feasibility and acceptability of patient partnership to improve access to primary care for the physical health of patients with severe mental illnesses: an interactive guide*

Publié dans la revue International journal of equity health



**L'abstract de l'article est disponible au : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26370926>
et dans la revue : <http://www.equityhealthj.com/content/14/1/78>**

L'apport de sept patients partenaires dans l'ensemble des étapes d'une recherche action participative (RAP)

Cet article décrit l'apport de sept patients partenaires dans l'ensemble des étapes d'une recherche action participative (RAP). Cette RAP visait à améliorer la communication lors d'une consultation entre une personne souffrant d'une maladie mentale grave comme la schizophrénie et son médecin généraliste.

À l'origine, des chercheurs interprétant des statistiques de mortalité de personnes ayant souffert d'une maladie mentale grave telle que la schizophrénie ont constaté que ceux-ci avaient une espérance de vie de 20 ans inférieure à celle de la population générale, cela même dans les pays qui possèdent un système de soins de santé universel.

Une personne avec une maladie mentale grave, est-elle plus enclines à développer de mauvaises habitudes de vie ?

Certains facteurs expliquent cela. Les personnes qui souffrent d'une maladie mentale grave sont peut-être plus enclines à développer de mauvaises habitudes de vie comme fumer, boire, consommer de la drogue, faire peu d'exercice et également être victime des effets secondaires de la médication.

De plus, les rapports statistiques font ressortir que l'accès aux services de santé demeure inéquitable pour ces personnes. On note qu'il arrive qu'on détecte une maladie physique à un stade très avancé de la maladie chez les patients ayant une maladie mentale grave (schizophrénie).

Les médecins généralistes influencés par la maladie mentale

Il semble que quand le médecin généraliste reçoit son patient pour une consultation pour des problèmes de santé physique soit influencé par la maladie mentale de celui-ci, son apparence, son statut socio-économique et sa capacité à bien exprimer ses besoins. Toutes ces variables forment un écran diagnostique qui influence le jugement de l'omnipraticien qui peut oublier certains aspects importants de l'examen du patient.

Ce qui fait la particularité de ce travail, c'est que sept patients partenaires ont collaboré dans la réalisation des différentes parties de cette recherche. Un a collaboré à la réalisation d'un protocole de recherche. Une autre a conçu et rédigé un guide d'information médicale afin d'aider un participant à l'étude à se préparer à un rendez-vous médical avec son médecin généraliste.

L'administration des questionnaires

Une patiente partenaire a recruté des participants, puis effectué le suivi de la démarche auprès de ceux-ci. Une autre a animé les rencontres avec ceux de l'étude. Quatre d'entre elles ont coanimé les rencontres avec les participants à l'étude et ont effectué de l'accompagnement individuel auprès d'eux lors de l'administration des questionnaires. Un membre de l'équipe a supervisé la réalisation de 33 capsules d'information vidéo. Deux patients partenaires ont successivement agi comme présentateur de ces 33 capsules vidéos.

Par le questionnaire, le patient avait la possibilité de déclarer qu'il avait déjà été diagnostiqué pour des maladies comme les maladies cardiaques, le diabète, le cancer, les maladies de la thyroïde, les douleurs chroniques, les allergies, les pertes de poids non intentionnelles, les maux de tête, les pertes de sang, etc. On a pris en compte aussi des tests de dépistage, les facteurs de risque et de protection contribuant à la santé du patient.

146 participants qui habitaient le territoire de l'est de Montréal souffrant d'une maladie mentale grave ont rempli, avec l'assistance d'un patient partenaire, un questionnaire informatisé. Ils ont ensuite tous été préparés à une rencontre avec leur médecin généraliste.

Nous avons espoir que ces démarches permettent à une personne souffrant d'une maladie mentale grave d'être évaluée en termes de santé physique par son omnipraticien avec le maximum d'efficacité possible.

3- Évolution du PIRAP

Assemblée générale annuelle du Mouvement international citoyenneté et santé mentale

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Il s'agit d'une vidéoconférence tenue le 2 septembre 2015 pour l'assemblée générale annuelle du Mouvement international citoyenneté et santé mentale (MICSIM) où plusieurs psychiatres dont Dr Gérard Milleret, Dr William Guicherd, Dr Bernard Dubois et Dr Laurent El Ghazi ainsi que Julie Bordeleau avec des patients partenaires du PIRAP, ont parlé des actions émis par leur territoire respectif relié au mouvement.

Le Mouvement international citoyenneté et santé mentale (MICSIM) est un groupe qui se penche sur la réinsertion sociale des personnes en rétablissement d'un problème de santé mentale. Six recommandations ont fait consensus entre les collaborateurs. Le MICSIM est un mouvement d'envergure internationale qui veut mettre en place un mouvement social où les échanges de pratique et de la collaboration sont fondamentaux.



Dr Gérard Milleret, médecin psychiatre, Chef du Pôle B au Centre Hospitalier La Chartreuse (France) a pris la parole en premier. Il y a eu une réunion le 19 août entre Jean-François Pelletier, Directeur du PIRAP, Julie Bordeleau, la co-directrice, William O'reilly et lui-même. Ils ont essayé de faire un peu le point sur le mouvement.

Congrès et colloques à Lille le 28 au 30 avril 2015 et à Genève du 1 au 3 juillet 2015

Il y a eu des actions qui se sont intégrées au conseil local santé mentale et sur les présentations du mouvement dans différents congrès et colloques, principalement à Lille le 28-29-30 avril 2015 et puis à Genève le 1-2-3 juillet 2015. Des contacts ont été pris entre les différents intervenants et partenaires à l'étranger. Il y a quelques semaines une commune (résidence de regroupement de patients) a été installée aux résidences d'accueil de St-Apollinaire.

Ensuite, Julie Bordeleau a présenté à tour de rôle les membres du PIRAP à nos collègues français. Elle a poursuivi en nommant les actions de notre organisme montréalais durant l'année 2015, notamment le projet *Prends Soins de Toi* et le projet *CIM-11*. Le premier concerne une meilleure prise en charge des problèmes de santé physique chez les personnes qui ont aussi un problème de santé mentale grave, ceux souffrant de schizophrénie.

Quant au projet *CIM-11*, il sert à utiliser la contribution d'usagers de services de santé mentale et de proches, à la révision des facteurs contextuels de la Classification internationale des maladies de l'organisation mondiale de la santé (CIM).

En ce moment, des interventions sont en cours sur des conseils locaux de santé, incluant la santé physique et la santé mentale. Par ailleurs, une formation sur le partenariat patient en santé mentale va à être donnée à l'Université de Montréal. La co directrice termine en énonçant que le PIRAP couvre l'actualité en santé mentale ici au Québec sous forme de bulletins se retrouvant sur le site internet pirap.org.

Un autre conférencier prend la parole

[William Guicherd](#), psychiatre à La Chartreuse et membre du Conseil local de santé mentale. Il discute des actions émises sur leur territoire, par exemple la mise en place de ressources de la ville de Gettini. Avec ce conseil local, une plaquette d'information a été créée pour aboutir à la tenue de réunions baptisées *Ateliers de Mieux-Être*.

Ils travaillent actuellement à ce qu'elle soit attractive et touchant des thématiques de santé mentale en général, histoire de développer l'axe prévention. Par la suite, ces intervenants prennent contact progressivement avec les diverses instances politiques locales, afin de réfléchir à une instance de coordination. Ils sont au stade de pré-conseil local de santé mentale.

Par ailleurs, ils ont été mis en contact à l'occasion du congrès de Lille de la santé mentale pour tous, sur un programme de communication en santé mentale, sur comment arriver à faire comprendre aux étudiants en journalisme de soupeser leur propos, de mettre moins l'emphasis sur l'aspect dramatique d'incidents impliquant des troubles mentaux, comme le suicide.

L'effet Papageno et proposition de partenariat avec l'Université de Bourgogne via le CLSM

Ainsi, avec une forme de communication beaucoup plus réfléchie, d'écoute, d'aide et de soins, les professionnels ont observé une diminution du taux, appelé l'effet Papageno. Toutes ces discussions ont débouché sur une proposition de partenariat avec l'Université de Bourgogne via le CLSM.

Au tour de Dr Bernard Dubois, Médecin psychiatre de la clinique de MGEN de prendre la parole. Il indique que la semaine d'information en santé mentale se déroule autour de thèmes de psychiatrie verbale et concerne des alertes au niveau social, psychiatrique et policier. Il parle de la création d'un comité d'éthique nullement voué à l'institution mais plutôt au local; sa constitution serait poly-professionnelle.

Des citoyens bénévoles seront en charge des activités

Un groupe de citoyen devrait démarrer à partir de la semaine prochaine et consistera en d'anciens patients, acceptant de se réunir, pour parler de ce qu'ils ont vécu, de ce qu'ils aimeraient trouver au niveau de la cité. L'objectif étant de soutenir toute action citoyenne de réhabilitation.

[Laurent El Ghozi](#), Médecin psychiatre, assisté de chirurgiens CLSM continuent la discussion. Ils souhaitent connaître l'opinion des élus locaux. Il croit que ce serait bien d'élaborer une plaquette sur le MICSMS. Francis Jan de l'association

des familles et le docteur Gérard font une allusion à une résidence accueil, pour les personnes en souffrances psychiques sévères qui sera créée en banlieue de Dijon, en tenant du compte du concept de psychiatrie citoyenne.

Des citoyens bénévoles seront en charge des activités. Par ailleurs, il est à signaler la difficulté de faire participer les patients-usagers au groupe de travail qu'ils ont mis en place.

Ainsi ce termine les différents énoncés des actions prises par le Mouvement international citoyenneté et santé mentale durant l'année 2015. La rencontre s'étant bien déroulée, elle se conclue sur l'élection des diverses membres du conseil d'administration.

4- Entretien

L'équipe du PIRAP rencontre Myreille Bédard

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Entretien avec l'auteure Myreille Bédard, artiste et communicatrice, auteure du livre *Vaincre la dépression – l'estime de soi au cœur du rétablissement*, qui a eu lieu le 23 octobre 2015, à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.



Myreille Bédard en visite au PIRAP

Les membres du PIRAP ont accueilli et interviewé Myreille Bedard

Après un bref tour de table servant à nous présenter, nous entrons dans le vif du sujet. Afin de guider la discussion nous lui posons certaines questions.

La raison pour laquelle elle a écrit ce livre ?

Parce qu'on lui a offert de le faire et son ouvrage correspondait à la nouvelle collection *Sens & vie de sa maison d'édition*. Mais ce livre s'adresse particulièrement aux personnes qui vivent une dépression, et à leurs proches, histoire de les aider à comprendre le processus, à donner des pistes de solutions, également, comme moyen de prévention.

Comme le mentionne l'ouvrage, en 2020, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la dépression majeure sera la deuxième cause d'invalidité chez l'être humain, après les maladies cardiovasculaires. Le parcours de madame Bédard est assez singulier.

Le 11 septembre 2001, lors de l'effondrement des tours jumelles du World Trade Center, elle ne réagissait pas émotivement à cette tragédie, préoccupée par l'effondrement de sa propre tour, symbole de son vide intérieur. Ensuite, il y a eu une hospitalisation d'une durée d'un an et d'une thérapie électro convulsivothérapie (ECT), aussi communément appelé électrochocs.

Est-ce que son intention était que son ouvrage soit autant facile à lire, presque comme un baume pour l'âme ?

Le but sous-jacent de madame Bédard était de garder une notion d'espoir. Elle n'avait pas l'intention de raconter sa vie, s'apposer une étiquette « **celle de victime** ». Elle voulait toucher les gens, sans leur faire ressentir des émotions trop bouleversantes.

L'expérience de la dépression, quel goût vous a-t-elle laissé après l'avoir expérimentée ? Des sentiments plutôt positifs, négatifs, mitigés ou neutres ?

C'est un processus, la perception de cette expérience a évolué avec le temps. On finit par s'en servir telle une pierre philosophale. Personne n'est mieux placé pour parler de la dépression qu'une personne qui a en vécu une. C'est une descente et quand il y a une reconnexion avec la spiritualité, cela peut aider à remonter plus facilement la côte. On développe une compréhension de l'être humain, une unification avec les autres personnes, une sensibilité et une empathie; elle en déduit que c'est effectivement une expérience enrichissante.

Pour certaines personnes le rétablissement est difficile, qu'est ce qui t'a permis de te rétablir aussi bien ?

Elle avoue posséder en elle une grande force de vivre, un goût pour la vie, même si elle l'a perdu à un certain moment de la dépression. Pour certains, sortir de la dépression est plus difficile, pour toutes sortes de raisons. Par contre un bon réseau social, des proches, est une des clefs pour un bon rétablissement. Être démunie socialement selon son point de vue, ou ne pas être référé aux bonnes ressources peut provoquer un cercle vicieux.

Qu'est-ce que l'estime de soi à avoir dans tout ce processus ?

L'estime de soi, c'est important pour elle. Dans l'ouvrage, il y a un chapitre qui lui est dédié, fort intéressant. Il nous fournit des pistes qui peuvent l'améliorer ou la reconstruire. Il existe différentes composantes de la faille de l'estime de soi qui peut mener à une dépression, le stress en fait partie. Quand il y a un des facteurs de stress qui peuvent miner notre estime de soi, afin de la reconstruire, il faut le faire sur une base plus solide.

Comment aider une personne dépressive sans sombrer avec elle ?

Quand on est près d'une personne dépressive, il faut se rappeler qui on est : une personne qui veut apporter du soutien, pas un professionnel dans le domaine. Il faut savoir reconnaître nos limites et veiller à notre propre bien être, afin de ne pas sombrer dans sa souffrance. Juste une présence et l'acceptation de la personne dans l'état où elle est, cela représente une aide qui n'a pas de prix.

Quel impact croyez-vous qu'aura l'ouvrage autour de vous ?

J'espère qu'il sera positif et saura aider les gens qui souffrent et ceux autour. Madame Bédard ne se soucie pas vraiment des jugements en général.

En conclusion, je cite ses propres mots :

« Je n'ai pas la prétention d'avoir fait le tour de la question au sujet de la dépression ni d'avoir trouvé des solutions à tous les problèmes vécus par ceux qui en sont atteints. Mais j'espère sincèrement que j'aurai apporté quelques lumière sur ce cancer de l'âme qui frappe de plus en plus des gens au Québec et ailleurs. »

L'auteure avoue qu'elle aurait aimé pouvoir lire un livre tel que lui pendant ses périodes sombres.

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 9 : *Décembre 2015*

1- Article publié : *Témoignage d'un patient chercheur, le professeur Jean-François Pelletier*

2- Entretien : *Après la formation Apprendre à se rapprocher sans agressivité, l'équipe du PIRAP suggère la formation Apprendre à discuter sans se disputer*

3- Évolution du PIRAP: *Supportez-nous et soyez au courant de nos activités en recherche en devenant membre du PIRAP*

4- Évolution du PIRAP : *L'équipe du PIRAP vous souhaite une bonne année remplie de bonheur, prospérité et de santé mentale !*

1- Article publié

Témoignage d'un patient chercheur, le professeur Jean-François Pelletier

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Ce récit raconte le cheminement du chercheur Jean-François Pelletier, directeur du PIRAP au Centre intégré universitaire en santé et service sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CIUSS), vis-à-vis la maladie mentale de sa mère.

C'est vers l'âge de dix ou onze ans qu'il apprit que sa mère devait se faire hospitaliser à Québec, un séjour qui dura un an et demi. Il s'est avéré, par la suite, qu'elle vécut plusieurs autres hospitalisations suivies d'un retour à la maison, pendant un peu plus d'une dizaine d'années, pour atteindre le rétablissement.



**Jean-François Pelletier Ph. D. en science politique, chercheur,
centre de chercheur du CIUSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal et professeur adjoint,
département de psychiatrie, faculté de médecine, Université de Montréal.**

L'acceptation de la situation a été ardue pour le professeur Pelletier car l'hôpital en question était considéré dans l'imaginaire collectif (et même dans le sien) comme un asile d'aliénés. Pour un enfant de cet âge, ce n'était pas l'endroit rêvé pour rendre visite à sa mère, mais vu l'insistance de son père, il y allait quand même. Ce fut difficile de garder un moral positif en voyant sa mère alitée dans une chambre sombre et lugubre, de voir le genre d'activités auxquelles elle s'adonnait et qui restreignaient son quotidien.

Son père était issu d'une famille de bûcherons et, par un heureux hasard de la vie, ce dernier eu l'occasion d'entreprendre de hautes études grâce à une cousine éloignée qui accepta cette charge, pour l'un des six enfants de la famille. Son choix se dirigea vers la médecine et il est devenu un chirurgien très respecté. Mais pour ce qui a trait à la guérison de son épouse tant aimée, il était parfaitement impuissant.

Durant sa formation scolaire, Jean-François trouva sa vocation ... ce qui le mena vers l'antipsychiatrie

Durant sa formation scolaire, Jean-François trouva sa vocation. Il commença par développer un goût pour la science politique, ce qui le mena vers l'antipsychiatrie. Il compare un peu ses études au collège à l'hospitalisation dans un institut, c'est-à-dire qu'il s'est senti très encadré.

Lors de son parcours à l'université en science politique, un malheur frappa son père qui décéda subitement à l'âge de 48 ans, au beau milieu d'une opération. Le fait de se trouver dans un hôpital n'a pas changé son destin : il n'a pu être sauvé. Il se souvient de la dernière conversation échangée au téléphone avec lui peu de temps auparavant, à l'occasion de son vingt-et-unième anniversaire. Son père lui donna un mot d'encouragement : « Donnes-y la claque, mon homme. » [1]

Au cours des années qui passèrent, toujours en étudiant, il recevait parfois des appels de sa jeune sœur qui le rassuraient au sujet de sa mère, qui retournait, de façon plus sporadique et dans des délais plus courts, à l'hôpital. Elle finit par retrouver définitivement la paix d'esprit dans la prière, à tel point que cela en était parfois gênant. Au début, il essayait d'argumenter en espérant pouvoir la résonner. Puis il décida d'entretenir une certaine complicité pour se rapprocher d'elle et l'encourager dans ses choix d'activités.

