

Rapport de consultation
sur le rapatriement des cliniques
externes de l'Institut universitaire
en santé mentale de Québec



Le point de vue des utilisateurs de services
de santé mentale de la région de Québec
et des proches aidants

Septembre 2013

Préambule

Au courant de l'année 2012, l'Association des personnes utilisatrices de la région de Québec (APUR), a été brièvement interpellée par l'Institut universitaire en santé mentale de Québec. La direction adjointe a contacté l'Association pour poser une simple question : «Quelle serait l'opinion de l'APUR si l'Institut décidait de rapatrier le Centre de traitement le Faubourg Saint-Jean et la Clinique Notre-Dame des Victoires sur ses terrains?» Les motifs invoqués pour justifier cette idée étaient d'ordre budgétaire.

Suite à cet appel, l'Association a été interpellée par divers professionnels de la santé se questionnant sur le bien-fondé d'une telle décision et ses impacts éventuels sur la clientèle. On ne peut ignorer que les deux cliniques visées par un possible retour à l'Institut universitaire desservent des clientèles particulières sur lesquelles un tel déplacement risque de causer des dommages importants. La Clinique Notre-Dame des Victoires dont la clientèle est âgée entre 18 et 35 ans ne risque-t-elle pas de perdre une partie de sa jeune cohorte qui refuserait d'être traitée à l'Institut universitaire? Ne risquerait-on pas de fragiliser davantage les clients du Faubourg Saint-Jean qui œuvrent auprès des gens atteints d'un trouble de la personnalité sévère en les rapprochant de l'hôpital?

C'est donc dans l'optique de répondre à ces interrogations et d'évaluer l'impact possible d'un tel rapatriement que l'APUR a entamé un processus de consultation auprès de ses membres et de proches aidants.

Le présent document présente les résultats des diverses consultations réalisées. Une série de recommandations est proposée suite aux propos recueillis afin d'atténuer l'impact du rapatriement de ces deux cliniques.

Tables des matières

Préambule	2
Table des matières	3
Mise en contexte	4
La nature de l'APUR	6
La consultation	7
Les résultats	
Thème 1 :	
Question 1	8
Question 2	10
Question 3	12
Thème 2 :	
Question 1	13
Question 2	14
Question 3	15
Question 4	16
Question 5	16
En résumé	17
Recommandations	18
Limitations	19
Bibliographie	20

Mise en contexte

Avec son plan d'action en santé mentale 2005-2010, *La force des liens* (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2005), le Ministère de la Santé et des Services Sociaux démontrait une volonté de faire de la santé mentale un axe prioritaire d'intervention. Dans ce document, on y notait qu'une personne sur six souffrirait à un moment ou l'autre de sa vie d'une problématique de santé mentale. On y formulait également le souhait que cet axe d'intervention devienne aussi important pour le réseau de la santé et des services sociaux que le domaine de la santé physique.

À l'intérieur du plan d'action, on reconnaît d'emblée la philosophie du rétablissement. On s'accorde sur le fait que cette optique doit teinter toutes les interventions réalisées dans le domaine de la santé mentale. Principalement, on reconnaît aux utilisateurs de services un rôle particulier qui doit être en tout temps au cœur des préoccupations des professionnels.

Toujours selon le plan d'action, les services offerts doivent respecter certains principes. Tout d'abord, l'ensemble des actions posées doivent viser le rétablissement des personnes et maintenir leur pouvoir d'agir. Également, l'accessibilité doit demeurer toujours présente dans les préoccupations des dispensateurs de services. Le principe de partenariat doit aussi être présent à l'esprit des décideurs.

Parmi les principales avancées, on y note le rôle des utilisateurs de services qui prend une place de choix. Ceux-ci, avec leurs familles, devraient, selon le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, être impliqués dans le développement des services de santé mentale. Les usagers devraient être consultés de façon systématique. Mais qu'en est-il dans la réalité? Les utilisateurs de services sont-ils consultés sur leurs besoins? Tiens-t-on compte de leur opinion lors de changements majeurs dans les services existants? Une partie de ce questionnement sera répondu dans le texte suivant.

Un peu de littérature

Un rapport sénatorial, *De l'ombre à la lumière* (Kirby, Keon, 2006) recommandait que les services de santé mentale soient dispensés dans la communauté. Selon ce texte, ce serait la meilleure façon de faire pour que les services soient axés sur le rétablissement et le favorisent chez les utilisateurs de services de santé mentale.

Il est aussi possible de citer un texte de 1999, écrit par les psychiatres Andrée Cardinal et Évans Villeneuve, qui dressait un portrait positif en ce qui concerne les effets thérapeutiques et l'accessibilité aux services en lien avec les cliniques externes gérées par le Centre hospitalier Robert-Giffard maintenant devenu l'Institut universitaire en santé mentale de Québec. Un extrait de ce texte démontre l'efficacité des cliniques ayant pignon sur rue dans la communauté, particulièrement auprès des personnes aux prises avec un trouble de personnalité limite :

Les cliniciens ont acquis la certitude que le programme est efficace et produit des changements significatifs chez les patients : le taux de rétention en traitement, au-delà d'une année, dépasse 85 %; les durées d'hospitalisation ont chuté significativement, les patients acceptant de ne plus être hospitalisés pour plus de 72 heures pour tout motif en regard de leur trouble de personnalité [...] (Cardinal, Villeneuve, 1999)

Mais qu'en est-il de l'opinion des utilisateurs de services et de leurs proches face à un éventuel retour de ces cliniques à même le site de l'Institut universitaire? Mais d'abord, afin de bien saisir le contexte de la présente démarche, il semble important de présenter l'Association qui a piloté la consultation.

L'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec

Une mission unique

L'APUR a été fondé en 1998. Elle vise principalement à promouvoir et défendre les intérêts des utilisateurs de services de la santé mentale de la région de Québec. Elle a pour mission de représenter les utilisateurs et de porter leur parole auprès du public et des autorités.

Les mandats de l'Association

- Regrouper en association les personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec, défendre et promouvoir leurs intérêts.
- Représenter les utilisateurs de services de santé mentale auprès du public et des autorités.
- Favoriser la participation et déléguer des représentants des personnes utilisatrices 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.

Une force unique

L'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec est une association régionale unique (APUR, 2012, p.8). Elle regroupe uniquement des personnes ayant utilisé les services de santé mentale. Du conseil d'administration, en passant par les membres, les bénévoles et les employés, tous ont été appelés à être des utilisateurs de services à un moment ou l'autre de leur vie.

L'APUR c'est aussi une vision

Nous croyons au potentiel humain. Nous croyons que lorsque surgit l'espoir, toute personne ayant un trouble de santé mentale peut se rétablir selon ses propres volontés.

La consultation

Tel que mentionné plus haut, l'APUR a pour mandat de porter la parole des utilisateurs de services de santé mentale de la région de Québec. Par conséquent, une fois interpellée par divers intervenants du réseau de la santé, l'APUR a démarré un processus de consultation auprès des personnes directement touchées par ce possible rapatriement de la Clinique le Faubourg Saint-Jean et la Clinique Notre-Dame des Victoires. Également, l'APUR s'est adjoindé comme partenaire La Boussole afin de connaître le point de vue des proches aidants sur le sujet puisque ceux-ci doivent également être impliqués dans le développement et la prestation des services.

Une série de consultation a été tenue avec la collaboration de plusieurs partenaires. Les membres de l'APUR, les utilisateurs des organismes PECH, la Boussole, le CTR de Nemours, le Faubourg Saint-Jean et la Clinique Notre-Dame des Victoires. Une cinquantaine de personnes se sont prononcées sur différents thèmes qui leurs ont été présentés. En réalité, ce sont 43 utilisateurs de services et 7 membres de familles qui ont acceptés de collaborer au projet de consultation. Les résultats de certaines personnes ayant participé à la consultation sur support informatique ont également été jointes au rapport.

Plusieurs thèmes ont été abordés avec les participants. Les thèmes suivants seront principalement développés dans le corps du texte : 1- l'appréciation des services dans les cliniques externes de l'Institut universitaire, 2- les préoccupations en lien avec l'éventuel rapatriement des Centre du Faubourg Saint-Jean et de la Clinique Notre-Dame des Victoires.

Présentation des résultats

Thème 1

Appréciation des services dans les cliniques externes de l'Institut universitaire en santé mentale dont les services sont dispensés à même la communauté.

Les questions abordées

Première question

Quels sont les avantages et les inconvénients de recevoir ces services dans le cadre d'une clinique externe située dans la communauté?

Les avantages

À cette question, les opinions ont fusé rapidement et fluidement. Voici un résumé des principaux constats effectués par les utilisateurs de services et leurs familles. Il est possible d'observer que les propos des deux groupes se recoupent et ne diffèrent pas les uns des autres. Ils seront donc présentés conjointement.

Le premier avantage que l'on reconnaît d'emblée à ces cliniques est le fait qu'elles sont spécifiques aux personnes suivies et à leurs problématiques. Les intervenants y sont bien formés et connaissent bien les clients qui y sont suivis. Ils nomment un sentiment de sécurité et s'y sentent normalisés puisque toutes les autres personnes fréquentant les lieux sont atteintes des mêmes problématiques. Parallèlement, les utilisateurs connaissent bien les intervenants sur place et se sentent bien encadrés. Les services y sont complets, variés et bien adaptés aux besoins des personnes. Celles-ci s'y sentent bien outillées et certains nomment se responsabiliser plus dans le cadre d'une clinique externe que dans celui d'un centre hospitalier. On compare l'ambiance à un milieu familial où les personnes s'entraident entre elles.

Autant les membres des familles que les personnes suivies nomment que lorsqu'ils se rendent dans une telle clinique, ils n'ont pas l'impression d'aller à l'hôpital. Tout d'abord, les lieux physiques sont anonymes, plus accueillants que le centre hospitalier selon leurs dires. Ils ajoutent que selon eux, ils ont le sentiment d'être moins malades. Ils ont l'impression qu'ils sont moins en contact avec des personnes atteintes de troubles sévères ce qui donnerait moins la vision d'être hospitalisé. Les personnes rapportent ne pas avoir l'impression d'être suivies en psychiatrie lorsqu'elles consultent en milieu externe. Les personnes suivies dans ces cliniques nomment y vivre moins de stress, s'y sentir plus stables. Le fait que les cliniques portent un nom différent de l'Institut semble plus normalisant pour plusieurs. Ils éprouvent l'impression de se rendre dans une clinique médicale plutôt que dans une clinique psychiatrique.

