

Rétablissement, appropriation du pouvoir et qualité de vie : pratiques conséquentes et impacts sur la vie des personnes

Lourdes Rodriguez, PhD. Université de Montréal
Linda Bourgeois
Groupe de travail du CSMQ
sur la qualité des services dans la communauté
Équipe de recherche et action en santé mentale et
culture, ERASME

CSSS Jeanne-Mance
Mai 2007

Œuvre d'Isabelle Dussault, *Prise II*, Montréal.



Mandat

Développer un cadre de référence permettant d'améliorer les mécanismes d'évaluation de la qualité des services existants et d'en proposer des nouveaux afin de les adapter:

- D'une part, aux principes et orientations mis de l'avant dans le processus d'actualisation de la Politique de la santé mentale, notamment celui de l'appropriation du pouvoir;
 - la primauté de la personne assurée, notamment par le principe de l'appropriation du pouvoir qui doit orienter le renouvellement des pratiques;
 - le développement des services dans la communauté;
 - la reconnaissance des partenaires impliqués, notamment les personnes vivant avec des problèmes en santé mentale, les personnes utilisatrices des services, leurs associations et les ressources du milieu.
- Et d'autre part, aux nouveaux contextes d'intervention mis en place par la réorientation du système public vers des pratiques dans la communauté.



La démarche

- Pour avoir accès à ce point de vue, nous avons suivi trois voies complémentaires :
- **La participation directe au groupe de travail:**
 - le groupe de travail sur la qualité des services est composé principalement des personnes utilisatrices des services.
- **Les consultations :**
 - nous avons validé nos travaux à travers des consultations à des usagers qui ont des liens divers avec les services en santé mentale et les organismes qui visent à les représenter.
- **La recherche :**
 - nous avons tenu compte et analysé comment les recherches tiennent compte de la perspective des utilisateurs des services pour établir des critères de qualité et évaluer les services en santé mentale.



I. De l'asile à la cité

Importance et profondeur des transformations

- **L'hôpital psychiatrique au centre du système et de la vie des personnes**
- **La chronicité et l'internement étaient vus comme étant inévitables** (OMS, 1993).
- **La réhabilitation a un rôle marginal:**
 - « faire passer le temps aux patients ».
- **La place des personnes concernées:**
 - de patients passifs dans les institutions psychiatriques
 - La chronicité comme seul avenir

Au Québec

- **Un mouvement dès l'intérieur vers l'extérieur:**
 - **Désinstitutionalisation:** réduction drastique de la durée des hospitalisation et du nombre des lits disponibles.
 - **Mise en place des ressources dans la communauté.**
 - **Émergence des nouvelles manières de concevoir le traitement:** « la réhabilitation » au cœur du traitement.
 - **Interdisciplinarité, approche biopsychosociale.**
- **Un mouvement dès l'extérieur pour « l'ailleurs » et « l'autrement »**
 - **Émergence des nouveaux acteurs:** ressources alternatives; groupes de défense des droits; associations d'usagers, des parents et amis, etc.
 - **La place des personnes concernées: des citoyens actifs au cœur de la cité**



I. De l'asile à la cité

La communautarisation

- **Diversité des sujets de la psychiatrie**
 - Personnes institutionnalisées
 - Population vivant dans la communauté ayant vécu des longs parcours psychiatriques
 - Population vivant dans la communauté qui n'a pas eu l'expérience de l'institutionnalisation, particulièrement les jeunes.
 - Des personnes vivant avec des problèmes « graves » en santé mentale
 - Des personnes vivants avec des problèmes « transitoires »
- **Les frontières diffuses entre les services hospitaliers et communautaires**
 - Importance de la place de l'hospitalisation et de l'approche biomédicale dans les pratiques et dans la vie des personnes.