En conclusion

En conclusion, voici les paroles du professeur Jean-François Pelletier : « Après mon doctorat, et après une pause de plusieurs années pour fonder moi aussi une famille de trois enfants, j'ai réussi à obtenir une bourse pour un *fellowship* de recherche postdoctorale de trois ans au sein du département de psychiatrie de l'une des plus prestigieuses universités du monde (...). Je suis aussi surpris que reconnaissant d'avoir de la sorte pu me réaliser comme patient-chercheur, docteur en science politique affilié à une faculté de médecine renommée et au profit de la révolution du patient en psychiatrie. » [2]

[1] Pelletier, J.-F. (2015). *Témoignage : Une grande dame et deux self-made-men : témoignage d'un patient chercheur*. Santé mentale au Québec, 40(1), p. 272.

[2] Pelletier, J.-F. (2015). *Témoignage : Une grande dame et deux self-made-men : témoignage d'un patient chercheur*. Santé mentale au Québec, 40(1), p. 273-274.

2- Entretien

Après la formation Apprendre à se rapprocher sans agressivité, l'équipe du PIRAP suggère la formation Apprendre à discuter sans se disputer

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Cette activité s'est tenue à la salle Émile-Nelligan de l'unité 218 du Pavillon Bédard de l'IUSMM, le 19 août 2015. Les animateurs étaient Jean-Pierre Bonin, professeur titulaire à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et Mathieu Dostie, coordonnateur de recherche.

Au début du groupe de discussion, Jean-Pierre Bonin s'est présenté indiquant qu'il était chercheur au CUSMM et professeur en sciences infirmières à l'Université de Montréal. Il a complété un doctorat en santé publique.



Le professeur Jean-Pierre Bonin

Il explique qu'en 2011, il a proposé un projet de recherche dans lequel on enseignerait aux familles la formation Oméga pour les aider à gérer l'agressivité de leurs proches qui ont une histoire de maladie mentale et qui vivent avec elles. De plus, il avait remarqué que quand les proches du patient allaient à l'hôpital, ils leur étaient difficile d'obtenir des services.

Le professeur Bonin poursuit : « J'ai eu l'idée de créer un projet de recherche avec une chercheuse de l'Institut universitaire Douglas. On enseignerait la formation Oméga à 14 membres de famille qui l'adapterait pour correspondre au besoin de d'autres familles. Ce qui fut fait. Depuis, elles ont donné une formation adaptée à 500 personnes membres de famille de personnes atteintes de troubles mentaux et vivants de l'agressivité, cela dans tout le Québec : les résultats sont concluants.

La formation Omega était destinée à aider le personnel œuvrant en milieu psychiatrique

Rappelons qu'à l'origine, la formation Omega était destinée à aider le personnel œuvrant en milieu psychiatrique, à se protéger physiquement d'une agression par une personne en crise. L'évaluation de l'apport de cette formation auprès

du personnel indique que cette dernière amène une baisse sur le taux, sur la gravité des incidents et des actes de violence chez ceux qui l'ont suivi.

L'animateur continue en disant avoir eu une autre idée de projet de recherche, suivant en cela un commentaire d'une de ces étudiantes à la maîtrise qui note que ce n'est pas toujours le patient qui est agressif envers ses proches mais que l'aidant peut aussi manifester le même comportement à l'égard du patient.

Il espère donc mettre sur pied une formation inspirée de celle d'Oméga mais qui serait destinée aux patients pour les aider à gérer l'agressivité de leurs proches envers eux.

Il souhaite consulter les membres du PIRAP car en tant que patients partenaires, ils ont peut-être vécu des expériences d'agressivité en milieu familial et ils ont peut-être déjà réfléchi à la question.

Le second animateur, Mathieu Dostie, a posé une série de questions

Pour connaître l'opinion de l'équipe du PIRAP, le second animateur, Mathieu Dostie, a posé une série de questions qui sont divisées en blocs, qu'il énumère. Il pose la première qui lance la discussion et amène de nombreux commentaires, beaucoup de questionnements et une multitude de suggestions de la part des participants. Cela a permis de vérifier la compréhension du groupe quant à ce qu'est l'agressivité et la gestion de celle-ci.



Image associée au projet *Apprendre à se rapprocher sans agressivité*

Il suggère d'adapter le contenu du livre de l'auteur Thomas D'Ansembourg *Cessez d'être gentil, soyez vrai*

Un membre indiqua que, dans son cas, ce n'était pas tant un problème d'agressivité, mais de communication difficile avec certains membres de sa famille. Ce qui lui serait utile c'est une formation sur la communication assertive qui s'adresserait à lui comme à eux. Pour lui, la formation ***Apprendre à discuter sans se disputer*** serait plus appropriée.

Quant au matériel de référence, il suggère d'adapter le contenu du livre de l'auteur Thomas D'Ansembourg ***Cessez d'être gentil, soyez vrai***, qui apprend aux personnes à s'exprimer avec assertivité, une forme de discussion, d'échange qui désamorce bien des conflits. La discussion se termine et les animateurs indiquent que tous les conseils seront pris en considération et que peut-être un nouveau projet de recherche en résultera.

3- Évolution du PIRAP

DU NOUVEAU ! Supportez-nous et soyez au courant de nos activités en devenant membre du PIRAP

En devenant membre du PIRAP, vous recevrez notre infolettre mensuelle qui vous tiendra au courant de nos activités et projets hebdomadaires concernant la recherche-action participative au niveau international et vous aurez la chance de participer, si vous le désirez, à notre assemblée générale annuelle.

- Pour les membres **usagers**, c'est **gratuit**.
- Pour les membres **sympathisants**, c'est seulement **25\$ par année**, payable par chèque à l'adresse indiquée à la fin du questionnaire.
- Si vous êtes une **association**, contactez-nous à : info@pirap.org.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter par courriel à : info@pirap.org.

L'équipe du PIRAP

Veuillez remplir le formulaire d'adhésion en cliquant ce lien : <https://fr.surveymonkey.com/r/LPB6L28>.

4- Évolution du PIRAP

L'équipe du PIRAP vous souhaite une bonne année remplie de bonheur, prospérité et de santé mentale !

Nous sommes de retour le 4 janvier 2016 pour de nouveaux projets excitants concernant la recherche-action participative en santé mentale au niveau international.

N'oubliez pas de vous inscrire à notre infolettre : <https://fr.surveymonkey.com/r/INFOLETTRE-PIRAP> pour vous tenir au courant de nos recherches et activités.

De plus, vous pouvez devenir **membre** du PIRAP, pour les **usagers** c'est **gratuit**. : <http://pirap.org/devenir-membre/>

Vous pouvez nous encourager aussi sur **FACEBOOK** : <https://www.facebook.com/PIRAP.IPPAR>

Nous sommes actifs aussi sur **TWITTER** : https://twitter.com/Pirap_IPPAR

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 10 : *Janvier 2016*

1- Couverture d'événement : *Hallucinations visuelles entre la neurologie et la psychiatrie*

2- Culture : Critique du film «Infinitely Polar Bear»

3- Entretien : La visite d'un cinéaste : Marc-Olivier Comeau

4- Information utile au rétablissement civique : *Résumé du guide du rétablissement
Filet de sécurité ... prévenir pour se rétablir*

1- Couverture d'événement

Hallucinations visuelles entre la neurologie et la psychiatrie

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

La conférence a eu lieu le 16 juin 2015, dans le cadre de présentations de fin d'études, par Cynthia Bellavance, R5 en psychiatrie.



Nous aborderons tout d'abord la connaissance de la sémiologie (l'étude des signes des maladies ou symptomatologie) des phénomènes visuels pathologiques, ainsi que l'identification des différentes étiologies (études des causes d'une maladie) et les différentes pistes de traitements.

L'objectif ultime est la démystification des croyances autour du sujet abordé plutôt que l'explication d'un sujet complexe comme la neurophysiologie.

Sémiologie des phénomènes visuels pathologiques

En effet, nous pouvons affirmer, en ce qui a trait à la physiologie, que ces phénomènes visuels anormaux proviennent d'une atteinte oculaire ou, également, d'une atteinte au niveau cérébral. Notons ci-dessous quelques exemples de ces phénomènes visuels ainsi que leur cause possible.

- **Métamorphosie** : déformation des images (déformation visuelle d'une personne ou d'un objet à mesure qu'on l'observe). Les régions du cerveau touchées sont le lobe occipital et lobe temporal.

Cause : migraines, AVC, hémorragies, tumeur et intoxication.

- **La zoopsie** : voir des animaux (invasion de fourmis ou de souris).