La dimension réduite des cliniques revient dans toutes les consultations. Cela donne lieu, tant selon les utilisateurs que leurs familles, à un meilleur accueil aux dimensions plus humaines. La taille du milieu rendrait le développement de l'alliance thérapeutique plus facile. Les personnes sentent qu'elles y ont une identité, développent un sentiment d'appartenance au milieu, s'y sentent plus à l'aise. Le personnel qui les connaît bien aurait tendance à déceler les troubles plus rapidement, ce qui semble un avantage important pour les utilisateurs. La prise en charge y est régulière et le suivi au niveau de la médication

y est décrit comme optimal.

L'atmosphère générale des cliniques est également chaque fois ciblée. Selon les utilisateurs et leurs familles, l'aspect intime de ces cliniques est un plus en comparaison avec le centre hospitalier duquel elles dépendent. Plusieurs préfèrent y être suivis plutôt que de retourner à l'établissement. Ils souhaitent s'éloigner de l'hôpital, des mauvaises expériences qui y sont associées. Le climat y serait plus calme, favoriserait plus que les gens se livrent à leurs intervenants. Ces cliniques sont également vues comme un continuum sur l'axe des services. Les utilisateurs voient la clinique comme une suite logique au suivi intra-hospitalier. On voit l'éloignement comme une gradation, un cheminement vers le rétablissement. Selon plusieurs, les cliniques externes seraient plus propices à favoriser rapidement et durablement le rétablissement. Par ailleurs, les utilisateurs ajoutent que leurs implications sociales sont dans les cliniques externes et non dans le centre hospitalier. En outre, le fait de ne pas être près de l'hôpital est vu positivement tant par les familles que par les personnes recevant elles-mêmes les services.

Les membres de familles ajoutent que dans le cadre d'une clinique externe, ils ont une nette impression d'être écoutés, soutenus et entendus par le personnel traitant. Ils se sentent inclus et partie prenante du traitement de leur proche.

Un autre avantage ciblé par les utilisateurs est la flexibilité des petits milieux situés dans la communauté. D'abord, situés à proximité de leur milieu de vie, ils sont facilement accessibles selon eux. Il semblerait que ce soit également plus simple d'y concilier ses rendez-vous médicaux avec son horaire de travail et d'études. Plusieurs s'y sentent mieux encadrés qu'à l'hôpital, que peu importe le moment où ils appellent, ils ont toujours une réponse.

Les inconvénients

Autant les familles que les personnes suivies dans les cliniques externes de l'Institut nomment abondamment d'avantages à être suivis dans le cadre de la communauté. Mais existe-t-il des inconvénients à ce type de suivi? Cette fois, la liste se fait plus courte et les personnes interrogées nécessitent plus de temps avant de se prononcer.

Le lieu des cliniques externes semble être ce qui est le plus problématique. Principalement, la Clinique Notre-Dame des Victoires serait moins bien desservie en frais d'autobus et située à l'extérieur du centre-ville et le stationnement y serait problématique. Le Faubourg St-Jean présenterait aussi une telle particularité. Le stationnement gratuit y serait d'une heure ou encore il faut utiliser les parcomètres, chose que les utilisateurs n'ont pas toujours les moyens de faire.

Une minorité remet en question le cadre thérapeutique qui offrirait peu de flexibilité selon certains. Le fait de travailler en groupe bloque certaines personnes qui se sentent moins à l'aise avec cette formule et qui ont l'impression de ne pas avancer de façon optimale puisque tous travaillent la même chose. La durée de traitement serait selon quelques personnes trop courte.

En dernier lieu, la taille des cliniques est aussi questionnée puisque celles-ci peuvent accueillir un nombre limité de personnes. Le délai pour entrer dans un processus thérapeutique peut parfois être très long.

Question 2

Quelle est votre perception de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec et pourquoi?

La perception des familles

La perception des membres des familles semble favorable. Selon eux, la qualité des services offerts par l'Institut universitaire est à la fine pointe de ce qui se fait dans le domaine de la santé mentale. On nomme que l'on sent que le personnel a la passion de son travail. Le fait que de nombreuses formations soient obligatoires pour le personnel, par exemple la formation sur le rétablissement est vue d'un bon œil. D'ailleurs, le virage rétablissement pris par l'Institut dans son plan stratégique satisfait un nombre important de parents. Ils nomment entretenir de bons liens avec les équipes traitantes.

Le volet recherche qui prend toujours plus d'importance est perçu très positivement pour constamment améliorer les services offerts et développer des connaissances face aux diverses maladies. On considère aussi l'établissement comme un chef de file pour soutenir le réseau des partenaires.

Le point de vue des utilisateurs

Les préjugés

Dans toutes les consultations effectuées, un des premiers thèmes abordés par les utilisateurs est celui des préjugés. D'abord, les préjugés sociaux face à l'établissement. Selon eux, un nombre important de la population conserve une vision asilaire de l'établissement. Ils ressentent encore une pression face à leur suivi à l'Institut. Plusieurs nomment le préjugé négatif qu'entretiennent leur famille et leur réseau social face à l'Institut. Bon nombre de personnes relatent amèrement avoir été délaissées par des proches en raison de leur suivi à l'hôpital. Le fait d'être suivis dans cet établissement ferait peur aux amis. Par comparaison, être suivi en clinique externe semblerait moins pire que d'être suivi par un hôpital psychiatrique. Pour plusieurs, le centre hospitalier est synonyme de traumatisme.

Mais en plus du regard de l'autre, les personnes consultées abordent leurs propres préjugés personnels face à l'établissement. Pour plusieurs, ceux qui sont traités à l'Institut sont vraiment malades voire même des déficients mentaux. Pour quelques-uns, ce sont des cas lourds et stagnants.

La bâtisse elle-même

Un autre point commun à toutes les consultations a trait à la bâtisse en soi. Certaines personnes consultées rapportent que l'édifice même leur cause un malaise, qu'elle alimente l'imaginaire. On lui trouve un aspect austère, gothique et parfois même épeurant. Nombreuses personnes trouvent la bâtisse trop grosse et la voient comme une longue suite de dédales à l'intérieur de laquelle il est facile de se perdre. On voit parfois l'endroit comme un endroit clos et le côté institutionnel peut parfois créer un malaise à certains. Malgré que le pavillon Landry-Poulin soit situé en retrait du bloc central de l'Institut, il y est tout de même associé comme une dépendance.

Il semble intéressant que bon nombre de personnes ayant été hospitalisées aient abordé la présence d'un cimetière à l'arrière du bâtiment. Cet aspect, nommé comme lugubre, alimente parfois leurs pensées psychotiques.

On reconnaît néanmoins que de belles améliorations ont été réalisées. Certains trouvent l'hôpital moins sombre et grave que par le passé. La rénovation du hall principal est aussi ramenée comme un élément positif rendant l'endroit plus convivial. Les changements réalisés à l'intérieur de l'endroit le rendent plus accueillant.

L'emplacement

Les personnes nomment préférer être suivies dans leur secteur, dans leur milieu de vie. Certains ajoutent qu'ils se sentent désorientés lorsqu'ils doivent se rendre à l'Institut. L'endroit est moins familier et le temps de transport requis est plus long rendant la conciliation avec le reste des obligations beaucoup plus complexe.

L'approche

En ce qui concerne l'approche de l'Institut, la majorité des commentaires des utilisateurs de services et de leurs familles se fait moins positive. Dans les principaux commentaires, on retrouve l'approche des psychiatres. Selon certains, leur approche est la même que partout ailleurs, qu'elle est toujours la même. On nomme, qu'on gère les pilules, mais qu'on prend peu en compte les autres symptômes. On s'accorde sur le fait que le traitement bref est plus positif, que c'est moins lourd. Ce qui favoriserait le rétablissement serait de recevoir une partie du traitement à l'Institut suivi d'une poursuite du traitement en externe. Selon plusieurs, cette approche serait la plus favorable au rétablissement. Les personnes utilisatrices de services s'entendent pour dire qu'il serait plus efficace de mieux organiser ce qui existe déjà avant de penser à développer de nouveaux services ou encore à rapatrier les cliniques externes sur le terrain de l'Institut universitaire.

Selon les personnes consultées, le personnel devrait être mieux formé pour insuffler l'espoir aux patients. Certains ont l'impression que leur suivi n'est pas personnalisé lorsqu'ils sont suivis à l'Institut. On ajoute que puisque c'est une grande bâtisse, il y a inévitablement du changement de personnel au cours de la journée. Ces périodes en affectent plus d'un qui trouvent qu'il y a une mauvaise organisation dans ces changements et que cela nuit aux patients. Néanmoins, bien que partagé par plusieurs, cet aspect n'a pas été davantage développé. Un dernier point important abordé par les utilisateurs se résume ainsi : la normalisation de l'anormal. Ceux-ci nomment que dans les murs de l'Institut, ils sont confrontés à divers comportements qui n'auraient pas lieu d'être. Toutefois, ces comportements seraient tolérés par le personnel. Cela amènerait à une normalisation des comportements anormaux ce qui déplairait beaucoup aux utilisateurs de services consultés. Ces comportements ne seraient pas présents et tolérés dans le cadre des cliniques externes.

La perception

On voit le passage à l'Institut comme un passage obligé, mais qui doit être temporaire. Certains nomment que si les cliniques externes sont rapatriées ils iront à l'Institut, mais en externe seulement. Pour certains, aller à l'Institut en début de traitement semble beaucoup plus grave qu'une fois que l'alliance thérapeutique est pleinement établie. Malgré que l'on reconnaisse la même qualité de services à l'Institut et dans les cliniques externes, certaines personnes nomment être résistantes à se rendre à l'Institut. Une personne nomme même que cela la rend malade de devoir se rendre à l'hôpital. Une autre

ajoute que pour elle, aller à l'Institut la fait « paranoïer ». Alors que pour certains le titre d'Institut universitaire semble positif, pour d'autres, à l'hôpital ils se sentent comme des cobayes pour les étudiants. Les personnes nomment aussi un malaise à se retrouver dans un grand bâtiment où les diverses clientèles sont mélangées. Particulièrement chez les jeunes, le malaise semble beaucoup plus grand.

Un peu de positivisme

Plusieurs ont nommé que le changement de nom est très bien. Cela semble plus positif que l'ancien nom de l'établissement soit le Centre hospitalier Robert-Giffard. Tous s'entendent pour dire que l'Institut offre une gamme de service variée et de grandes qualités. Par ailleurs, le volet recherche qui se développe toujours plus est reconnu par les utilisateurs et leurs familles comme un élément positif important. La spécialisation pour le volet pharmacologie ressort aussi régulièrement comme un avantage incontestable de l'établissement. Également, on reconnaît aisément que les conditions d'hospitalisation se sont améliorées de beaucoup depuis quelques années. On reconnaît aussi un aspect novateur à l'Institut.

Certains utilisateurs aiment beaucoup l'Institut, nomme que c'est un lieu pour eux et qu'ils l'apprécient. Les divers ateliers offerts par l'Institut sont nommés dans le cadre de chacune des consultations. Tant les *Ateliers à la terre* que le programme *Vincent et moi* sont pleinement reconnus pour leurs vertus thérapeutiques.

Pour certaines personnes, la centralisation des services est positive. Cela leur évite un stress supplémentaire d'avoir à se promener entre les différents centres hospitaliers pour leurs différents besoins. L'Institut est pour plusieurs synonyme de services et on ajoute que l'accès à ceux-ci est plus rapide tant pour les besoins physiques que les besoins de type physiothérapie. On ajoute que contrairement à par le passé, on adopte maintenant une vision globale des personnes. Cela améliore les services offerts aux personnes suivies et les services sont ainsi mieux adaptés aux utilisateurs. L'aspect humain du personnel est aussi nommé par certains usagers de services. De même, le fait que l'Institut possède beaucoup de moyens sécurise plusieurs personnes.

Question 3

Qu'est-ce qui favorise ou favoriserait votre rétablissement : un suivi dans une clinique externe située dans la communauté ou un suivi à l'Institut universitaire en santé mentale et pourquoi?

À cette question, les avis sont partagés. Quelques personnes auraient une préférence pour avoir un suivi uniquement à l'Institut, peu importe le stade auquel ils sont rendus dans leur traitement. D'autres ajoutent que pour eux, l'hôpital c'est important en début de traitement, mais que par la suite, elles souhaitent être suivies dans la communauté. Plusieurs ont une préférence pour un suivi de proximité puisque l'Institut est situé loin de leur milieu de vie et sentent perdre leurs repères lorsqu'ils doivent s'y rendre. Ils souhaitent vouloir évoluer, aller au-delà de la maladie en s'éloignant de l'hôpital. Par ailleurs, plusieurs considèrent la bâtisse comme peu accueillante puisqu'il y a des barreaux et que tout y est barré. L'hôpital devrait être un dernier recours. Un aller-retour simplement.

Une autre partie des personnes questionnées dit que pour elle, aller à l'hôpital en début de traitement est stigmatisant. Plusieurs seraient prêts à y aller, mais pas en début de traitement, seulement une fois que

l'alliance thérapeutique est bien établie.

On s'accorde sur le fait que les services de l'Institut sont variés et à la fine pointe et que les services interdisciplinaires offerts sont un avantage incontestable dans le traitement. Les personnes ajoutent qu'avoir accès aux services des CLSC est extrêmement long. Il y aurait avantage à offrir le choix aux personnes d'être suivies en centre hospitalier ou encore en clinique externe. Cette offre favoriserait un meilleur ancrage dans son rétablissement pour chaque personne suivie.

Thème 2

Par la consultation, nous souhaitons entendre les préoccupations des personnes utilisatrices et de leurs proches quant au rapatriement des Centres de traitement le Faubourg Saint-Jean et la Clinique Notre-Dame des Victoires.

Les questions abordées

Première question

Quelles sont vos préoccupations en lien avec l'éventuel rapatriement des cliniques?

Une des principales préoccupations qui revient est que pour plusieurs, le rétablissement se vit à l'extérieur, en dehors du cadre de l'hôpital. Nombreuses personnes ont une impression de retour en arrière, que l'on défait ce qui a été fait par le passé alors que les personnes atteintes d'un trouble mental vivent dans la société. Le lieu d'appartenance des personnes est sis dans leur communauté, et non à l'Institut. Les personnes nomment que maintenant ils vont aller à l'hôpital et non à la clinique externe.

Plusieurs croient que l'on aurait avantage à développer davantage en externe. À cet effet, plusieurs font remarquer que l'Institut est actuellement dans une démarche pour sortir les gymnases à l'externe ce qui semble paradoxal avec la démarche de rapatriement des cliniques. Les partisans de la croissance dans la communauté avancent que l'on peut spécialiser n'importe où, mais surtout pas à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec.

Pour une grande partie des personnes consultées, centraliser c'est stigmatiser. Une crainte nommée fréquemment est qu'en rapatriant les cliniques sur le site de l'Institut, elles deviennent noyées dans une grande entité. Certaines personnes croient que la qualité des services demeurera la même, mais plusieurs craignent que la centralisation amène une diminution de la qualité des services. On ajoute aussi que plus la taille d'une institution augmente, plus le service devient impersonnel et on y devient un numéro plutôt qu'une personne. Les personnes suggèrent que si on centralise, que l'on fasse de petites unités.

Plusieurs ne souhaitent pas un retour sur les terrains de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec. Le fait de se rendre dans un lieu anonyme est très apprécié. Plusieurs se questionnent à savoir si les personnes actuellement suivies en cliniques externes suivront si un retour à l'Institut s'effectue. Les familles ont également cette préoccupation particulièrement avec les jeunes. Une crainte est également nommée quant à une augmentation potentielle du taux de suicides en lien avec un manque de confiance envers l'Institut qui est parfois vu comme un vase clos. Une personne consultée

va jusqu'à dire qu'elle abandonnera son suivi pour ne pas aller à l'Institut, que d'aller à cet endroit la rend malade. Les craintes sont nombreuses : faire face au jugement des autres, se faire reconnaître en allant à l'IUSMQ, leurs propres préjugés face à l'établissement. Plusieurs ont également avancé que s'ils doivent retourner à l'Institut, ils auront l'impression d'être plus malades. Certains nomment qu'ils auront tendance à se voir pire qu'ils se voient actuellement. Ils se verront dorénavant comme des «handicapés» alors que tout ce qu'ils souhaitent est de se normaliser. Évidemment, cela demandera une nouvelle adaptation aux utilisateurs de services. Ceux-ci nomment avoir des craintes à cet égard et comme les gens n'avaient pas été informés de la possibilité que leur lieu de traitement puisse être rapatrié, cela n'avait rien pour les sécuriser. Lorsque l'on connaît les motifs réels d'un changement majeur, cela aide à accepter une telle éventualité. Par contre, d'autres disent en toute quiétude qu'un tel déménagement ne les dérangerait pas, pourvu qu'ils aient leur suivi. Toutefois, il est nommé que les gens préféreraient que le nouveau lieu ne ressemble pas à l'hôpital.

Les points de vue se montrent antagonistes par rapport au mélange des diverses problématiques de santé mentale. Certains se questionnent sur la possibilité de rechercher une nouvelle bâtisse en qui pourrait desservir les clientèles du Faubourg Saint-Jean et de la clinique Notre-Dame des Victoires. D'autres sont d'avis qu'il faut éviter de mélanger les différentes clientèles. Certains craignent également le fait de se rendre à l'Institut, car selon eux, il y aurait un risque pour leur santé mentale de se rendre là-bas et être toujours avec des gens à problèmes. Les personnes consultées se disent en mesure de comprendre l'aspect économique d'une telle démarche, mais souhaitent que l'on tienne compte de l'aspect humain avant l'aspect financier.

Certaines personnes aimeraient que la clinique Notre-Dame des Victoires demeure au même endroit ou dans le même secteur. D'autres préféreraient la voir déménager dans un secteur plus central, mais pas à l'Institut puisque c'est trop loin alors que d'autres aimeraient la voir aller à l'Institut question de sauver du trafic. Toutefois, pour plusieurs, leur lieu de traitement sera plus éloigné. Les personnes nomment que pour eux, c'est plus difficile d'entrer en contact à l'Institut universitaire en santé mentale et que l'ambiance n'est pas la même que dans les cliniques.

Les personnes suivies s'inquiètent de pouvoir conserver les mêmes services qui leurs sont actuellement dispensés en clinique externe. Ils anticipent aussi que les numéros pour joindre leurs intervenants changent, leur demandant une adaptation supplémentaire. Mais en résumé, le mot d'ordre est : tenons compte de la dignité des gens.

Question 2

Quels accommodements pourrait mettre en place l'Institut universitaire en santé mentale de Québec afin de diminuer votre inconfort face au rapatriement du Centre de traitement le Faubourg Saint-Jean et de la Clinique Notre-Dame des Victoires?

D'emblée, l'une des premières idées qui ressortent lors de la consultation tant chez les utilisateurs que chez les proches aidants est de louer de nouveaux locaux moins onéreux et de réunir les deux cliniques dans un même édifice. Plusieurs nomment de nouveau qu'ils souhaitent un modèle semblable aux cliniques, mais dans un lieu autre que sur le terrain de l'Institut. Fréquenter un lieu anonyme est souhaitable et aidant pour beaucoup de personnes.

Encore ici, on préférerait que les cliniques soient maintenues dans la communauté et que l'Institut collabore avec celle-ci. Certains suggèrent une collaboration inter-organisations ou même une approche auprès des Sœurs de la Charité de Québec afin d'obtenir un soutien pour avoir un autre local situé à l'extérieur du terrain de l'Institut. Néanmoins, les personnes souhaitent que les lieux soient accessibles en transport en commun et qu'il y ait du stationnement gratuit pour les utilisateurs des cliniques. Un second point qui fait consensus parmi tous les groupes et qui pourrait atténuer les changements est le souhait d'intégrer davantage de pairs aidants aux équipes. Les gens souhaitent avoir quelqu'un à qui parler, quelqu'un qui connaît les ressources de la communauté. Les personnes souhaitent pouvoir parler et le pair aidant est vu comme la personne idéale pour les écouter, les soutenir. On désire ardemment que l'on implique les personnes principalement touchées dans la réorganisation des services, qu'ils soient consultés.

Les utilisateurs suggèrent d'aviser longtemps d'avance la clientèle pour lui permettre d'avoir le temps de se faire à l'idée et de permettre de visiter les locaux avant l'ouverture officielle du nouveau lieu de traitement. On aimerait que les lieux soient repeints, que l'on mette de la couleur. Les personnes auraient une préférence pour avoir un salon d'attente plutôt qu'une salle d'attente. Ils formulent aussi la demande de ne pas avoir le secrétariat du centre de réadaptation en dépendance de Québec à l'entrée si ceux-ci doivent se rendre dans la même bâtisse.

Évidemment, les personnes souhaitent garder leur équipe traitante actuelle et on rappelle encore que pour avoir un bon encadrement, il est préférable d'être suivi dans un petit milieu, voire dans une petite unité.

Question 3

Si seulement les bureaux administratifs sont rapatriés à l'Institut, mais que les services sont dispensés dans la communauté, par exemple dans un CLSC, serait-ce acceptable pour vous?

Les réponses sont assez unanimes à cette question. Autant les familles que les utilisateurs de services ne voudraient pas voir les services dispensés dans les CLSC. D'abord, les personnes consultées ne reconnaissent pas les compétences cliniques aux CLSC pour effectuer les suivis cliniques des personnes dans ces établissements. Selon plusieurs, la qualité des services seraient moins bonne et ces établissements ne seraient pas adaptés aux besoins des gens atteints d'un trouble mental. Les personnes y trouvent les listes d'attentes trop longues, les changements d'intervenants trop fréquents. Les familles ajoutent que pour aller au CLSC, les personnes doivent être volontaires. Une minorité dit être d'accord pour aller au CLSC, mais seulement une fois le traitement terminé, un peu comme le centre de réadaptation en dépendance de Québec le fait.

Quelques autres personnes sont en accord avec un rapatriement partiel des services à l'Institut si les services sont dispensés dans la communauté. D'autres avancent que cela est souhaitable d'y aller plus graduellement avec les personnes qu'avec le volet administratif.

Plusieurs personnes sont en désaccord avec un rapatriement administratif uniquement. Selon eux, moins de personnes seraient vues. Cela amènerait une trop grande perte de temps lors des déplacements

Question 4

Si les cliniques sont relocalisées dans le pavillon Landry-Poulin de l'Institut et que des locaux sont prêtés aux organismes communautaires, cela serait-il acceptable pour vous?

Certaines personnes ne sont absolument pas en accord avec cette proposition. Ils croient que plusieurs ne voudront pas y aller, qu'il existe un risque, qu'il résulte une perte de confiance envers le réseau communautaire. D'autres nomment que leurs besoins sont déjà comblés. On ajoute que la Clinique Notre-Dame des Victoires fait déjà cela.

Une majorité est d'avis que cette proposition est excellente. La plupart des personnes croient que c'est toujours avantageux de faire connaître les ressources, d'avoir le maximum d'informations possible, des dépliants. Selon plusieurs cela pourrait favoriser non seulement la connaissance des organismes, mais faciliterait la prise de rendez-vous, un premier pas difficile pour plusieurs. L'ouverture face au réseau communautaire est vue positivement.

Question 5

Si les cliniques Notre-Dame des Victoires et le Centre de traitement le Faubourg Saint-Jean sont rapatriés sur le terrain de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec, mais dans le pavillon Landry-Poulin situé à l'écart du bâtiment central, cela serait-il acceptable pour vous?

Encore ici, les avis sont mitigés, à cette question. Certains sont en fort désaccord puisque c'est le même terrain, la même entrée. Le fait que le pavillon est en retrait, derrière les arbres et semble clos en dérange quelques-uns. Toutefois, en majorité, les avis sont assez favorables à ce que les cliniques soient déménagées dans ce pavillon. Cela semble moins pire pour les personnes que si elles étaient transférées à même l'Institut universitaire. Les gens souhaitent néanmoins un visuel adapté aux personnes atteintes d'une problématique de santé mentale même si les locaux sont dans le même édifice que le centre de réadaptation en dépendance de Québec. Certains ajoutent même que cela serait facilitant pour les groupes.

En résumé

En conclusion, les services offerts dans les cliniques externes sont très appréciés par les personnes consultées et leurs familles. Les avantages y sont nombreux alors que le poids des inconvénients de ce type de lieu est clairement négligeable. La qualité des services offerts est grandement reconnue par les personnes qui y sont traitées. L'anonymat des lieux est un avantage incontestable de ces centres de traitement qui est ressorti dans tous les groupes consultés. Par ailleurs, les gens aiment être traités dans leur communauté d'appartenance et se sentent normalisés dans ces endroits, ont tendance à se sentir moins malade qu'à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec.

Les perceptions face à l'Institut sont grandement inégales et passent par un grand éventail de point de vue. Toutefois, le virage rétablissement, le changement de nom et les divers programmes tels Vincent et moi sont très appréciés par l'ensemble des personnes. L'établissement est considéré comme étant à la fine pointe des services de santé mentale. Toutefois, l'immeuble en soi crée un malaise à de nombreuses personnes et les préjugés face à l'établissement créent un inconfort important chez une partie de la clientèle. Certaines personnes ont même tendance à se sentir plus malades lorsqu'ils doivent s'y présenter. Également, on reconnaît un potentiel de rétablissement plus élevé lorsque les personnes fréquentent les cliniques externes comparativement à l'Institut.

Les préoccupations sont nombreuses tant chez les utilisateurs de services que chez les membres des familles face à un éventuel rapatriement des services vers l'Institut universitaire. D'abord parce que les gens n'étaient pas informés de cette possibilité lors de la consultation et ensuite parce que l'on ne saisit pas les raisons d'une telle volteface qui est généralement vue comme un retour en arrière et non comme une évolution normale du système. Les personnes sont à la fois préoccupées par le maintien de la qualité des services que par le fait que certaines personnes risquent de ne pas poursuivre leur traitement dans le cas d'un tel déménagement. Les personnes sont attachées à leur lieu d'appartenance et anticipent négativement un mélange des différentes problématiques dans un même lieu. Le contact permanent avec des personnes hospitalisées et malades cause aussi des craintes à plusieurs. L'accessibilité des lieux et le maintien des équipes traitantes actuelles sont un enjeu central. On ne souhaite toutefois pas que seuls les bureaux administratifs soient rapatriés à l'Institut afin d'éviter aux intervenants une perte de temps.

En outre, un autre point fait l'unanimité. Les personnes souhaitent que l'on embauche des pairs aidants, des personnes avec qui elles pourront discuter et se faire référer vers des ressources de la communauté au besoin. La majorité souhaite que si l'Institut donne suite à son projet de relocaliser les cliniques externes, qu'elle le fasse ailleurs que sur les terrains de l'Institut, dans un lieu accessible via les transports en commun. Néanmoins, l'option de relocaliser les cliniques dans le pavillon Landry-Poulin, bien que n'étant pas la solution optimale pour les personnes consultées, semble être une option acceptable. Toutefois, les personnes souhaitent être impliquées dans les changements, être consultées avant que ce type de décision ne soit prise. En dernier lieu, les gens souhaitent être informés d'avance, être préparés pour avoir le temps de se faire à l'idée.

Recommandations

Première recommandation

La première recommandation que l'on peut faire à partir des consultations est la suivante : il serait souhaitable de tenter de relocaliser les cliniques externes dans un lieu situé à l'extérieur du site de l'Institut universitaire. Le nouveau lieu devra être situé dans un lieu facilement accessible via les transports en commun.

Néanmoins, le pavillon Landry-Poulin pourrait être une solution alternative acceptable moyennant certains ajustements : offrir des locaux aux organismes communautaires, avoir une entrée distincte de celle du Centre de réadaptation en dépendance de Québec.

Deuxième recommandation

Il est recommandé d'aviser la clientèle le plus tôt possible afin de leur permettre de s'adapter à l'idée d'un changement de site de leur lieu de traitement et diminuer l'anxiété chez les personnes suivies et leurs familles.

Troisième recommandation

Impliquer les personnes utilisatrices de services dans le développement des services et dans les modifications à apporter aux programmes existants. Consulter les personnes touchées par la modification des services avant de procéder à des changements.

Quatrième recommandation

Les personnes demandent à ce que l'on engage des pairs aidants. Ceux-ci souhaitent pouvoir discuter avec quelqu'un qui les comprend, quelqu'un qui connaît les ressources de la communauté.

Cinquième recommandation

Les personnes consultées souhaitent que de la sensibilisation soit faite auprès de la population afin de diminuer les préjugés face aux problématiques de santé mentale et face à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec.

Sixième recommandation

La dernière recommandation formulée par les personnes consultées et leurs familles est de maintenir et développer d'autres programmes tels que *Vincent et moi* et les *Ateliers à la terre*.

Les limitations

Il est important de tenir en compte les limites de la présente consultation. Tout d'abord, seulement une cinquantaine de personnes ont été consultées dont 43 utilisateurs et 7 membres de familles. Ce nombre de participants peu élevé peut ne pas représenter toute la gamme des opinions des utilisateurs de services et des familles qui les accompagnent.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer le bas taux de participation chez les personnes suivies dans les cliniques médicales. D'abord, la majorité des personnes consultées n'avaient pas été avisées qu'il était possible qu'un déménagement de leur centre de traitement puisse survenir. Étant donné le court laps de temps avant les diverses consultations, il est possible que plusieurs personnes n'aient pas eu le temps d'être rejointes par les équipes traitantes ou encore certaines personnes n'ont peut-être pas eu le temps requis pour se faire une opinion sur le sujet.

Également, il est possible qu'il existe un biais important dans le recrutement des personnes consultées. Les personnes qui ont émis leur opinion ne représentent possiblement pas l'ensemble des familles et des personnes suivies. Les personnes qui participent aux consultations sont souvent issues d'un milieu social qui n'est pas représentatif de l'ensemble des personnes. Il se peut également que le milieu dans lequel les personnes ont été rencontrées aient une influence sur la vision des personnes et teinte leurs opinions. Par exemple, la vision des personnes membres de l'APUR diffère de celle des membres de PECH.

Par ailleurs, les membres des familles sont issus d'un seul milieu communautaire. Il se peut que les parents qui consultent ces lieux ne soient pas représentatifs des autres familles qui ne fréquentent pas ces milieux de soutien.

Il est difficile de tirer des conclusions fermes suite aux consultations des personnes. Certaines grandes lignes en découlent, mais la vaste gamme des opinions recueillies permet difficilement de tirer des conclusions claires. Aussi, il est possible que le contenu même des consultations soit biaisé. Certaines personnes peuvent ne pas avoir partagé leur point de vue ou l'avoir fait partiellement puisqu'elles sont plus ou moins à l'aise en groupe. Il peut être difficile pour certaines personnes de nommer leur point de vue particulièrement lorsque celui-ci diverge du reste du groupe.

En résumé, il existe certaines préoccupations centrales qui ressortent des consultations, mais il faut tout de même interpréter les résultats avec prudence.

Bibliographie

Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (2012), *Rapport annuel 2011-2012*, p.8

Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec, *Qui sommes-nous?*, Site internet: <http://www.apurquebec.org/>

Cardinal, Andrée, Villeneuve, Evans, « Traiter en ville. Les centres de traitement et cliniques spécialisées du Centre hospitalier Robert-Giffard », *Santé mentale au Québec*, Volume 24, numéro 2, automne 1999, p. 126-142

Kirby, J. L., Keon, W. J. (2006), *DE L'OMBRE À LA LUMIÈRE : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 340 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005), *Plan d'action en santé mentale 2005-2010: La force des liens*, Québec, p.12