



*Association des personnes
utilisatrices des services de
santé mentale de la région
de Québec*

Projet de loi N° 10 :

**Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du
réseau de la santé et des services sociaux notamment
par l'abolition des agences régionales**

Le point de vue des utilisateurs de services de santé mentale

**Mémoire présenté à la
Commission de la santé et des services sociaux**

Novembre 2014

L'organisme et ses mandats

L'association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec (APUR) est un organisme à but non lucratif poursuivant les mandats suivants :

- Regrouper en association les personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec afin de défendre et promouvoir leurs intérêts.
- Représenter les utilisateurs de services auprès du public et des autorités.
- Favoriser la participation et déléguer des représentants des utilisateurs de services de santé mentale à tout débat public, commission, comité de travail, groupe d'étude, table de concertation ou tout autre forum traitant des questions qui les concernent sur le plan local, régional ou national.
- Informer et former les personnes utilisatrices de services de santé mentale.
- Participer et initier des études, recherches, sondages et utiliser tout moyen utile afin de mesurer les besoins et la satisfaction des utilisateurs de services de santé mentale.

L'APUR a été fondée en 1998 et figure au registraire des entreprises depuis 2001. Elle compte actuellement près de 250 membres dans les régions de Québec, Charlevoix et Portneuf, un nombre toujours croissant. Une coordonnatrice et un directeur assument la permanence de l'Association. Des bénévoles se greffent à l'équipe de même, que huit pairs aidants en prêt de services dans trois milieux institutionnels.

Notre association est unique et distincte dans la région de Québec. L'APUR est la seule structure régionale vouée à la promotion et la défense des intérêts des personnes atteintes d'une problématique de santé mentale, à l'expression de leurs besoins et à la promotion de leur participation. De plus, notre association est composée uniquement de personnes utilisatrices de services vivant ou ayant vécu une problématique de santé mentale.

Avec les années, nous avons développé une expertise au niveau des enjeux en santé mentale. Notre crédibilité est, sans aucun doute, bien établie auprès de tous nos

partenaires de la région de la Capitale-Nationale. Également, nous agissons en tant que conseillers à l'organisation et à la planification pour développer des services axés sur le rétablissement.

Puisque notre mission est de porter la voix des utilisateurs de services de santé mentale auprès des instances décisionnelles, il est de notre devoir de transmettre nos réflexions, questionnements et inquiétudes aux décideurs, face au projet de loi 10, loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales.

La place des utilisateurs de services

D'entrée de jeu, l'APUR tient à souligner qu'elle est consciente des enjeux budgétaires qui incitent le gouvernement à modifier les structures ainsi que la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux.

Néanmoins, il est primordial pour l'Association de souligner quelques points plutôt inquiétants en ce qui a trait notamment à la place des utilisateurs de services de santé mentale au sein de cette nouvelle entité que sera le CISS. À la lecture du projet de loi, on constate qu'avec les nouvelles structures envisagées, on ne démontre aucune volonté de promouvoir tant la participation des usagers de services que le partenariat actif avec les organismes communautaires du milieu. Toutefois, lorsque l'on se réfère à l'évaluation de l'implantation du plan d'action en santé mentale 2005-2010, *La force des liens*, élaboré par le Ministère de la Santé et des Services sociaux, on y retrouve le constat suivant :

Plusieurs régions (N = 10) ont favorisé la mise en place de regroupements afin de soutenir et de former les personnes dans leur engagement aux instances décisionnelles en tant qu'utilisateurs de services. À titre d'exemple, dans la région de la Capitale-Nationale, la création de l'Association des personnes utilisatrices de services (L'APUR) a été importante dans l'amélioration de la participation des utilisateurs de services aux structures décisionnelles régionales¹.

¹ Ministère de la Santé et des Services Sociaux, *Évaluation de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et des services sociaux*, 2010, p.16.

Également, on peut aussi y lire ce qui suit :

Les opinions des partenaires nationaux divergent quant au degré d'implantation de la mesure du PASM concernant le partenariat. Cependant, la majorité des interlocuteurs disent être au courant des actions menées par le MSSS et ses partenaires, afin de favoriser la participation des personnes utilisatrices de services et celle de leurs proches dans les structures de décision. Selon eux, les efforts déployés doivent se poursuivre².

Dans le plan d'action en santé mentale 2005-2010, la participation, des utilisateurs de services de santé mentale, de même que celle de leurs proches, était l'une des actions prioritaires du Ministère.

En regard de la loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), les usagers de services devraient toujours être impliqués dans les processus décisionnels. Ils devraient l'être à toutes les étapes, tant au niveau de la décision sur les services à offrir que lors de la phase de développement de ceux-ci, de l'évaluation ou même de la prestation des services.

Afin de s'assurer d'être en concordance avec le législateur, deux sièges pour les utilisateurs de services devraient être alloués à leurs représentants. En effet, un siège devrait être spécifiquement réservé à un représentant des services de santé physique. Dans le même ordre d'idée, un siège devrait être réservé à un représentant bénéficiant des services de santé mentale. Il est nécessaire, voire vital, que les usagers puissent formuler leurs besoins et observations aux décideurs. Cela demeure un des principaux moyens de s'assurer que les services soient centrés sur les besoins des usagers et axés sur le rétablissement.