Cause : la maladie de Parkinson, le delirium et la démence à Corps de Lewy principalement. Également, nous pouvons en nommer d'autres tels que l'illusion, la palinopsie, les lilliputiens, etc.

Quant aux hallucinations liées aux consommations d'hallucinogènes, celles-ci ont été classifiées avec des patrons géométriques tels que des spirales, des tunnels et des treillis. À ces manifestations peut s'ajouter un dédoublement de la vision, voire la déformation des objets.

Pareillement, il existe plusieurs caractéristiques ou critères dont il faut tenir compte dans le but d'identifier ou différencier les hallucinations visuelles d'une quelconque manifestation du genre. De même qu'une classification quant à la complexité, quoiqu'on s'interroge sur l'efficacité de cette dernière.

Étiologies

Les origines des hallucinations visuelles peuvent être variées : une atteinte ou maladie neurologique, les substances d'intoxication, la maladie psychiatrique, les problèmes ophtalmologiques, les problèmes métaboliques, le sommeil *REM* (*rapid eye movement*) et les neurotransmetteurs. Au niveau de la physiopathologie, toute atteinte à la voie neurobiologique de la vision peut provoquer des phénomènes visuels anormaux.

Hallucinations visuelles, maladies psychiatriques et neurodégénératives

Schizophrénie : un tiers des patients présentent des hallucinations visuelles et la moitié de ceux-ci ont également des hallucinations auditives.

Alzheimer (au stade de la démence) : hallucinations visuelles 19 % versus 9,2 % d'hallucinations auditives. Les malades d'Alzheimer avec psychose ont une atteinte, probablement, neurobiologique différente de ceux sans psychose. Le délire de l'imposteur et le délire d'étrangers dans la maison peuvent être en lien avec des hallucinations visuelles.

La démence à corps de Lewy

Les hallucinations visuelles sont des caractéristiques récurrentes chez ces patients. Elles sont parfois difficiles à différencier de la maladie de Parkinson. Mais les hallucinations visuelles et les troubles cognitifs surviennent habituellement plus tôt dans la démence à corps de Lewy.

Maladie de Parkinson : il y a un risque 20 fois supérieur d'avoir des troubles cognitifs majeurs si l'on rapporte des hallucinations visuelles avant l'apparition de premiers troubles cognitifs.

Les traitements

Il y a deux approches des traitements, le pharmaco et le non pharmaco.

Par exemple :

- **Non pharmaco** : s'assurer d'un bon éclairage, vérifier que les lunettes soient bien ajustées et l'enseignement.
- **Pharmacologique** : antipsychotiques.

En somme, nous pouvons affirmer qu'effectivement il y a plusieurs causes possibles d'hallucinations visuelles anormales : les mécanismes sont encore méconnus et très complexes du point de vue neurologique. Les traitements sont peu étudiés et se résument surtout aux rapports de cas. Il faut toujours éliminer une cause organique. Présenter de tels symptômes si peu étudiés peut entraver le droit d'un individu à être soigné par la particularité du symptôme et le peu de traitements qui à sa disponibilité ainsi que par l'isolement qui peut découler de la rareté du symptôme en tant que tel.

La source qui a inspiré de cette présentation, c'est l'article scientifique publié en 1936 par L'Hermite, L'Ajuriaguerra et de Morsier, qui traite sur la sémiologie des hallucinations visuelles :

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181850/>

Lien de la conférence sur le site du IUSMM :

<http://www.iusmm.ca/evenements/conference/gerontopsychiatrie/2015/16-juin-geronto.html>

Pour voir la conférence : <http://livestream.com/santementalemtl/16-juin-geronto/videos/90467326>

2- Culture

Critique du film *Infinitely Polar Bear*

Par l'équipe de rédaction du PIRAP



***Infinitely Polar Bear* est un film autobiographique de la réalisatrice Maya Forbes.**

L'action se déroule à la fin des années 60. C'est l'histoire de Cameron qui, après avoir subi un effondrement psychotique, tente de reconstruire une relation avec ses deux filles et de regagner la confiance de sa femme Maggie.

Celle-ci devant aller étudier dans une autre ville, Cameron héritera de la garde des enfants. S'en suivra une pléiade de situations tantôt comiques, tantôt effrayantes, mais toujours touchantes.

Le rôle principal de Cameron, un père de famille bipolaire est campé par Mark Ruffalo qui interprète son personnage avec profondeur et complexité. Maggie, incarnée par Zoé Saldana, est l'ex-femme de Cameron qui essaye de conjuguer famille et carrière.

Fait à noter dans la distribution, l'une des deux petites filles du couple est jouée par Imogene Wolodarsky, la fille de la réalisatrice.

Maya Forbes aurait pu faire un film sur le manque de compréhension de la maladie à cette époque. Elle ne tombe cependant pas dans le piège. C'est davantage le portrait d'une famille dont les liens sont éprouvés par la maladie du père, liens qui tiendront le coup malgré les épreuves qu'ils devront traverser.

Mark Ruffalo interprète avec brio un père exubérant qui essaye de faire vivre à ses enfants l'aventure, de les sortir de leur routine, de mettre du piment dans leurs vies. Le film traite aussi en périphérie du racisme et du sexisme de cette époque, nous rappelant que l'ouverture aux différences dans notre société ne date pas de très longtemps.

***Infinitely Polar Bear*, c'est un film où l'on rit, où la folie et la démesure colorent la routine, où l'amour triomphe de l'adversité, bref un film émotionnellement intelligent qui ne laisse pas indifférent.**

3- Entretien

La visite du cinéaste Marc-Olivier Comeau

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Le 12 août 2015, nous avons eu la visite d'un jeune cinéaste, Marc-Olivier Comeau, qui effectue des recherches pour un personnage atteint d'un problème de santé mentale. Celui-ci étant scénariste et réalisateur, il veut faire un court métrage sur le sujet.



Marc-Olivier Comeau

De par son emploi au centre jeunesse, il constate que les minorités dans notre société sont tassées, stigmatisées, simplement à cause de différences de points de vue.

Pour ses recherches, il a visité plusieurs organismes d'aide pour le gens aux prises avec un problème de santé mentale, comme par exemple Les Impatients, Reprendre Pouvoir et le PIRAP. Son film ne se veut pas moraliste. C'est d'avantage un constat social, une illustration des conditions de vie de gens souffrant d'un trouble mental.

L'idée principale est celle-ci : on suit une personne ayant le diagnostic de schizophrénie qui veut devenir un artiste de la rue.

Le cinéaste s'est intéressé au point de vue des membres de l'équipe du PIRAP sur les conditions de vie dans le réseau de la santé mentale ou encore sur la stigmatisation au sein de la société. Il donne ainsi la parole aux participants qui témoignent de leurs expériences dans le système. Deux participants se proposent pour une entrevue privée plus en profondeur.

Rencontre avec le premier participant

Marc-Olivier Comeau invite la première personne à parler du milieu dans lequel il réside. Ce dernier lui explique que la plupart des ressources d'habitation en santé mentale sont en fait des mouroirs, des endroits où les gens se bercent dans leur chaise toute la journée, en fumant des cigarettes et en mangeant du *fast food*, laissés complètement à eux-mêmes, à l'abandon. Il lui parle aussi de la stigmatisation, de comment la société accueille les personnes prises avec un diagnostic de schizophrénie.

Par ailleurs, à la suite de son retour sur les bancs d'école, il raconte avoir subi beaucoup de railleries de ses condisciples. Il y a aussi un dilemme que vivent la plupart des schizophrènes : divulguer ou ne pas divulguer leur état ? Ce trouble, à cause de l'accueil qu'on lui fait dans la société, est un sujet tabou, mal vu. C'est pourquoi plusieurs personnes décident de ne pas parler de leur affliction. Mais garder un secret qui peut être difficile, et avouer au monde que l'on souffre de maladie mentale est risqué. Le participant dit qu'à posteriori, il ne se serait pas dévoilé.

En conclusion, il fait aussi une suggestion pour le personnage fictif : ayant des talents dans la sphère artistique, sa pathologie devrait être davantage celle d'une personne bipolaire car cette maladie mentale est plus souvent associée à la vie artistique que la schizophrénie.

Rencontre avec la deuxième participante

Elle donne spontanément le diagnostic de sa maladie, et les difficultés qui viennent avec. Elle raconte avoir déjà vécu dans des auberges du cœur, que ce n'était pas la meilleure situation. Elle avait déjà fait une psychose à l'âge de 17 ans, mais qui a été stabilisée. Elle n'a pas eu besoin de médicaments pendant une période de deux ans avant de retourner dans le système de soins.

Cette fois-ci, elle explique avoir reçu son diagnostic à l'âge de 23 ans. Le cinéaste lui demande si elle avait manifesté des symptômes avant sa première psychose. Elle explique que pas vraiment ou qu'elle ne s'en était pas rendue compte. Il la questionne : souhaite-t-elle redevenir comme avant ? Elle répond qu'effectivement, c'est l'un des combats qu'elle doit mener. Au fond nous souhaitons tous redevenir comme avant la maladie.

Mais elle a appris à laisser aller le passé et à apprivoiser sa nouvelle vie avec les complications que cela peut représenter. Le cinéaste lui demande si elle regrette d'être tombée malade. Elle ne regrette pas complètement la maladie, parce que si cela est arrivé, il doit avoir une raison. Nous apprenons tous de nos expériences. Elle rajoute ne pas avoir fait de rechute depuis sa dernière hospitalisation en 2005. Elle est fière de cela mais elle doit vivre avec d'autres symptômes et les effets secondaires de ses médicaments.

4- Information utile au rétablissement civique

Résumé du guide du rétablissement Filet de sécurité ... prévenir pour se rétablir

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Auteure : Colombe St-Louis, paire aidante à l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal en collaboration avec la Clinique des troubles psychotiques de l'IUSMM.



Colombe St-Louis

Présentation du guide

Le guide d'entrevue ***Filet de sécurité ... prévenir pour se rétablir*** a pour but d'aider l'intervenant afin d'établir avec la personne un plan pour éviter toute crise ou diminuer l'impact d'une rechute éventuelle. Ce guide aide l'intervenant afin de discuter des enjeux cliniques susceptibles d'accélérer ou provoquer tout état de crise.

On définit crise comme suit : toute situation de déséquilibre mental, affectif, social ou comportemental qui déclencherait un point de rupture du fonctionnement de la personne, identifiée par une détérioration de sa qualité de vie.

Ainsi ce filet permet :

- **Premièrement**, une concertation avec la personne, les proches, le personnel soignant à l'interne si la personne est hospitalisée et un intervenant à l'externe;
- **Deuxièmement**, aider la personne pour une meilleure compréhension des facteurs qui le précipitent vers la crise et l'hospitalisation, s'il y a lieu;
- **Troisièmement**, l'établissement d'un plan de prévention et d'une proposition pour mieux gérer la crise.

La planification de la rencontre

L'implication de la personne ainsi que le bon état d'esprit afin d'accomplir cette démarche.

Avant la rencontre

Se rappeler de laisser la personne exprimer son point de vue sur la situation. La liberté de parole et d'agir sont des éléments clés faisant partie du rétablissement au même titre que l'espoir, l'autonomie, et le support par des personnes qualifiées et des proches.

Dans le sens motivationnel, il faut savoir aussi que l'apprentissage n'a lieu que si la personne le désire et que cela fait partie de ses projets. Tout en considérant de ne pas écarter la rechute comme une partie intégrante du processus de rétablissement.

Pendant la rencontre

Poser les questions les plus claires et ouvertes possibles, pour bien comprendre la réalité de l'autre. Ne pas interrompre afin de corriger le discours de la personne.

Aborder les sujets suivants son expérience vécue :

- comment elle va, sa réalité en tant que telle, la façon dont elle la vit;
- soit avoir été ou être hospitalisé, la vie en ressources d'hébergement;
- les projets d'avenir et les désirs de la personne.

Les jours précédant la crise : les émotions ressenties, comment allaient ses pensées, des sensations physiques particulières, des comportements anormaux ou inhabituels.

Les facteurs de stress

Ensuite explorer avec elle les facteurs du stress qu'a présenté la personne par le passé, les effets :

- **Sur son corps** : des battements accélérés, de la fatigue et des étourdissements.
- **Sur ses émotions** : de la peur, de l'isolement et du découragement.
- **Sur ses pensées** : des problèmes de mémoire, des idées fixes et une concentration difficile.
- **Sur son comportement** : isolement des proches et amis, le manque d'hygiène, l'augmentation de la consommation d'alcool ou de drogue.

Ensuite ce sont tous des facteurs qui peuvent être explorés ainsi que d'autres qu'a vécus la personne.

En conclusion

L'établissement du filet de sécurité qui est un outil de rétablissement se divise en trois volets :

- **Un plan d'équilibre quotidien** afin d'identifier les signes précurseurs, prendre la médication, faire une marche, parler avec quelqu'un, écrire dans un journal de bord et établir les interventions souhaitées; cela sert à mieux gérer les symptômes de stress au moyen d'activités relaxantes, mais également c'est un outil de prévention en faisant des choses que l'on aime et apprécie.
 - **L'identification des signes précurseurs**, un moyen de limiter l'ampleur d'une rechute identifiée : l'insomnie, l'isolement, l'hygiène personnelle, pour ne nommer que quelques exemples. Ces signes peuvent également être identifiés par les proches, car ceux-ci en sont témoins.
 - **Les interventions souhaitées**, ceci afin de les remettre à des personnes de confiance dans l'entourage de la personne concernée, soit un proche, un ami ou un intervenant. Celles-ci vont pouvoir intervenir selon la nécessité ou la gravité de la situation. Les coordonnées des personnes et les interventions souhaitées écrites en gradation au besoin.
-

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 3, numéro 11 : *Février 2016*

1- Évolution du PIRAP : La nouvelle infolettre mensuelle du PIRAP se met en route

2- Couverture d'événement : Projet Avatar, petit récapitulatif

3- Présentation scientifique : L'action citoyenne et les politiques de recherche en santé mentale

4- Couverture d'événement : Perspectives sur le partenariat patient en recherche : Tendances des Instituts de recherche en santé du Canada

1- Évolution du PIRAP

La nouvelle Infolettre mensuelle du PIRAP se met en route

Des nouvelles de l'équipe du PIRAP à chaque mois.

Au sujet de :

- nos conférences ou de d'autres chercheurs, présentations scientifiques, forums citoyens et de la traduction de savoir expérientiel;
- nos journées d'échange, voyages d'études, événements culturels et de nos liens avec la communauté;
- nos éditoriaux, articles publiés, témoignages, nouvelles au sujet de recherches en cours et de la formation médicale continue;
- et de nos suivis mensuels, rapports annuels ainsi que des informations de notre club de lecture.

Pour vous inscrire à l'infolettre, cliquer sur le lien suivant : <https://fr.surveymonkey.com/r/INFOLETTRE-PIRAP>

Voici, ci-dessous, un exemple de notre infolettre mensuelle du mois de février 2016 envoyée à notre liste d'abonnés par email.

2- Couverture d'événement

Projet Avatar : petit récapitulatif

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Résumé de deux capsules intitulées *Institut Philippe Pinel, la thérapie par avatar pour soigner la schizophrénie*, diffusée à TVA Nouvelles le 8 septembre 2015 et *Programme de thérapie par avatar*, diffusée sur You Tube le 4 septembre 2015.



La première capsule

C'est un aperçu de la thérapie par avatar. On y apprend que celle-ci utilise les techniques de la réalité virtuelle pour essayer d'aider les personnes atteintes de schizophrénie à contrôler les voix qui les persécutent. En fait, il s'agit de créer un avatar qui soit une représentation en 3D de l'être, (humain ou autre) derrière la voix persécutrice tel que le patient l'imagine. Cet avatar est animé par le médecin psychiatre.

On y mentionne aussi que la première expérience de ce genre remonte à 2010, qu'elle a eu lieu en Angleterre et qu'elle impliquait 16 patients; elle était cependant en 2D seulement. Puis, on met l'accent sur le fait que le premier patient au Québec à avoir tenté ce genre de thérapie affirme que ses hallucinations ont diminué de 80 % après l'expérience. Enfin, on y signale que dans le but de démocratiser cette technique, la Fondation Pinel amasse des fonds pour un projet pilote de 50 000 \$ qui pourrait être la première phase d'un projet plus important, au coût de 500 000 \$.

La seconde capsule

Elle peut être considérée comme la suite logique de la première. En effet, elle consiste en une simulation - avec les véritables personnes impliquées dans cette recherche - de la technique utilisée lors de la thérapie par avatar. En premier lieu, le médecin psychiatre explique au patient le déroulement de la séance : il lui recommande d'utiliser sa stratégie habituelle pour contrer la voix le persécutant. Après, le psychiatre lui indique qu'il va entendre exactement les mêmes phrases qui le dénigrent et qui le persécutent durant ses rechutes, mais, cette fois-ci, ce sont ces dernières qui sont prononcées par l'avatar.

Puis la séance commence où on voit l'avatar représentant le Diable qui se met à insulter le patient; celui-ci ne semble pas surpris par ce langage. Quand il termine ses invectives, il disparaît pour céder la place au médecin psychiatre qui demande au patient s'il se sent en forme pour chasser le démon. L'usager répond qu'il est prêt à ça. L'image du Diable apparaît alors à la place du psychiatre et le patient commence à lui parler avec des mots qui sont censés provoquer l'abdication du Diable. En effet, celui-ci reconnaît sa défaite et disparaît.

3- Présentation scientifique

L'action citoyenne et les politiques de recherche en santé mentale

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Il s'agit d'une conférence tenue le 24 septembre 2015, lors de la Journée annuelle de recherche du département de psychiatrie de l'Université de Montréal. Elle a été donnée par Jean-François Pelletier, chercheur et directeur du PIRAP, et intitulée *L'action citoyenne et les politiques de recherches en santé mentale*.

Jean-François se définit comme patient-chercheur. Il explique qu'il correspond à cette définition comme membre de famille qui n'aurait sans doute pas exercé ce métier si, à l'époque, il y avait eu des services destinés aux enfants de parents ayant des problèmes de santé mentale. Il fait allusion à une affiche présentée dans le cadre de la conférence par des étudiants et des étudiantes abordant comment les enfants de parents dépressifs ou souffrants de maladie mentale sont eux-mêmes éprouvés par ce stress.

Il n'aurait jamais pensé être chercheur en santé mentale s'il y a 30 ou 40 ans, sa mère n'était pas tombée malade d'une dépression majeure. Il se demandait à l'époque si c'était de sa faute. Plus tard, en se documentant sur ce trouble, il a compris que ce n'était pas le cas. Ce qui l'a poussé à poursuivre sa réflexion, laquelle fut grandement influencée par sa rencontre avec le psychiatre et chercheur Alain Lesage, l'un des bâtisseurs du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM).

Ce dernier l'a finalement convaincu de tenter sa chance en recherche. Depuis, Jean-François se dit très heureux de pouvoir contribuer à faire reconnaître le savoir expérientiel à sa juste valeur : à la fois sociale, scientifique, culturelle et économique. Le savoir expérientiel des usagers est leur propriété intellectuelle.

Jean-François Pelletier termine son allocution en présentant Jacques Gaumond. Le Fonds Monique-Gaumond est un partenaire du département depuis de nombreuses années, soucieuse de faire avancer les connaissances sur les troubles affectifs. M. Gaumond, dont la sœur a été affectée par de tels problèmes, est bénévole pour ce Fonds et agit aussi comme coach de gestion professionnelle. Il désire parler de la gouvernance, d'abord du Fonds et de ses motivations derrière sa création en 2002 dans le département de psychiatrie. Sur une période de 12 ans, lui et d'autres membres de sa famille ont réussi à récolter 300 000 \$. Ils ont donné une série de prix de 500 \$ notamment pour souligner l'excellence de certaines présentations étudiantes. C'est un Fonds géré par l'université qui décerne ces bourses.

Par ailleurs, les missions de ce fonds sont d'attirer, de reconnaître et d'encourager de jeunes chercheurs et d'amener des personnes intéressées à en connaître davantage sur cette maladie et à faire des dons au département de psychiatrie. Comment on sollicite des fonds ? On fait des événements, des tournois de golf, des soupers-bénéfices, etc. Monsieur Gaumond était administrateur au Conseil de l'Université de Montréal à ce moment-là. Il a dit : « Ma sœur est décédée : qu'est-ce qu'on fait ? On va s'inscrire dans la grande aventure de la recherche ».

Ceci prouve bien que les membres des familles peuvent transformer une expérience douloureuse de maladie mentale en projet constructif.

Power Point de la présentation de Jean-François Pelletier : http://pirap.org/wp-content/uploads/2016/02/pp-24_septembre_2015.pdf

4- Couverture d'événement

Perspectives sur le partenariat patient en recherche : Tendance des Instituts de recherche en santé du Canada

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Ce compte-rendu traite de l'importance qu'accorderont à l'avenir les Instituts de recherche en santé du Canada à la présence de patients partenaires de recherche dans les projets de recherche en santé. Ce texte fait suite à une conférence donnée par Vincent Dumez, le 24 septembre 2015, dans le cadre de la Journée annuelle de la recherche du département de psychiatrie de l'Université de Montréal.

Dès son introduction, Vincent Dumez se présente en tant que patient partenaire, soit un usager des services de santé qui travaille en étroite collaboration avec une équipe de médecins, de professionnels de la santé et de chercheurs et qui partage son savoir expérientiel comme personne vivant avec la maladie.



Vincent Dumez

Professionnellement parlant, depuis 2010, Vincent Dumez est codirecteur avec la Dre Paule Lebel de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Monsieur Dumez explique que son organisation a développé une expertise à former des patients partenaires à devenir des formateurs : à ce jour, il y en a plus de 200 qui œuvrent dans les milieux de la santé.

Par ailleurs, la DCPP souhaite développer le volet patient partenaire de recherche. Cela signifie, par exemple, que des projets de recherche pourraient être élaborés pour évaluer la qualité de la participation du patient et l'impact de cette participation à l'amélioration des soins.

Ainsi, Vincent Dumez annonce sa nomination comme coresponsable de la Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public qui sera associée à la nouvelle unité de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal nommée Unité de soutien à la recherche axée sur le patient du Québec et qui sera dirigée par lui.

Monsieur Dumez mentionne que, dorénavant, pour obtenir certaines subventions de recherche en santé de la part des Instituts de recherche, les équipes de chercheurs devront se montrer désireuses d'accueillir des patients partenaires de recherche et d'effectuer une démarche sérieuse afin d'en engager dans les projets à venir. Ce tournant que prendra le secteur de la recherche sera utile pour documenter certaines réalités médicales que vivent les patients.

1. **Vivre avec une maladie chronique et se soigner en dehors des centres hospitaliers :**
Vincent Dumez explique que près de la moitié de la population des pays occidentaux souffre d'au moins une maladie chronique pour laquelle les soins ne sont pas dispensés dans les centres hospitaliers. Les patients ont développé une expertise en vivant avec la maladie car ils consacraient 6 000 heures annuellement à leurs soins de santé et de 5 à 10 heures aux visites médicales.
 2. **Aider les patients à observer leurs traitements :**
Environ 50 à 80 % des patients ne suivent pas ou ne prennent pas adéquatement les prescriptions données par les professionnels de la santé. Il importe de comprendre pourquoi, de leurs points de vue, afin de pouvoir mieux les informer des tenants et aboutissants de l'observance.
 3. **Des projets de recherche orientés pour répondre aux préoccupations des patients :**
Il semble que 90 % de la recherche en santé au Canada soit orientée vers la recherche biomédicale et les approches cliniques et que le 10 % restant soit consacré aux recherches orientées vers les facteurs psychosociaux. Selon certaines études, la population canadienne souhaiterait modifier ces proportions.
-

Une stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)

Pour intégrer les patients partenaires dans les équipes de recherche, il faudra, selon M. Dumez, développer la capacité des patients à travailler dans le monde de la recherche. Les Instituts de recherche en santé du Canada ont développé un guide de douze pages intitulé *Stratégie de recherche axée sur le patient, cadre d'engagement des participants*.

La période de questions

Un participant demande à Vincent Dumez de commenter la situation suivante. Le centre hospitalier où il œuvre est précurseur car il emploie des pairs aidants dans ses services de psychiatrie. Ces pairs aidants doivent s'identifier comme ayant vécu un épisode de maladie mentale. Il poursuit indiquant que, dans le même centre hospitalier, un professionnel de la santé doit cacher une histoire de dépression ou de psychose ou sa candidature ne serait pas retenue, ou encore la personne en emploi pourrait être transférée dans un autre service ou même être congédiée. Il dénonce cet état de fait.

Vincent Dumez explique que les patients partenaires ont pris leur place dans certains secteurs et que la prochaine étape sera de les amener à occuper une place dans le domaine de la gouvernance dans le réseau de la santé et des services sociaux et à exercer ainsi une influence sur les politiques administratives.

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

BULLETIN DU PIRAP

Volume 4, numéro 12 : Mars 2016

1- Rayonnement scientifique : Le modèle global de santé mentale publique : une réussite bien de chez nous !

2- Information utile au rétablissement civique : Renseignements pertinents sur le comité des usagers de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM)

3- Rapport mensuel : PAAS Action d'octobre 2015 à mars 2016

4- Réflexions : Réflexions au sujet de l'article Foot au-dessus d'un nid de coucou, dans Pressreader

1- Rayonnement scientifique

Le modèle global de santé mentale publique : une réussite bien de chez nous !

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Origine du Modèle global

Le Modèle global de santé mentale publique (MGSMP) fut publié pour la première fois en 2009. Il se compose de cinq niveaux d'intervention possibles, niveaux qui sont interconnectés et se superposent souvent : 1) individuel, 2) organisationnel, 3) communautaire, 4) étatique et 5) supranational.

Le Modèle fait des individus des acteurs de changement. À chacun des niveaux d'intervention possibles correspondent des domaines particuliers de promotion de la pleine citoyenneté : politique, socio-économique, culturel, interpersonnel et intra-personnel, sans oublier les interactions entre les niveaux supranational et individuel.



Dr Reena Kapoor, présidente du comité organisateur du 24^e congrès de l'*International Association for Forensic Psychotherapy*, Annie Scharf, relationiste du *Emerald Group Publishing Limited* et Jean-François Pelletier, chercheur au Centre de recherche du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal recevant le prix Outstanding Paper 2014 pour son article.

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). Le respect de chacun de ces droits pourrait être évalué par des personnes en rétablissement avec le soutien de différents acteurs réunis dans un Conseil local de santé mentale (CLSM, France).

Ce conseil peut également organiser un Forum citoyen. Le CLSM joue aussi un rôle important et efficace au niveau local pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Le CLSM et le Forum citoyen peuvent être aussi des tribunes grâce auxquelles les personnes en rétablissement peuvent rapporter leur évaluation de la qualité du respect des droits de la personne (QualityRights) :

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, a eu lieu un 3^{ième} Forum citoyen local dans un quartier où il existe des problèmes de cohabitation. Le public était invité à discuter des moyens d'améliorer la cohabitation et de contribuer à vaincre les préjugés (domaine culturel du Modèle).
2. Le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mental possible (article 25 de la Convention) : le comité d'organisation du 3^{ième} Forum citoyen comprenait une organisatrice communautaire d'un Centre de santé et de services sociaux local (CSSS). Le Forum citoyen et son comité organisateur sont un lieu de prise de contact au sein de la collectivité, pour soutenir les personnes en rétablissement et les organismes communautaires, et pour y discuter des moyens de mieux intégrer la santé physique et mentale (domaine organisationnel du Modèle).
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 3^{ième} Forum citoyen il y avait un policier; dont le service reçoit 40 000 appels d'urgence liés à la santé mentale par année. Maintenant le service est mieux organisé, incorporant même des travailleurs sociaux. Le Forum citoyen est aussi un lieu d'exercice de la liberté politique pour des personnes en rétablissement (domaine politique du Modèle)
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 3^{ième} Forum citoyen a débuté par les témoignages de trois usagers concernant leurs logements, parmi lesquels il y avait un qui a parlé de la manière dont il lui a été refusé le droit de prendre une douche sans menottes, après plusieurs jours à l'urgence de l'hôpital. Ensuite il a partagé sa joie de savoir qu'il allait bientôt déménager dans une habitation à loyer modique où il pourra enfin recevoir sa conjointe. (domaine socioéconomique du Modèle).
5. Le droit de vivre de façon autonome et d'être inclus dans la communauté (article 19 de la Convention) : vivre de façon autonome pour les usagers est non seulement rentable pour la société, mais c'est aussi un droit. Une approche individuelle et une intervention publique sont nécessaires pour intégrer les individus en harmonie avec leur entourage immédiat (domaine interpersonnel du Modèle).

Le Projet citoyen en quatre composantes :

1. Une formation en groupe pour explorer divers thèmes liés à la pleine citoyenneté et développer diverses habiletés ;
2. Un soutien individuel prodigué par un pair-aidant pour atteindre des objectifs personnels;
3. Un stage pratique consistant à réaliser un projet dans, et avec la collectivité;
4. Un forum citoyen auquel prennent part des élus municipaux, durant lequel des participants du Projet citoyen se voient décerner une attestation de participation.

L'équipe de recherche participative, faisant partie d'un projet QualityRights et formée d'usagers partenaires de recherche, est elle-même une communauté inclusive ayant justement comme objectif la pleine citoyenneté des personnes en rétablissement qui la constituent. En résumé, le Modèle de santé mentale publique fait des usagers des acteurs proactifs de santé publique et pas seulement des cibles d'interventions.

Notes

Cliquer ici pour les critères de sélection du « *Outstanding Paper 2014* » (en anglais) :
[Choosing the Outstanding Paper.pdf](#)

Cliquer ici pour l'article au complet : http://www.iusmm.ca/documents/C%C3%89RRIS/cerris_global_model.pdf

Cliquer ici pour la description qu'en fait Julie Bordeleau à l'émission de radio Folie Douce :
<https://www.youtube.com/watch?v=LgQmclr-LCk&feature=youtu.be>

Cliquer ici pour le programme de la Conférence de mars 2015 :
http://medicine.yale.edu/psychiatry/law/IAFP_2015_Program_031615_tcm364-208274_tcm364-284-32.pdf

2- Information utile au rétablissement civique

Renseignements pertinents sur le comité des usagers de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM)

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Le comité des usagers est le gardien des usagers. Il est composé de membres élus par ces derniers et son rôle principal est de veiller à la défense de leurs droits et à la promotion de l'amélioration de la qualité des services. Le comité est porte-parole auprès de l'IUSMM.



Les fonctions du comité des usagers

Pour n'en énumérer que quelques-unes :

Défendre les droits et l'intérêt collectif des usagers auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente;

Accompagner et assister sur demande un usager, dans toute démarche qu'il entreprend, y compris lorsqu'il désire porter plainte;

Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations;

Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers;

Évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'IUSMM.

L'utilisateur peut entre autres communiquer tout manquement aux droits, obligations et recours des usagers.

Les responsabilités à titre d’usager sont notamment :

Respecter les politiques et règlements de l’IUSMM;

Fournir à tout intervenant l’information pertinente aux soins;

Collaborer et participer à toute mesure visant l’amélioration de sa santé;

Utiliser les services de soins convenablement;

Être disponible pour l’équipe de soins.

Qu’est-ce qu’un usager ?

Les usagers du réseau de la santé et des services sociaux ne sont pas que des personnes malades. Ce sont tous ceux et celles qui utilisent les services du réseau. En effet, on naît et on meurt usager. La femme enceinte, le bébé qui vient au monde, l’enfant au centre jeunesse, la personne âgée qui vit chez elle sont tous usagers. En un mot, ce sont tous les Québécois et Québécoises.

Vos droits en tant qu’usager

L’usager a droit à l’information, à obtenir son dossier et au respect de sa confidentialité, droit à la vie, à la sécurité, à l’intégrité et à la liberté; droit au respect et à la dignité, droit au consentement aux soins.

Consentement

Quant au droit au consentement, nous avons tous le droit de consentir à des soins ou de les refuser. L’article 10 du Code civil du Québec reconnaît l’inviolabilité de la personne et précise que « nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé ». « Libre » signifie ici que le consentement donné doit être exempt de toute contrainte. « Éclairé » signifie que le consentement doit être donné en connaissance de cause, et après avoir reçu toutes les informations nécessaires pour bien comprendre; l’âge du consentement est de 14 ans.

Advenant que l’usager soit incapable ou inapte à donner son consentement, la loi prévoit deux scénarios possibles. Celui d’accepter le consentement du mandataire en vertu d’un mandat d’inaptitude homologué par le tribunal préalablement, donné par l’usager à une personne de son choix. En cas d’urgence, le consentement est donné par une autre personne autorisée par la loi, soit le conjoint, un proche parent ou toute personne démontrant un intérêt pour l’usager et ultimement le curateur public si l’usager est isolé. Accepter ou refuser des soins n’est pas un privilège, c’est un droit.

3- Rapport mensuel

PAAS Action d'octobre 2015 à mars 2016

Octobre 2015

Un nouveau venu a débuté officiellement sa participation ce mois-ci. Son intégration s'est bien passée. Il met à l'épreuve son endurance afin d'augmenter graduellement le nombre d'heures mensuelles de participation. C'est quelqu'un qui avait un métier manuel, alors il est moins à l'aise avec le français écrit. Cependant, il est très intéressant de constater que, bien qu'une personne n'ait pas fait d'études supérieures, cela ne limite en rien le talent pour l'écriture. Nous avons eu des membres qui détenaient un diplôme d'études secondaires, et ils étaient parmi les plus productifs et les plus créatifs. Leur passage au PIRAP a révélé leurs talents pour l'écriture, ainsi que pour d'autres tâches auxquelles ils étaient assignés. Cela leur a permis de développer leur confiance en eux et de découvrir leurs préférences en matière d'emploi, afin de choisir un travail correspondant à leurs goûts et aspirations. Le PIRAP a donc été un tremplin vers un retour aux études pour aboutir sur le marché du travail, dans un domaine qui les intéressent. Parmi ceux qui sont aux études, certains reviennent vers nous pour occuper un emploi d'été ou travailler un peu entre deux sessions. Ils nous donnent aussi des nouvelles concernant la progression de leurs études. Tout récemment, une ancienne participante au PAAS Action nous a contactés pour nous signifier qu'elle avait terminé son cours de coiffure et qu'elle avait vraiment apprécié son expérience. Elle disait se sentir prête pour expérimenter le marché régulier de l'emploi pour la première fois. Elle est dans la trentaine alors c'est un très beau défi à relever pour elle. Cependant, elle sentait le besoin d'être soutenue dans sa démarche, c'est pourquoi il lui fut suggéré d'utiliser les services de la conseillère en orientation.

Novembre 2015

Un participant a constaté qu'il était plus en forme qu'il le croyait concernant ses heures de participation. Il a décidé par lui-même d'être présent toute la journée les vendredis à compter du 13 novembre. Ici au PIRAP nous le soutenons pour augmenter son endurance au travail. D'autre part, un autre collègue s'est absenté toute la journée du 18 novembre car il croyait qu'il s'était fait insulter la veille par une femme âgée dans les transports en commun. Il s'est mis à craindre que les gens deviennent islamophobes à la suite des attentats du 13 novembre et qu'ils puissent s'en prendre à lui. Nous sommes conscients que des membres de notre équipe qui sont d'une autre origine que québécoise peuvent parfois être victime de discrimination et nous les soutenons à cet égard. Quant à un autre coéquipier, il a été rencontré le 20 novembre pour son évaluation annuelle. Il bénéficierait beaucoup de poursuivre son PAAS ici car nous pourrions envisager de le faire transiter à moyen terme vers une mesure active d'employabilité, tel qu'un contrat d'intégration au travail, dans notre organisme. D'ailleurs, il souhaite ardemment poursuivre avec nous et nous considérons qu'il apporte beaucoup à l'équipe.

Décembre 2015

Les trois semaines de travail en décembre se sont bien passées. Un membre a rencontré respectivement son agente de l'Arrimage et son agente d'Emploi-Québec. Les deux personnes avaient une bonne nouvelle à lui annoncer, soit de lui dire que son contrat PAAS Action avait été renouvelé exceptionnellement pour une autre année. Il a été convenu de renouveler son contrat car ce membre a une maîtrise comme conseiller en orientation (M. Ed.) et nous souhaitons mettre à profit son expertise pour nous aider à structurer un cours que nous souhaitons offrir à l'université. Nous souhaitons que des patients partenaires, tel que ce membre, participent à la prestation des cours en tant que personnes dotées d'un savoir expérientiel transmissible, conjointement avec des professionnels de la santé. Ainsi, ce membre pourrait dès l'an prochain passer à une mesure active d'employabilité, si cela se passe bien pour la préparation du cours.

Une année supplémentaire dans notre programme peut lui permettre de se rapprocher du marché du travail plus aisément.

Janvier 2016

Le retour après les fêtes s'est bien passé. Un membre du PAAS Action fait maintenant ses 80 heures de participation par mois et il ne paraît pas fatigué. Il a réussi à surmonter sa crainte de s'épuiser car il est dans un environnement qui respecte son rythme et ses limites. Il se sent rassuré et bien entouré car ses collègues lui témoignent appréciation et encouragements, lors des réunions d'équipe du lundi matin. Nous voyons l'importance de telles rencontres pour maintenir la motivation des membres de l'équipe, qui se soutiennent mutuellement dans leurs efforts pour surmonter leurs difficultés en lien avec leurs tâches. Bien que le but des réunions ne soit pas de se substituer à un groupe d'entraide, la première partie de celles-ci, où on se demande tous « comment ça va » et où chacun peut exprimer ses hauts et ses bas en lien avec ses tâches, permet d'évacuer la tension. Cela a un effet bénéfique car les gens se sentent entendus et compris, étant donné qu'ils partagent souvent une réalité commune. Le fait de se retrouver entre pairs qui ne se jugent pas amène un certain réconfort et participe à créer une ambiance accueillante dans un milieu de travail standard et normalisant car il est partagé avec des collègues du milieu de la recherche. D'autre part, une ancienne participante au PAAS Action s'est trouvé un emploi en coiffure et elle est vraiment très heureuse. Elle va venir partager sa joie avec nous au 5 à 7 de reconnaissance du savoir expérientiel que le PIRAP a organisé le 25 janvier, en collaboration avec le Bureau du partenariat Patient-Usager-Citoyen du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

Février 2016

Dans l'ensemble, nous constatons qu'il y a certaines difficultés au niveau de la ponctualité chez les participants au PAAS Action. Habituellement, les participants inscrivent l'heure d'arrivée et de départ sur leur relevé de présence afin de les responsabiliser à remplir leur feuille de temps. Toutefois, il y avait plusieurs personnes qui oubliaient de le faire à chaque jour de participation et nous avons abordé ce sujet lors d'une réunion d'équipe. Certains ont mentionné ne pas percevoir l'importance de cet exercice car, selon eux, ils ne considèrent pas le PAAS Action comme un vrai travail. Il a donc été réitéré que les participants doivent remplir cette tâche avec autant d'importance que s'ils devaient se présenter au travail car l'objectif du PAAS Action est de développer leurs compétences socioprofessionnelles, comme par exemple la ponctualité, l'assiduité, la rigueur, etc. D'autre part, une nouvelle observatrice participante a terminé son stage d'observation avec succès et elle a produit un excellent premier compte-rendu de réunion.

Mars 2016

Une nouvelle participante a débuté sa participation ce mois-ci. Elle travaille bien et rapidement, ce qui laisse entrevoir un beau potentiel. Elle a un baccalauréat en traduction et un certificat en français et nous allons mettre à profit ses compétences dans le cadre de ses tâches, ce qui lui permettra de développer des compétences socioprofessionnelles transférables dans un contexte de travail plus régulier. D'autre part, concernant l'équipe, nous avons constaté que plusieurs participants avaient des rendez-vous pour consulter différents professionnels sur les heures consacrées au PAAS Action. Lors d'une réunion d'équipe, nous avons demandé à ce que les rendez-vous soient pris en dehors des heures de participation. Ils sont conscients de mieux choisir les dates et s'engagent à le faire. Nous insistons auprès des participants pour qu'ils apprennent à considérer leur participation de façon aussi importante que si c'était un travail régulier, car c'est le développement de cette responsabilisation qui pourra leur permettre de conserver un emploi.

4- Réflexions

Réflexions au sujet de l'article Foot au-dessus d'un nid de coucou, dans Pressreader

Par l'équipe de rédaction du PIRAP

Après avoir lu l'article paru dans *Pressreader Foot au-dessus d'un nid de coucou*, les patients partenaires du Programme international de recherche-action participative (PIRAP) ont émis des réflexions à ce sujet.

Le PIRAP est une entreprise de recherche entièrement administrée par, et pour des utilisateurs de services de santé, incluant la santé mentale. Ses membres participent à l'amélioration continue de la qualité des soins et services de santé, en mettant à la disposition du système socio-sanitaire leur savoir expérientiel de la maladie mais encore plus de leur trajectoire de rétablissement. De plus, c'est un organisme qui fait la promotion du concept de pleine citoyenneté, afin que les personnes aux prises avec un problème de santé soient considérées comme citoyennes à part entière, avec des droits et responsabilités civiques inaliénables. En répondant à cet article, le PIRAP souhaite véhiculer ce concept de citoyenneté pour tous, dans le respect de chacun.

Ainsi, tel que relaté dans l'article il est très bénéfique pour les patients d'avoir une activité où ils entrent en relation avec les médecins traitants par l'intermédiaire du soccer (football). Comme le texte le relate : « Ces rencontres permettent aux participants de s'exprimer et de se livrer sur leur quotidien », en plus de leur permettre de se dépasser et de vivre une activité de groupe agréable.



Également, il s'agit d'une activité interactive entre médecins et patients qui représente une belle opportunité de partage, où les rapports peuvent être plus égalitaires. Au Québec, de tels championnats Défi sportif (ex : badminton, baseball, etc.) sont organisés chaque année, notamment par un centre de jour pour personnes ayant une problématique de santé mentale, où les citoyens sont invités à y participer.

C'est un bel exemple de participation citoyenne, pour des gens vivant avec une maladie chronique quelconque, que de côtoyer leurs concitoyens. Cela représente aussi une activité de déstigmatisation, où tous et chacun peuvent se familiariser les uns avec les autres et laisser tomber leurs préjugés.

Mais au-delà de l'effet amical, convivial, thérapeutique et de pratique d'exercice physique somme toute bénéfique, l'article de *So Foot* nous semble véhiculer une part de préjugés à l'égard d'une clientèle bien souvent malmenée par les médias. L'événement tragique relaté dans l'article, où un patient a infligé des blessures mortelles à un membre du personnel soignant, peut avoir comme effet d'alimenter des idées que les personnes atteintes de certains problèmes de santé mentale sont très à risque de commettre des actes de violence.

Malheureusement, les médias n'aident souvent pas à défaire ces mythes en dressant un portrait où maladie mentale et violence sont régulièrement mises en lien, alors que dans les faits, très peu de crimes sont commis par de telles personnes. Elles sont au contraire plus souvent victimes d'actes criminels.

De plus, l'article est écrit de façon discourtoise et méprisante. On cite un « putain »; on affirme que les patients « bouffent parce qu'ils s'ennuient... ». Dans la même veine, il y a comme un désir de montrer les patients comme des enfants ayant besoin d'une gardienne, qui, selon les propos tirés de l'article : « est la grande nounou d'une garderie où les enfants chaussent du 43 ».

De là à dire que tous les patients sont des grands enfants qui doivent être surveillés étroitement, sans égard pour leurs besoins, leurs désirs, il n'y a qu'un pas et bien souvent, cela peut mener à toutes sortes de malentendus, jusqu'à prendre soin de façon inadéquate de ces personnes. Le danger de perdre sa pleine citoyenneté est alors bien grand.

Bref, nous aspirons, en tant qu'organisme qui prône une approche différente d'entrer en relation avec des personnes ayant un trouble de santé mentale, à la tolérance, à un regard bienveillant et à l'éloge de la différence.

Note : <http://www.pressreader.com/france/so-foot/20151105/281784217968222/textview>