II. Repenser la qualité


La qualité en santé mentale: loin des évidences

- **la nature des problèmes en santé mentale :**
 - leur complexité et le fait qu'ils affectent de nombreux aspects de la vie des personnes affectées (leur identité, leur expérience du monde, leurs rapports à soi et aux autres et leurs conditions de vie).
- **la diversité des modèles théoriques et des démarches thérapeutiques** concernant la santé mentale et la maladie mentale.

II. Repenser la qualité

La qualité en santé mentale: loin des évidences

- Les qualités « intangibles des praticiens spécialisés en santé mentale, comme la compassion, l'intuition et l'empathie »
 - ces qualités de l'intervention et des intervenants sont importants dans tous services en santé, mais elle sont indispensables aux pratiques en santé mentale, surtout du point de vue des personnes utilisatrices des services. Ces « qualités » concernent des savoirs, savoirs faire et savoirs être irréductibles aux techniques qui, par conséquent, sont difficilement évaluables par des mesures standards.
- l'organisation des services et les difficultés associées à la mise sur pied des mécanismes d'évaluation
 - l'évaluation de la qualité des services dans la communauté présente une difficulté supplémentaire. Les modèles d'intervention en réinsertion et réadaptation sont multiples, s'adaptent à des contextes locaux très diversifiés et sont relativement peu formalisées.



Établissement des critères de référence et des normes: quelles valeurs, quels savoirs?

Trois systèmes de valeurs

- Technique:
 - Savoir scientifique expérimental
 - Ex. Efficacité du traitement pharmacologique.
- Éthique:
 - Savoir d'expérience
 - Consensus
 - Ex. Respects des droits; Justice sociale...
- Mixte: recherche et consensus
 - Ex. événements critiques. DSM-IV

Un système basé sur les fondements éthiques

- Les aspect interpersonnel des pratiques sont si importants que les aspects techniques
- Une vision « globale » des résultats qui tient compte de l'expérience et la vie de la personne
 - Au-delà des symptômes
 - Ancrée dans une biographie et la vie quotidienne
- L'importance des données qualitatives et du point de vue subjectif



II. Repenser la qualité

Définir la qualité du point de vue des personnes concernées

Quelles dimensions évaluer?

- **Structures**
 - Concerne les caractéristiques des services
 - Central pour les administrateurs
- **Les processus (pratiques)**
 - Activités qui se déroulent entre l'intervenant et l'utilisateur
 - Central pour les professionnels (aspects techniques)
 - Évalués par les corporations
- **Les résultats**
 - Concerne le bien-être et la satisfaction des usagers
 - Fondamental pour les usagers
- **Le lien entre les trois**
- **Élargir la conception des résultats:**
 - Résultats « effectifs »
 - Négatifs, positifs et imprévus
 - Définis à partir des valeurs, des attentes, des perceptions des usagers
 - Comprendre les liens entre les pratiques, les services et les résultats:
 - Quelle est la place des pratiques et des services dans la vie quotidienne et la trajectoire de vie des personnes?
 - Ne pas la réduire à la satisfaction
 - Ne pas la réduire au « volume des services »



II. Repenser la qualité

Définir la qualité du point de vue des personnes concernées

Quelle participation?

- Des transformations dans le champ de l'évaluation
- Demande de démocratie et élargissement de l'exercice de la citoyenneté
- Mécanismes de participation



III. Vers des pratiques et des services
de qualité


Critères et indicateurs de qualité



III. Vers des pratiques et services de qualité

Tenir compte de l'expérience

- Fonder les critères sur des valeurs éthiques: dignité, respect des droits, solidarité, équité
- Questionner les pratiques au-delà de l'organisation des services
 Les pratiques transversales.
- Partir des points de vue pluriels, des expériences plurielles des personnes, toujours situées dans leurs contextes



III. Vers des pratiques et services de qualité

1. Résultats
2. Les pratiques
3. Les services
4. Les mécanismes pour assurer un système de qualité



III. Vers des pratiques et services de qualité

Établir des critères en termes de résultat

- Considérer la qualité des services et des pratiques à partir du rôle joué par ceux-ci dans la trajectoire et la vie quotidienne des personnes