En résumé, dans la structure des CISS, aucune place spécifique n'est réservée à un représentant atteint d'une problématique de santé mentale. Devant ce constat majeur, l'APUR se questionne sur la façon dont le CISSS guidera ses réflexions concernant les enjeux en lien avec la santé mentale. Les utilisateurs de services devraient avoir une place

importante auprès des instances décisionnelles s'il est souhaité d'améliorer significativement la qualité et l'efficacité des services du réseau de la santé.

Des services de qualité

Par ailleurs, notre Association souhaite s'assurer que les services offerts à nos membres ainsi que la population en général seront de qualité et axés sur le rétablissement optimal des personnes concernées.

Avec la nouvelle structure, les gestionnaires de services seront plus éloignés de la réalité terrain et donc moins bien placés pour évaluer la qualité des services et leur adéquation avec les besoins des divers milieux. Dans cet ordre d'idée, le Protecteur du citoyen rapporte que selon les experts, passé un seuil de 500 000 habitants, la planification et la coordination deviennent moins efficaces. À cet effet, plusieurs régions socio-sanitaires dépassent ce seuil critique, par exemple la Ville de Québec avec ses 725 000 résidents.

Lors de notre tournée de consultation annuelle réalisée auprès des usagers, certains constats sont ressortis. En effet, il semble que l'accès aux services varie selon les territoires et parfois même entre les établissements d'une même région. En conséquence, le Ministère doit s'assurer d'émettre des balises claires afin de garantir une dispensation équitable des services. Il importe que le réseau demeure tourné vers les besoins de la population qu'il dessert plutôt que vers les besoins du réseau.

La concertation

Des instances de concertation doivent impérativement être mises en place. Celle-ci devrait réunir les différents acteurs interpellés par le traitement de la maladie mentale. En effet, les organismes communautaires et les usagers devraient être représentés à cette instance. Le milieu de l'éducation, de la santé, de l'habitation et du travail, entre autres, devraient aussi y être associés afin de travailler conjointement les différents enjeux interreliés. C'est à travers ces exercices de partage de connaissances qu'ont germé les projets novateurs mis sur pieds dans la ville de Québec. D'ailleurs, une meilleure concertation favorise une meilleure compréhension du rôle de chaque acteur de la communauté, évite le dédoublement des services et favorise une meilleure prise en charge

évitant ainsi les trous de services et le syndrome de la porte tournante qui engendre des frais faramineux.

Il semble primordial de s'assurer que les besoins, qui doivent trouver une réponse à travers une expertise multidisciplinaire, puissent continuer à être répondus par une prise en charge adéquate.

Le financement

Un autre souci important de l'Association est de s'assurer d'un financement adéquat des services de santé mentale. L'Organisation mondiale de la santé rapporte que la santé mentale est une composante essentielle de la santé globale au même titre que la santé physique.

On constate une augmentation de la prévalence des problématiques de santé mentale, d'où l'importance d'accorder une place importante au savoir expérientiel des usagers. Par conséquent, nous espérons que les budgets dédiés à la santé mentale soient maintenus intacts et même indexés annuellement afin de maintenir la qualité des services. Les services sociaux, offerts aux personnes atteintes d'un trouble mental, souffrent déjà de sous-financement. L'accès aux services est déjà très long.

Advenant que le projet de loi 10 soit adopté, des mécanismes devront être prévus afin de s'assurer qu'il ne s'opère pas un glissement des budgets actuels dédiés aux services psychosociaux en faveur des services médicaux. Des mécanismes de surveillance doivent impérativement être prévus. À cet effet, il semble important de s'assurer de conserver et même de bonifier le financement alloué à la première ligne.

En conclusion

En résumé, l'Association des personnes utilisatrices de santé mentale réitère sa compréhension du contexte budgétaire poussant le gouvernement à effectuer des changements dans la gouvernance du réseau de la santé. Toutefois, les personnes que nous représentons souhaitent que le projet de loi 10 soit modifié.

Une place doit être assurée à un représentant des services de santé mentale au sein des nouveaux conseils d'administration des CISS puisque les utilisateurs demeurent les mieux placés pour accompagner les dirigeants dans le développement et le maintien de services de qualité et axée sur le rétablissement optimal des personnes.

Ensuite, des instances de concertation doivent être prévues et favorisées entre le réseau de la santé, le réseau communautaire, les utilisateurs des services et leurs proches. Il devient obligatoire d'éviter le travail en silo par travail de collaboration et de concertation actif.

En dernier lieu, nous souhaitons obtenir l'assurance que les budgets dédiés aux services de santé mentale ne glisseront pas vers le monde médical, sans quoi les usagers de services de santé mentale se positionneront fermement en défaveur du projet de loi 10.

L'APUR vous remercie de lui avoir donné l'occasion de partager ses inquiétudes face au projet de loi 10, loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales.