

Développer des services destinés aux personnes nécessitant une aide de longue durée

Programming services for people requiring long-term support

Thierry Boyer

Volume 20, numéro 1, printemps 1995

Jalons pour une politique en santé mentale

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/032331ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/032331ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Boyer, T. (1995). Développer des services destinés aux personnes nécessitant une aide de longue durée. *Santé mentale au Québec*, 20(1), 31–47. <https://doi.org/10.7202/032331ar>

Résumé de l'article

L'expérience de planification régionale dans l'Outaouais démontre qu'il est difficile de structurer les services de santé mentale destinés aux gens socialement démunis et plus vulnérables. On peut y parvenir en développant un partenariat entre institutions et avec des groupes communautaires dans le respect des expertises et des différences locales. Le réseau de la santé et des services sociaux doit cependant apprendre comment développer une dynamique intersectorielle pour changer les conditions socio-économiques qui expliquent les conditions des malades et leur exclusion. En contexte de crise budgétaire, la participation des citoyens pourrait faire la différence.



Développer des services destinés aux personnes nécessitant une aide de longue durée

Thierry Boyer*

L'expérience de planification régionale dans l'Outaouais démontre qu'il est difficile de structurer les services de santé mentale destinés aux gens socialement démunis et plus vulnérables. On peut y parvenir en développant un partenariat entre institutions et avec des groupes communautaires dans le respect des expertises et des différences locales. Le réseau de la santé et des services sociaux doit cependant apprendre comment développer une dynamique intersectorielle pour changer les conditions socio-économiques qui expliquent les conditions des malades et leur exclusion. En contexte de crise budgétaire, la participation des citoyens pourrait faire la différence.

Partenariat, mot-clé de la politique gouvernementale en matière de santé mentale, signifie « *association d'entreprises, d'institutions en vue de mener une action commune* » (Le Petit Robert). Mais les expériences d'association, de planification et d'organisation de services en santé mentale, surtout dans le contexte de la politique gouvernementale, ont fréquemment été réduites aux démarches de planification régionale d'organisation des services (PROS). Maintes fois l'action commune s'est cherchée: les objets visés étaient trop vastes – touchant plusieurs champs d'intervention – ou, souvent, plus proches des préoccupations organisationnelles ou corporatistes que des réalités vécues par les personnes. Cette démarche fut d'ordinaire laborieuse, peut-être jugée trop vite, et fort ambitieuse ou non fondée. (R.R.A.S.M.Q.,1992; C.C.R.S.S.S.,1992) Ou alors, a-t-elle semé le germe d'un changement beaucoup plus lent, plus profond et cependant limité encore.

* T. Boyer est depuis plusieurs années coordonnateur des services de santé mentale et d'adaptation sociale à la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Outaouais; par entente, il coordonne actuellement les services de longue durée au Centre hospitalier Pierre-Janet, à Hull. Cet article n'engage que son auteur.

Voici comment une démarche de planification de services et son actualisation partielle, dans un processus impliquant différents acteurs, ont développé un mode de partenariat plus pragmatique, dans un projet visant un champ d'intervention spécifique. L'action commune se concrétisera peu à peu, ralliant différents partenaires. Souvent elle sera cependant portée à bout de bras par la région, et limitée en même temps par des réalités et des enjeux qui dépassent le cadre de la planification et l'organisation régionale des services. La politique gouvernementale en matière de santé mentale a défini une partie de ces enjeux. Elle n'est pas, en région, à l'origine de tous les changements, mais y a certainement contribué.

Il est toutefois difficile d'en tirer des leçons ou d'y développer une réflexion alors que les acteurs sont toujours en mouvement. Mais des transformations peuvent être ressenties; des réactions parmi les personnes impliquées, des actions quotidiennes aussi, nous révèlent des changements positifs dans le cours du travail de tous les jours. Au-delà de la pratique quotidienne, un milieu s'est modifié – trop vite, diront certains; trop lentement, diront d'autres. Peu importe, l'évolution s'effectue; en autant qu'elle profite à ceux à qui elle est destinée, c'est ce qui compte. Pour des personnes concernées, familles et proches, intervenants et gestionnaires, elle a pris son sens avec l'accroissement de l'accessibilité et de la qualité des services. Cette réalité empirique donne une idée du chemin parcouru ou du moins une perspective pour la réflexion. Cela a été mis en évidence, malgré les imperfections, dans les entrevues accordées dans le cadre de l'évaluation des résultats de la planification régionale (R.R.S.S.O., 1995).

Cette expérience de partenariat a été vécue dans la région de l'Outaouais, en particulier auprès d'une clientèle vulnérable. Nous ferons d'abord un portrait de la région et de ses choix, et des processus mis en place pour aborder des *services aux personnes* plutôt que des structures; en lien avec les objectifs de la politique gouvernementale, nous analyserons les gains et les limites de la démarche régionale. Enfin, nous mettrons en évidence les enjeux auxquels s'adresser pour améliorer les services, notamment pour les personnes nécessitant une aide de longue durée.

L'expérience régionale

Occupant le sud-ouest du Québec, l'Outaouais compte près de 300000 habitants. Plus de la majorité vit dans une agglomération relativement privilégiée au plan économique, alors que la partie rurale est en désintégration. Même si la zone urbaine est relativement petite, elle

est intégrée à une plus grande agglomération de quelque 900000 personnes, où sont présents des phénomènes particuliers comme l'appauvrissement de certains quartiers, avec les difficultés s'y rattachant.

Beaucoup de résidents ne sont pas originaires de la région, ce qui diminue ou transforme les réseaux de support naturel. L'Outaouais se caractérise aussi par une grande dépendance non seulement des activités générées par le gouvernement fédéral, mais de l'économie et des services de la province voisine. Cette dépendance historique fait aussi que plusieurs services de santé et de services sociaux ne se sont pas développés du côté québécois, alors que les services voisins restent souvent inaccessibles pour une grande partie de la clientèle. C'est vrai en santé mentale, pour les francophones en particulier, et pour les personnes ayant des problèmes sévères de santé mentale.

Les choix de la planification régionale

En 1984, l'Outaouais a entrepris une démarche de planification de ses services en santé mentale afin de leur fournir un cadre de référence et d'essayer de pallier aux difficultés marquées avec ses services de psychiatrie. Cette démarche se fit dans un contexte de choix régional proposant une organisation de services décentralisés plutôt que la seule réalisation d'un département de psychiatrie dans un centre hospitalier de courte durée situé en milieu urbain (plus de 40 lits). En effet, le Conseil régional s'était entendu avec le ministère de la Santé et des Services sociaux pour décréter un moratoire sur le développement de ce département, les budgets devant être réalloués pour actualiser cette planification régionale.

En octobre 1985, le Conseil adoptait sa planification (C.R.S.S.O., 1985). Il y définissait les choix et les attentes en termes d'approche et de services à développer dans la communauté pour répondre aux besoins des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Dans ses orientations, la planification met l'accent sur l'approche communautaire, permet des solutions plus près des personnes et de leur milieu de vie, dans un contexte le plus normal et valorisant possible, et elle favorise l'accessibilité, la continuité et la personnalisation des services. Quant aux services, notamment pour les personnes ayant des problèmes sévères et persistants, la planification prévoyait, entre autres, le développement de services de longue durée seulement, sous forme de structures intermédiaires, en association avec des services de réinsertion et de réadaptation dans la communauté, privilégiant l'implication d'organismes communautaires. Il n'y a, en effet, aucun

«lit» de longue durée en centre hospitalier ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée.

Il n'existait alors que très peu de services dans la communauté (deux cliniques externes récentes, et quatre petits organismes communautaires, très récents aussi) et les seuls services « structurés » de longue durée étaient situés à L'Annonciation – jusqu'en 1986, date à laquelle cette sous-région fut rattachée à la région des Laurentides.

Le déploiement, en concertation, de presque tous les services dans les sous-régions par les établissements et organismes communautaires, et la responsabilité régionale d'un centre hospitalier psychiatrique de services spécialisés, surtout de traitement intensif, caractérisent le modèle d'organisation des services de la planification régionale, ce qui vaut aussi pour les services aux personnes ayant des difficultés importantes.

Dans la région outaouaise, l'investissement financier per capita en santé mentale est un des plus faibles de la province et contraint à un équilibre précaire l'organisation et la dispensation des services, étant donné qu'on y trouve difficilement des services complémentaires pour les usagers.

L'exemple des services aux personnes nécessitant une aide de longue durée: forces et faiblesses des débuts d'actualisation de la planification

Dès le début de l'actualisation de la planification en 1987, un accent fut mis sur le développement de services dans la communauté pour les personnes ayant des difficultés importantes. D'abord deux résidences furent implantées par le centre hospitalier psychiatrique, des services de réinsertion furent offerts par différents organismes communautaires, et deux Centres locaux de services communautaires se sont engagés en milieu rural. Après trois ans, force fut de constater que même si la priorité des services devait aller aux personnes les plus souffrantes et les plus vulnérables, la compréhension de leurs besoins et la notion de réadaptation ou de réinsertion étaient souvent différentes selon les partenaires.

En effet, les cinq évaluations d'implantation des services en santé mentale (C.R.S.S.O., 1988, 1989, 1990, 1991, 1992) insistèrent chaque fois pour rappeler que, très souvent, les personnes les plus démunies n'étaient pas prioritairement desservies. Les services à leur intention étaient souvent fragmentaires, cloisonnés, mal coordonnés, trop peu développés, faute souvent de connaître leurs réalités et les moyens nécessaires pour répondre à leurs besoins. Ce volet des services en santé

mentale, tant au plan de l'accessibilité que de la variété et de la continuité, évoluait plus lentement, alors que des gains révélateurs se faisaient sentir dans les autres secteurs prévus. Quelques passages des rapports d'évaluation illustrent cette réalité :

- « Règle générale les services ne sont pas capables de bien desservir les personnes dont la santé mentale est perturbée, surtout les adultes. » (1988, p. 28)
- « Le système [de services] est implanté à un niveau minimal pour les adultes dont la santé mentale est perturbée [...] sauf pour le Pontiac où le système est implanté à un niveau optimal, et dans les sous-régions de la Vallée de la Gatineau et de la Petite-Nation où le système est implanté à un niveau approprié. » (1989, p. 56)
- « Les services d'accompagnement dans la communauté et de soutien à l'intégration sociale sont peu développés. » (1990, p. 85); « [...] nous nous permettons de recommander [...] d'accorder une priorité aux éléments de services suivants: 1- le développement et la consolidation de ressources de réinsertion et de maintien dans la communauté pour les personnes dont la santé mentale est perturbée [...] » (1990, p. 113)
- « Cependant un certain nombre de difficultés demeurent: [...] la disponibilité de certains services notamment de traitement spécifiques mais surtout de maintien, de support, et de réinsertion dans le milieu. » (1991, p. 94, 95)

Le respect des différentes expertises, et des modes de collaboration se développaient; cependant, entre partenaires, établissements et organismes communautaires, l'absence de support, de soutien et de leadership par l'établissement ayant mandat régional handicapait le développement des services de longue durée; la nécessité d'une démarche de clarification complémentaire à la planification régionale se faisait sentir.

Une démarche complémentaire typiquement régionale

Dans ce contexte, à partir de 1992, la Régie priorisait les services aux personnes nécessitant une aide de longue durée, et en faisait la clientèle privilégiée et quasi exclusive pour le développement des services, compte tenu des évaluations d'implantation et des difficultés de répondre à ces besoins. Ce choix ne se fait pas encore sans heurt, quand il a un impact sur la priorisation d'une clientèle ou sur la consolidation financière des services. Dès 1992, et de manière simultanée et concertée, le centre hospitalier psychiatrique révisait avec ses partenaires sa

programmation de services de longue durée, et la Régie développait un cadre de programmation complémentaire de services aux personnes nécessitant une aide de longue durée.

Pour ce faire il fallait préciser quelles personnes devaient être desservies, quels sont leurs besoins, ceux de leur milieu, que doit-on faire pour y répondre, comment et par qui.

Élaboré par la Régie régionale en association avec des partenaires du réseau, et tenant compte des attentes exprimées et des expertises développées, ce cadre de programmation (R.R.S.S.O., 1993) vise à mieux comprendre les besoins, les difficultés et les objectifs des services requis. Il précise la clientèle cible en rappelant qu'il s'agit de personnes, surtout des adultes, vivant des difficultés sévères qui persistent en raison des effets handicapants ou marginalisants d'une maladie ou d'une déficience psychique. Ces difficultés varient en intensité selon les circonstances. Ces personnes ressentent différents degrés d'anxiété face aux événements qu'elles rencontrent dans leur vie quotidienne et aux changements qu'elles font ou qu'elles subissent. Quelques-unes vivent des situations ou ont des réactions qui demandent des mesures intensives de soutien, d'accompagnement et de support, pour elles-mêmes ou pour leur milieu de vie. Ces difficultés handicapent de manière très significative leur fonctionnement quotidien, justifiant le recours à différents services, d'intensité variable, à des périodes différentes, sans qu'il y ait hiérarchie entre ces services ni que le recours à l'un soit vu comme un échec de l'autre.

Ce cadre identifie des principes, des objectifs de services (traitement, intervention en situation de crise, hébergement, activités de développement, de support et de soutien, entraide...) et des niveaux d'intervention et de responsabilité. On veut ainsi préciser que les services qui s'adressent à des gens nécessitant une aide variable de longue durée et dont les besoins évoluent, ne sont pas obligatoirement des services de longue durée.

Le centre hospitalier

La programmation du centre hospitalier psychiatrique (C.H. Pierre-Janet, 1993) a été élaborée intégralement en association et en consultation avec ses partenaires, comité d'usagers, organismes communautaires et établissements (ce qui n'est pas usuel et mérite d'être souligné). On vise à préciser les services pour la clientèle que le centre doit desservir, les activités spécifiques et les mécanismes de coordination volontaire à mettre en place pour assurer des services complémentaires et coordonnés, et à définir le rôle de soutien dont le centre a la

responsabilité. Cette programmation comporte différents volets : hospitalisation, services résidentiels, hébergement, support des activités de développement, soutien aux familles et aux proches, support et soutien aux partenaires. Elle propose aussi des mécanismes de coordination volontaire, sur base régionale, afin de pallier aux difficultés de fonctionnement et trouver des solutions conjointes quand l'absence de ressources ou d'expertises se fait sentir.

Les autres partenaires

Parallèlement, différents partenaires, établissements ou organismes communautaires redéfinissaient les services s'adressant à cette clientèle. Ces programmations touchent, par exemple, des services de soutien, d'accompagnement, d'hébergement, de soutien aux familles et aux proches. La majorité de ces programmations ou de leurs orientations (Maison Réalité, Trait d'Union, Maison Amitié, Centre Intersection H.A.G., L'Apogée., C.L.S.C.(s). de la Rivière Gatineau, Équipe de santé mentale du Pontiac et Centre Intervalle, par exemple) ont été faites en consultation et en association avec les partenaires.

Des démarches complémentaires

Ce cadre complémentaire et les différentes programmations, tant du centre hospitalier que des organismes communautaires et des établissements impliqués, visent à mieux nommer et identifier des actions auprès d'une clientèle. Qui devrait-on desservir, ou plutôt : qui doit-on desservir ? C'est une démarche qui peut paraître facile, mais loin de là, car on a surtout tendance à identifier ce qu'on veut faire de manière isolée.

Il fallait considérer aussi que, dans le domaine de la santé, les activités liées à la résolution du problème et au traitement sont dominantes dans leur volume, leur intention et leur investissement. Comme si guérir la maladie est la ligne directrice. Soutenir une personne ou son milieu, l'outiller, lui redonner son pouvoir et la protéger lorsque c'est requis (pas par une « mesure de protection », mais par sa défense) cela est moins reconnu ou moins valorisé comme service. Encore moins est-ce un objectif majeur pour une partie importante du système de services en santé mentale. Se donner comme mission la qualité de vie ou la satisfaction est moins usuel.

La démarche (cadre de référence et programmations) vise aussi à définir un système de services pour une clientèle plus vulnérable dans une perspective de complémentarité réelle, compte tenu des difficultés et de la rareté des ressources. Certains énoncés de contenu se retrouvent

dans des modèles de réadaptation psychosociale recensés par le Comité de la Santé mentale du Québec (C.S.M.Q., 1992). Ils identifient les composantes qui sont souvent gérées et structurées par une seule et même entité ou sous une seule autorité, en présentant une gamme souvent optimale de services. En contexte régional, il fallait tenir compte des différents acteurs en sous-régions, de leurs réalités locales et de leurs ressources afin de s'assurer que les composantes du système, habituellement administrées de façon autonome, s'intègrent dans la réalité quotidienne des services.

C'est dans ce contexte et dans cette perspective que la démarche et la réflexion régionale se sont réalisées.

Point de vue complémentaire de la politique

Les orientations gouvernementales en santé mentale sont résumées ainsi (M.S.S.S., 1989, p.7): *«Les orientations et les moyens d'action retenus reposent sur la reconnaissance du potentiel et l'engagement de la personne, de sa famille, de ses proches, de la communauté et des intervenants. Le partenariat doit donc marquer l'activité du système à tous les échelons: local, régional, central. Il doit favoriser aussi la collaboration avec les autres secteurs de la vie collective.»*

Pour l'Outaouais, ces orientations étaient compatibles avec les valeurs véhiculées dans la planification régionale et dans les cadres et programmations subséquentes. Les thèmes centraux, l'engagement des acteurs et le partenariat permettent de mieux analyser et comprendre ce cheminement particulier, dans ses gains comme dans ses limites.

Des gains

Accessibilité et disponibilité accrues

La démarche régionale – en complémentarité, et grâce aux gains réalisés avec la planification – a permis d'augmenter sensiblement l'accessibilité des services de réadaptation et de réinsertion sociale (notamment l'accès aux activités de développement personnel en sous-région) et d'assurer aux personnes en quête d'une solution à leurs besoins une plus grande disponibilité des partenaires. Lorsque cette disponibilité est présente, la recherche de solutions, individuellement ou collectivement, devient plus facile (un exemple: la complémentarité des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et des problèmes de santé mentale). Le fait aussi de savoir qu'un partenaire peut

compter sur un autre en cas de difficulté accroît l'engagement (ainsi, l'accès est facilité lors de situations de crise).

Des actions plus conjointes

L'émergence de différents projets réalisés conjointement, ou de manière coordonnée et moins isolée, est significative (ainsi la complémentarité opérationnelle de trois actions de soutien aux familles et aux proches impliquera deux organismes communautaires et un établissement).

Ces alliances et ces solidarités se réalisent entre organismes, entre organismes et établissements, et entre les établissements eux-mêmes. Elles prennent la forme de mécanismes concrets et efficaces de coordination des services aux personnes, de programmes de support et de formation aux familles et aux proches. Elles favorisent l'émergence d'activités préparatoires aux habiletés nécessaires à l'emploi, le développement varié et créatif de lieux d'hébergement, la mise en commun d'outils ou de modes d'intervention ou d'organisation, le support et le conseil en cas de difficultés vécues par un partenaire, le support à la formation... Encore fragiles et pas assez systématiques, ces alliances sont néanmoins très révélatrices des efforts de concertation entre partenaires.

Tenir davantage compte des réalités locales

Ces liens ont aussi comme caractéristiques de revêtir des modalités plus respectueuses des différentes dynamiques locales et des milieux de vie (différentes entre territoires ruraux et urbains), de permettre aux services accessibles sur base régionale de tenir compte des actions et des responsabilités locales, et d'éviter des solutions mur à mur même si certains regroupements corporatistes le souhaiteraient.

Respect et maturité

Cette concertation régionale permet aussi à chacun de mieux exprimer les limites de son approche ou de ses ressources, et aux autres partenaires, de mieux les comprendre, et ainsi réduire frustrations et affrontements. Cette forme de partenariat n'est possible que dans le respect mutuel des expertises, de l'écoute de la réalité de l'autre, et la reconnaissance des contributions (par exemple, la formation sur un thème précis, par un organisme communautaire, d'intervenants d'un établissement). Certes, il existe des difficultés de coordination, d'arrimage, de compréhension, mais elles deviennent peu à peu ponctuelles, moins systémiques, et surtout, il est plus facile de poser des gestes pour les résoudre.

Fondamentalement, c'est un réseau d'établissements et d'organismes qui tend à s'organiser autour de réponses aux besoins, si variés soient-ils, davantage que dans des voies isolées, parallèles et compétitives. Ce réseau peut mieux se mettre au service de personnes qui nécessitent une aide variant dans le temps et l'espace sans pour autant les contraindre à une structure permanente, sectorisée, figée. Il y a une compréhension plus partagée de la nécessité et de l'importance de la flexibilité et de la souplesse.

Si les objectifs gouvernementaux en matière de santé mentale sont d'assurer la primauté de la personne, d'accroître la qualité des services, de favoriser l'équité, de rechercher des solutions dans le milieu de vie des gens, de consolider le partenariat, il y a eu des progrès majeurs. Ces progrès ne sont pas à sous-estimer, car il y a des gains réels pour les personnes, les familles et les proches. Mais il ne faut pas les prendre pour acquis. Surtout, ce virage en faveur d'une organisation de services en fonction des besoins des personnes, en particulier les plus vulnérables, ne repose pas uniquement sur les actions du réseau de la santé et des services sociaux.

L'absence de liens et d'actions multisectoriels ancrés

À cet égard, ce qui caractérise la politique gouvernementale en santé mentale, c'est l'importance des liens et des actions à établir avec d'autres secteurs. Certes, il existe régionalement ou localement des ententes particulières, des tentatives, des collaborations ponctuelles (par exemple avec un office municipal d'habitation, ou des commissions scolaires, en alphabétisation), mais on ne retrouve pas systématiquement d'alliances permettant de trouver des solutions durables à l'isolement social, à la pauvreté, au manque de logements adéquats, à l'inaccessibilité de la formation adaptée ou d'emplois soutenus qui tiennent compte des caractéristiques des personnes. Un réseau qui doit apprendre à développer un partenariat entre établissements et organismes peut oublier que les réponses ne sont pas toutes dans son panier.

Compte tenu des responsabilités dévolues au Ministère, cet aspect majeur et essentiel de la politique de santé mentale a été presque complètement évacué. L'énergie aura été consacrée au contrôle des modalités dans l'élaboration et l'approbation des démarches régionales d'organisation de services, et à des programmations très pointues (C.C.R.S.S.Q.;1992). Cette absence de leadership ministériel dans l'élaboration d'ententes et d'actions gouvernementales ralentit le développement des services et rend fragile les actions multisectorielles, régionales ou locales. Cette situation est aggravée par la structure

administrative et le fonctionnement de nos partenaires, qui sont peu régionalisés, ont des secteurs différents, ou sont très réglementés, ce qui nous met en situation de porte-à-faux.

L'enjeu principal de l'action ministérielle prévue dans la politique gouvernementale est d'éviter cette situation et de proposer des éléments facilitants, pour que sur une base locale, sous-régionale et régionale, cette inter-sectorialité soit réelle et ne se limite pas à des définitions de modalités ou de cadre de partage pour la dispensation de services (telles les ententes inter-ministérielles relatives aux services de santé mentale pour contrevenants adultes, ou aux services de santé mentale en milieu scolaire).

La faible remise en cause de l'exclusion

Régionalement autant que dans l'action ministérielle telle qu'elle devrait être suite à la politique gouvernementale, il y a peu de lieux où élaborer des solutions aux problèmes qui mettent en cause des facteurs ou des conditions d'exclusion, de marginalisation, de manque de solidarité. Il n'y a pas de place pour en redéfinir les fondements et les structures de cette exclusion et de cette marginalisation, comme si c'était la maladie et la déficience qui excluent et marginalisent, et non pas la réaction sociale. Il faut prendre le temps et reconnaître la nécessité de remettre en perspective des choix sociaux et les moyens qu'on y a associés, et de valoriser des solutions dont les impacts seraient majeurs et tangibles pour les personnes. On tient des audiences sur l'impact écologique (biologique surtout) d'un tronçon de route ou d'un pont, et on peut suspendre, corriger ou arrêter un tel projet; mais, paradoxalement, il n'existe aucun mécanisme équivalent, encore moins avec des pouvoirs similaires, pour évaluer les projets ou les actions qui ont un impact humain, en particulier sur les personnes vulnérables ou socialement démunies. C'est contradictoire avec les objectifs visés et les orientations souhaitées, et limite très sérieusement l'action régionale.

La difficile mise en valeur de solutions novatrices

Également, c'est comme si on laissait vivre dans un coin l'émergence de nouvelles solidarités ou de solutions novatrices riches en leçons, sans en tirer les enseignements. Des projets locaux d'alphabétisation, de développement de l'employabilité, de coopératives de services sont des illustrations de réussite, mais restent trop isolés. Ils dépendent des intervenants en place, alors qu'ils sont porteurs de moyens transposables ou adaptables à d'autres situations.

D'autres actions pallient à toutes sortes de failles et sont marginalisées. Des centres pour personnes itinérantes, dont la valeur d'accueil inconditionnel est une expression de solidarité, sont encore des exemples d'une mise à l'écart de la reconnaissance sociale (sauf si elle est «utile») même par le réseau de la santé et des services sociaux. D'ailleurs, très souvent la personne qui s'y retrouve est un exclu d'un réseau dont la mission première est pourtant de la rejoindre adéquatement, ou simplement un reflet de ses échecs.

Des droits surtout individuels, peu collectifs

De plus, on remarque aussi en région une conception de l'assistance, de l'accompagnement et de la défense des droits fondée sur le droit individuel, presque jamais sur le droit collectif. Rarement remet-on en cause les fondements des services, mais très souvent on conteste les seules modalités de leur dispensation. Comme si la promotion des droits était réduite à la recherche exclusive de failles dans la prestation de services individuels, sans quête de solutions nouvelles aux problèmes structuraux. Pourtant la réponse à plusieurs difficultés se trouve également dans l'association avec nos partenaires inter-sectoriels. Cela se voit aussi par une implication encore très fragile dans des démarches plus collectives. Certes il y eu un accroissement significatif de la participation de la personne dans la détermination et la dispensation des services qui la concernent, mais l'implication et la présence effective des gens dans les étapes de planification, d'organisation et d'évaluation sont encore laborieuses (par exemple, cette difficulté à combler deux postes d'usagers au Comité Régional de longue durée malgré toutes les adaptations proposées). Il y a nécessité de trouver, d'approfondir et de soutenir des modalités de participation pleine et profitable, sur une base régionale, tant aux services de santé et aux services sociaux qu'aux actions inter-sectorielles.

La difficulté de rejoindre les personnes les plus vulnérables dans toutes ces préoccupations est réelle et évidente. Actuellement, un projet expérimental et conjoint entre le centre hospitalier, le comité des usagers et l'organisme régional d'aide et d'accompagnement devrait ouvrir des pistes.

Des interventions encore en opposition

Autres aspects à relever: cette lente transformation des organisations ou des interventions qui, de manière générale, semblent mettre encore en exclusion, si ce n'est en opposition, les personnes et leurs proches; cette perspective aussi où les droits de l'un sont vus en contra-

diction avec les droits de l'autre; quand ce n'est pas de toute façon une protection de l'intervenant qui prédomine. Là non plus les attentes de changements aux lois de la Curatelle publique et de la Protection du malade mental, suite au nouveau Code Civil, ont été décevantes: l'antagonisme entre la personne et le milieu demeure, et fait que des mesures prévues pour être exceptionnelles sont appliquées inégalement, de manière subjective, ou en fonction des ressources disponibles. Dans l'Outaouais, l'utilisation d'une mesure comme la cure fermée a un impact évident. Elle peut être directement liée à l'absence de ressources à certains temps de l'année ou, dans certains cas, dépendre du choix de services d'un établissement. Cette clientèle est d'autant plus touchée par cette réalité.

La dominance du modèle de traitement

Ce qui frappe également, c'est cette difficulté de sortir du modèle dominant du traitement (et pas seulement en milieu hospitalier), de considérer le traitement comme un des moyens et non pas le seul. Le défi de passer du modèle de la «guérison» à un autre, qui veut atteindre un équilibre pour la personne dans son milieu, est aussi une priorité. La place faite aux mesures de soutien, de support, d'accompagnement, d'apprentissage, de protection, d'intégration réelle n'est pas suffisante; l'importance de ces mesures ne jouit pas de toute la reconnaissance qui leur revient, même si des efforts sont faits en ce sens. C'est plus difficile encore quand cette insertion sociale n'est pas confiée à un intervenant ou à un professionnel. Même si des progrès ont été faits, de manière paradoxale, les familles et les proches, jugés compétents seulement en certaines situations, se sentent encore incompris.

Ces limites importantes réduisent l'impact que pourraient avoir les efforts déployés en région pour situer la personne dans son milieu et la mettre au centre des préoccupations.

Enjeux à considérer

Les gains importants et significatifs obtenus auprès d'une clientèle particulièrement vulnérable permettent, malgré les limites de la démarche, de dégager des enjeux auxquels la région devra trouver des réponses.

Des solidarités locales avant tout multisectorielles

L'engagement régional a permis de développer des services de qualité appropriée quoiqu'encore en quantité insuffisante (R.S.S.S.O., 1995), un réseau qui commence à avoir des liens, et un partenariat mûr,

bien que tout cela demeure fragile. Le grand défi qui reste est de dépasser l'action immédiate d'un secteur et de développer des liens systémiques avec les autres acteurs de la société. Il est illusoire de croire, dans le contexte des déficits budgétaires «idéologisés», que la révision des programmes sociaux et des actions des gouvernements va permettre cette ouverture. En pareilles situations, l'engagement très fort, à la base, de citoyens ou d'organismes fera la différence. (On peut citer quelques exemples récents de vigilance collective – et surtout décloisonnée – qui ont permis de modifier le cours de destinées normativement prévues ou de les compenser: la survie d'un programme du Carrefour Jeunesse Emploi de Gatineau, ou en France, des actions de l'Abbé Pierre en faveur du logement social).

Si la recherche d'alliances, surtout dans des situations concrètes, entre partenaires du réseau a permis de réussir, il faudra l'expérimenter avec d'autres secteurs ou lors du développement de nouvelles solidarités. Les derniers avis du Comité de la Santé Mentale du Québec repositionnent bien l'importance théorique des liens entre différents secteurs. Il s'agit de dépasser les seules initiatives locales et ponctuelles pour les systématiser dans l'ensemble de l'action gouvernementale et les rendre systémiques.

L'appropriation

L'expérience régionale nous a appris que la diversité des solutions, des aménagements et des réalisations est essentielle, mais à condition de les fonder sur une profonde compréhension des besoins des personnes, (ancrées dans une communauté d'appartenance qui n'a rien à voir avec un territoire administratif), et de les inscrire dans une perspective globale. Développer en respectant les particularités locales et culturelles, tout en assumant ses choix locaux et culturels, pour éviter le désengagement des gens. On considère essentiel d'avoir une compréhension commune des besoins d'une personne pour trouver avec elle des solutions; il en est de même pour un réseau de services. On doit être capable de développer une perspective commune avec les personnes concernées et l'ensemble des partenaires dans cette recherche de solutions concrètes aux problèmes d'isolement, de pauvreté, de logement, de non-travail, etc. La recherche de la qualité de vie et de la satisfaction des personnes passe par cette pluralité des interventions et des expertises, non par la domination d'un modèle. C'est un facteur de succès (R.S.S.O., 1995).