Du point de vue des personnes parler de qualité des interventions suppose raconter une histoire personnelle: l'histoire des effets des certaines pratiques et de certains gestes des interventions ou des personnes significatives sur la trajectoire de vie, sur le rapport à soi et aux autres. Les critères de qualité réfèrent ainsi aux expériences qui aident, qui soutiennent un processus d'amélioration ou qui y font obstacle. Ces perceptions subjectives, souvent négligés par la recherche, sont essentielles pour comprendre la place que les services et les pratiques prennent dans la vie des personnes.



III. Vers des pratiques et services de qualité. Les **résultats**

- Trois critères pour la qualité:
 - L'amélioration et rétablissement, plutôt que la chronicité
 - la qualité de vie dans la communauté plutôt que la vie dans des services de qualité
 - l'appropriation du pouvoir plutôt que la prise en charge



Les pratiques

1. Primauté de la relation

- Un accueil attentif et respectueux de la dignité de la personne en toute circonstance et particulièrement en situation de crise
- Respect et égalité dans la relation
- Sensibilité socioculturelle des pratiques
- Information et communication personnalisée



Les pratiques

2. Manières plurielles de nommer et d'expliquer l'expérience

- Pluralité des modèles explicatifs de l'expérience des problèmes de santé mentale
- Écoute et légitimation du point de vue de la personne sur son expérience
- Continuité assurée du point de vue de la personne concernée



Les pratiques

3. Rapport renouvelé au traitement

- Information et dialogue à propos:
 - de la médication, de la sismothérapie et de diverses thérapies
- Utilisation de ressources moins restrictives dont la diminution du recours à l'isolement et à des dispositifs de contention
- Rôle proactif de la communauté concernant l'intégration des usagers



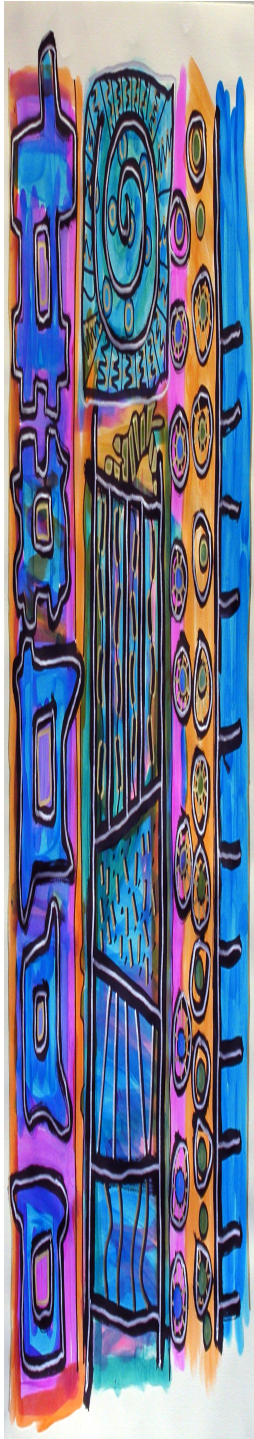
Les services

1. Une gamme de services essentiels et d'approches d'intervention plurielles dans la communauté
 - Existence d'un ensemble de services et de programmes
 - Accès à des espaces d'écoute et de soutien pour travailler l'expérience intérieure, le rapport à soi et aux autres
 - Accès à des pratiques diversifiées et plurielles dans toutes les régions du Québec
2. Les « qualités » attendues des services: création d'un environnement confortable et chaleureux dans chacun des services
3. Intersectorialité: politiques publiques, programmes et ressources économiques axés sur l'amélioration de la qualité de vie
 - Travail, logement/hébergement , études, revenus



Mécanismes pour assurer un système de qualité

1. Renforcement du pouvoir des personnes utilisatrices des services dans le système de services: existence de structures de participation
2. Existence et consolidation d'un système de droits et recours
3. Charte des droits
4. Plaintes formelles
5. Mécanismes d'évaluation et de recherche
6. Formation
7. L'information sur la diversité des modèles explicatifs et des approches en santé mentale



Exemples



L'accueil

Fondements

- Les usagers consultés et la revue de littérature sont catégoriques. L'accueil joue un rôle fondamental dans le rapport de la personne à elle-même et dans l'évolution de ses rapports avec les intervenants et les service. Souvent l'accueil reçu détermine le cours des événements ultérieurs : ou la confiance et le respect s'installent ou la confrontation et la méfiance prennent toute la place. Plus encore, l'accueil jouera un rôle central dans la trajectoire de vie des personnes par les possibilités qui s'ouvrent ... ou non quant à un cheminement positif ultérieur. C'est la porte d'entrée de la personne dans le système, mais aussi « du système dans la personne », dans ce sens que la manière d'être accueilli a un impact important sur la manière dont la personne se perçoit par rapport aux expériences qui l'amènent à demander de l'aide et aux intervenants et services.

L'accueil

Fondements

- La recherche qualitative et les récits de vie montrent l'importance de se sentir accueilli sans se sentir jugé (Corin, et al., 1996 ; Rodriguez, et al., 2000). Cette forme d'accueil apparaît comme étant une condition nécessaire à l'établissement d'une relation de confiance et de respect permettant la création d'un lien positif et actif entre la personne et les intervenants des organismes dans la communauté.
- Ce critère concerne tant le climat général de l'organisme que les gestes concrets posés pour favoriser l'intégration de la personne à l'organisme et l'établissement de relations de qualité. Il s'agit des gestes perçus par l'utilisateur lors de la demande d'aide. Au-delà des mots, c'est la manière d'être, la présence de la personne qui accueille qui compte vraiment.



L'accueil

Fondements

- L'accueil ne se limite pas au premier contact, mais se poursuit tout au long de l'utilisation du service par la personne. Il s'agit d'un espace, d'une approche et d'une manière d'être, d'une compétence et d'une attitude à développer par les dispensateurs des services.
- Défini de façon large, l'accueil comprend l'écoute, l'information et la communication personnalisée. Il crée le climat qui doit permettre à la personne de se dire, d'exprimer des émotions bloquées, de prendre et de reprendre la parole.
- Il y a des contextes organisationnels qui limitent la capacité d'accueil des dispensateurs des services : les limites de temps pour donner le service, le nombre de « cas », la taille de l'organisme (voir dimension 2 structure: services et organisation des services).

L'accueil

Mesures

le respect et la considération que mérite une personne.

- Se sentir traité avec respect
- Sentir que l'on respecte vos choix et qu'on ne vous force pas à faire certaines activités
- Sentir que l'on ne s'occupe pas seulement de votre problème immédiat, mais qu'on tienne compte de l'ensemble de votre personne.
- Que l'on tienne compte de votre culture et de vos habitudes de vie
- Que tous les gens soient traités également , sans aucune discrimination

L'accueil

Mesures

L'Intimité assure à l'individu une relation personnalisée, confidentielle et sécuritaire. Elle requiert un environnement physique confortable et des comportements empreints d'attention et de discrétion ne pose pas de questions qui n'ont aucun rapport avec votre problème:

- ○ on ne pose pas de geste qui ne sont pas requis par votre état ou problème
- ○ on fait preuve de discrétion à votre égard
- ○ on traite votre dossier de manière confidentielle
- ○ on respecte votre intimité physique



L'accueil

Mesures

- ***L'empathie*** c'est exprimer notre compréhension de ce que l'autre ressent. Elle implique une écoute attentive.
- ○ on prend le temps nécessaire pour s'occuper de vous
- ○ l'intervenant rencontré vous écoute attentivement et vous prend au sérieux
- ○ l'ensemble des personnes rencontrées ont de la considération pour les membres de votre famille ou de votre entourage qui vous assistent
- ○ l'ensemble des personnes rencontrées vous comprennent bien.



L'accueil

Mesures

La facilité c'est la simplicité d'utilisation et de compréhension des services et la souplesse des systèmes face aux circonstances. La simplicité concerne autant les personnes (dont le comportement sera naturel, spontané, sans prétention) que les choses qui doivent être faciles à comprendre et à utiliser

- Que l'on vous parle dans des mots que vous pouvez facilement comprendre



L'accueil

Mesures

L'accessibilité c'est la possibilité d'accès sur le plan de la géographie, des installations physiques, des horaires et de la culture.

- ○ Que l'organisme vous informe sur l'ensemble des services qu'on y offre
- ○ Que l'on vous donne de l'information adaptée à votre culture et à votre langue

• **Le confort** C'est le sentiment de bien-être résultant d'un état des lieux sain, propre et ordonné et d'équipements parfaitement adaptés aux différentes situations

- ○ Que l'atmosphère soit agréable dans l'organisme
- ○ Que les locaux et les équipements soient propres

L'accueil

Méthodes

- Enquêtes portant sur la perception et la satisfaction des services qui tiennent compte du climat de l'organisme (confort, locaux, atmosphère) et de la relation avec les intervenants (voir les annexes 1 et 2).
- Recherches qualitatives qui permettent de documenter le rapport entre la personne et les intervenants et le climat de la ressource en générale.
- Enquêtes portant sur les compétences et attitudes des intervenants (basées sur le document sur les compétences pour l'appropriation du pouvoir du MSSS, 2003).



L'accueil

Temoignages

«Il y a un lien chronologique intéressant entre l'accueil, l'écoute, l'information, la communication personnalisée. La personne devrait être accueillie comme un monarque, un roi; tu déroules le tapis rouge, tout ce qui peut être fait pour mettre la personne à l'aise, l'environnement agréable, des personnes douces, tout ce qui est possible. L'écoute vient après : si tu ne l'écoutes pas, tu ne sauras jamais quel est son problèmes, ses besoins, quoi faire pour l'aider. Après il y a l'information : lui donner quelques conseils, la diriger, trouver de quelle façon continuer ou bâtir une démarche. Ensuite, la communication personnalisée qui se trouve à être une relation significative avec un thérapeute, un aidant naturel, un groupe Ça va ensemble, comme un processus... » (usager consulté, M10)



Manières plurielles de nommer et d'expliquer l'expérience

Fondements

- Les recherches portant sur les perspectives des personnes et leurs témoignages mettent en évidence le caractère paradoxale que l'identification de l'expérience à « une maladie » et à un « diagnostic » peut avoir sur la trajectoire de vie et sur l'identité personnelle.
- Du point de vue des usagers, les troubles psychiatriques correspondent à une expérience d'altération profonde qui dépasse des symptômes spécifiques identifiés par le diagnostic et qui possède de multiples significations. Le fait de rapporter ce qui se passe à une maladie présente en même temps, et selon le moment de la vie des personnes des effets positifs et négatifs dans une perspective de rétablissement et d'appropriation du pouvoir.

Manières plurielles de nommer et d'expliquer l'expérience

Fondements

- La manière de réaliser et de communiquer l'évaluation et le diagnostic, et la place qui est donnée à l'interprétation personnelle de l'expérience dans sa globalité et dans son contexte est un indicateur de qualité essentiel du point de vue des personnes vivant avec des problèmes en santé mentale.
- La personne doit avoir le choix de trouver le soutien nécessaire et des formes de traitement qui ne sont pas basées sur l'identification de l'expérience à un diagnostic.
- L'information adéquate et l'implication de la personne dans l'évaluation de la situation sont essentielles pour orienter les interventions vers l'appropriation du pouvoir qui suppose, participer, comprendre et choisir.





Manières plurielles de nommer et d'expliquer l'expérience

Mesures


- Information disponible sur une diversité d'approches dont celles qui ne sont pas centrés sur l'utilisation des diagnostics.
- Offre et disponibilité des services psychothérapeutiques (voir section « structure »).
- Lors de l'évaluation, prise en compte de l'histoire personnelle et des différents aspects de la vie de la personne.
- Temps laissé à la personne pour expliquer ce qui lui arrive.
- Temps dédié à l'évaluation et à l'explication du diagnostic.
- Au moment de communiquer le diagnostic et l'évaluation de la situation, on aborde différentes hypothèses explicatives, les approches et leurs limites.
- Contenu des informations données aux personnes, à la famille et aux proches



Manières plurielles de nommer et d'expliquer l'expérience

Temoignages

- (Q 6 : 29) : « Les gens ont tendance à dire qu'ils sont et non qu'ils ont, ça montre comment la fameuse étiquette ça joue même entre nous. « Moi je suis TPL, toi ? Moi MPD » comme si ça prenait toute la place dans notre vie. (...) Ça devient sa personnalité... »
- (Q 10 : 21) Quand tu as un trouble de la personnalité limite, ton identité elle n'a pas été détruite; moi la mienne n'a pas été détruite, elle ne l'est pas encore. Je me cherche dans ma thérapie. (...). T'apprends à l'accepter mais ce n'est pas un manque de volonté, c'est pas ça parce qu'avant j'étais une fille active, très active dans la société. Mais quand tu as un TPL, ton identité il faut la redéfinir au complet, faut que tu ailles fouiller pour voir qui tu es.
- (Q 10 : 32) Moi aussi je ne dis jamais « je suis une TPL », je dis « j'ai un trouble de PL . (...) L'idéal c'est de rencontrer des gens qui me considère comme une personne dite normale. Parce que j'ai toujours dit que si on vire la société à l'envers c'est peut-être nous les normaux et₅ eux les anormaux. ...»



La manière de prescrire et de faire le suivi de la médication

Fondements

- Reconnaissance des aspects positifs de la médication dans des moments particulièrement difficiles: recouvrer le calme, supprimer les symptômes, recouvrer une certaine stabilité, une certaine normalité
- Reconnaissance des aspects négatifs de la médication quand prise à long terme: effets secondaires désagréables et pénibles pour la vie quotidienne, impossibilité du travail sur soi
- Contestation du fait que la médication soit présentée comme la seule réponse à la souffrance.
- Plainte face au manque d'écoute, de flexibilité, au chantage utilisé par fois dans la prescription et le suivi de la médication.



La manière de prescrire et de faire le suivi de la médication

Fondements

- Exigence de la reconnaissance de l'expertise de la personne concernée sur la médication
- Le **traitement** doit viser à soulager les symptômes et la détresse (services essentiels dans un système orienté vers le rétablissement (Anthony 2000 : 161)
- **“Guérir” des conséquences de la maladie est souvent plus difficile que de guérir de la maladie elle-même.** Ces conséquences sont entre autres: discrimination, pauvreté, ségrégation, stigmatisation et les effets secondaires.



La manière d'aborder les crises

Fondements

- Capacité d'apprivoiser les crises par l'aide/accompagnement.
- Nécessité d'éviter la violence supplémentaire (contention) à celle de la crise elle-même.
- Capacité de comprendre, de trouver sens, d'interpréter la crise (à partir entre autre du travail d'introspection réalisé par ailleurs)
L'intervention de crise doit viser à contrôler et résoudre des problèmes critiques ou dangereux et assurer la sécurité personnelle pour la personne concernée (services essentiels dans un système orienté vers le rétablissement).



Encourager l'agir, l'utilisation des ressources de la communauté et la participation

Fondements

- Existence d'un espace d'expérimentation et d'initiation de projets personnels
- Conscience de se sentir utile aux autres
- Ouverture et implication dans des activités/groupes à l'extérieur de la ressource.
- Orientation vers des ressources dans la communauté
- Soutien dans l'utilisation des ressources de la communauté