Il importe donc surtout de développer une implication et une appropriation des réalités concrètes par les personnes concernées. Celles-ci – comme le citoyen supposé être au cœur des décisions – sont

encore très absentes, surtout si elles sont handicapées et marginalisées par les effets de leur condition. Plusieurs s'entendent pour dire que l'implication devra passer par une démarche de formation, de sensibilisation et de conscientisation moins académique et plus impliquante, mais les moyens sont encore marginaux ou académiques. Certes il existe des actions locales, au travers de groupes d'entraide surtout, mais il y a encore peu d'exemples où la présence des usagers se fasse sentir de manière révélatrice dans la gestion des services.

Au-delà des personnes, un paradoxe

L'expérience régionale nous a aussi appris que cette démarche n'est possible qu'avec un respect réciproque des personnes et des institutions. Maintenir et garantir ce respect est aussi un défi : comment faire que cela ne dépende pas seulement d'individus, mais fasse partie de la culture organisationnelle ? Régionalement, l'expérience récente a démontré, par exemple, que la personnalisation d'un service, fondée sur des alliances et l'engagement personnel d'intervenants, nous rend très vulnérables lors de leur départ. La fragilité peut être lourde de conséquence.

De manière singulière, l'absence globale de ressources et d'investissements aura favorisé le partenariat et la recherche de solutions adéquates, novatrices, souvent individualisées, dans le milieu de vie des personnes et, en certains cas, de manière inter-sectorielle. Mais à quel prix pour les personnes et leur familles ? Les seuls gains de partenariat et de concertation ne peuvent surmonter la précarité des ressources régionalement accessibles. C'est une réalité incontournable. Il y a un problème éthique certain à justifier ces gains et à se les faire créditer sur le dos de personnes et de proches dont la souffrance est accrue par une absence de moyens liée à l'inéquité entre régions et entre programmes. C'est une démonstration par l'absurde.

RÉFÉRENCES

- BOYER, T., PILON, M.M., 1993, *Axes d'organisation des services résidentiels et des activités de développement personnel aux personnes ayant un problème de santé mentale et nécessitant une aide de longue durée*, Régie régionale de la santé et des services sociaux, (RRSSS), Hull.
- BOYER, T., CONSTANTIN, A., FLEURY-PROULX, M., SEEWALDT, M., 1992, *Cinquième évaluation d'implantation des services en santé mentale dans la région de l'Outaouais*, CRSSSO, Hull.

- Conférence des Conseils Régionaux de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 1992, *Analyse sommaire du processus d'approbation des plans régionaux de services en santé mentale*, Québec.
- CONSTANTIN, A., BOYER, T., 1991, *Quatrième évaluation d'implantation des services en santé mentale dans la région de l'Outaouais*, CRSSSO, Hull.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1989, *Politique de Santé mentale*, Québec.
- MOREAU, M., VOITCHOVSKA, C., 1985, *Planification régionale des services en santé mentale, 1985-1991*, Conseil Régional de la Santé et des services sociaux de l'Outaouais, (CRSSSO), Hull.
- PELLETIER, J., 1988, *Rapport de l'évaluation d'implantation des services en santé mentale dans la région de l'Outaouais*, CRSSSO, 1988, Hull.
- PELLETIER, J., 1989, *Rapport de l'évaluation d'implantation des services en santé mentale dans la région de l'Outaouais*, CRSSSO, Hull.
- PELLETIER, J., 1990, *Troisième évaluation d'implantation des services en santé mentale dans la région de l'Outaouais*, CRSSSO, Hull.
- RENAUD, C., DESBIENS, F., PETIT, A., BEAUDOIN, R., CHARETTE, A., 1995, *Évaluation des résultats de la planification régionale des services en santé mentale dans la région de l'Outaouais*, CRSSSO, Hull. (Parution prévue: septembre 1995)
- TESSIER, L., CLÉMENT, M., 1992, *La réadaptation psychosociale en psychiatrie*, Comité de la Santé Mentale du Québec, Gaétan Morin éditeur, Boucherville, Québec.
- TRUDEAU, J.-B., DANSEREAU, J., 1993, *Programmation des services de longue durée*, Centre Hospitalier Pierre Janet, Hull.
- Regroupement des ressources alternatives en Santé Mentale du Québec, 1991, *Le choc des cultures: bilan synthèse de l'expérience de participation des ressources alternatives aux comités tripartites en santé mentale chargés d'élaborer les PROS*, Montréal.

ABSTRACT

Programming services for people requiring long-term support

Attempts at regional planning in the Outaouais have shown that it is difficult to open up mental health services for underprivileged clientele that are more vulnerable. Nonetheless, services can be offered by developing partnerships between institutions and community groups, while ensuring that individual expertise and local differences are respected. However, the healthcare and social services network must learn

how to build intersectorial mechanisms that can change the socio-economic conditions which explain the conditions of patients and their exclusion. With budget cuts in the background, the participation of citizens could make all the difference.