

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN GESTION DES PMO

PAR
MARCELLE LAJOIE

IDENTIFICATION DES BESOINS DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE
DANS LA COMMUNAUTÉ DE L'EST DE MONTRÉAL
POUR LA CLIENTÈLE ADULTE PRÉSENTANT
DES TROUBLES MENTAUX SÉVÈRES ET PERSISTANTS
ET POUR LES FAMILLES ET PROCHES QUI LES CÔTOIENT

JANVIER 1991



Mise en garde/Advice

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

The author retains ownership of the copyright of this dissertation or thesis. Neither the dissertation or thesis, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVANT-PROPOS

L'approche que nous avons retenue pour ce projet d'identification des besoins est celle du diagnostic intervention de Peter Checkland telle que présentée par Paul Prévost dans son document <<*Le diagnostic intervention: une approche systémique au diagnostic organisationnel et à la recherche-action*>> (1983).

La méthodologie du diagnostic intervention a été élaborée dans le but de faciliter l'attaque des problèmes complexes (objectifs flous, processus décisionnel incertain, mesures de performances difficiles à obtenir, rationalités multiples chez les acteurs, etc...). Cette approche se subdivise en sept étapes qui ne sont pas nécessairement linéaires.

Bien que nous nous soyons largement inspirés de cette démarche, il n'en demeure pas moins que nous l'avons perçue comme un cadre de référence et qu'à ce titre, nous ne l'avons pas appliquée comme une procédure. Comme toute démarche, le diagnostic intervention a ses limites et nous avons dû occasionnellement l'adapter pour tenir compte du milieu étudié et pour permettre la réalisation des objectifs poursuivis. Afin que le lecteur s'y retrouve, nous allons expliciter de quelle façon nous avons intégré notre long questionnement au diagnostic intervention.

Alors que selon Checkland la première étape est celle de l'élaboration de la problématique, nous avons pour notre part débuté ce projet par la présentation de l'organisation qui constitue la première partie seulement de cette étape. Nous avons ainsi situé le mandataire : le comité aviseur de l'Est puis nous avons introduit un bref résumé de la problématique, les objectifs poursuivis, la méthodologie, les sources de données, l'échéancier et le budget.

Comme la problématique était trop vaste et qu'il fallait au départ la circonscrire et décider de l'angle retenu pour fins d'étude et dans la mesure où les principaux acteurs concernés avaient déjà une connaissance du milieu d'intervention, nous avons par la suite réalisé l'étape de l'ancrage. Nous avons alors fait le choix du système pertinent puis nous l'avons défini et validé tel que proposé par Checkland.

Le Chapitre III est consacré à l'élaboration de la problématique. Selon Checkland, cette étape se subdivise en sept parties qui se résument comme suit :

1. présentation de l'organisation que nous avons réalisée au premier chapitre;
2. description de l'environnement ou le super-système;
3. description des structures;
4. description du processus;
5. description des ressources;
6. description du climat organisationnel;
7. sélection du goulot d'étranglement ou opportunité à étudier.

Pour notre part, nous nous sommes longuement questionnés pour savoir comment nous pourrions actualiser cette étape puisque notre étude ne portait pas sur le comité qui nous a mandatés mais bien sur la clientèle qu'il a à

desservir : les personnes atteintes de maladie mentale grave et les familles et proches qui les côtoient, et qu'il s'agissait de cerner leurs problèmes et d'identifier leurs besoins...

Afin de mieux décrire la problématique en y englobant l'ensemble de l'information pertinente à une bonne compréhension de la situation à l'étude, nous avons décidé de subdiviser le troisième chapitre en trois parties distinctes :

- La première partie décrit le milieu d'intervention soit l'Est de Montréal puis fait ressortir l'organisation des services psychiatriques dans ce territoire. Ce dernier aspect représente pour nous le super-système dans la mesure où nous nous positionnons à un niveau sous-régional. Vu sous un autre angle, il peut être considéré comme un système par rapport à l'organisation des services au niveau régional et, à la limite, comme un sous-système si on l'envisage avec une dimension provinciale... Enfin, cette partie réfère à la description de l'environnement selon Checkland.

- La deuxième partie concerne les adultes de moins de 65 ans qui sont aux prises avec des troubles mentaux graves alors que la troisième partie traite de la problématique des familles. Ces deux parties englobent ce que Checkland appelle la description des structures, du processus et du climat organisationnel et font ressortir dans un premier temps les principaux problèmes de ces personnes puis, dans un deuxième temps, leurs besoins.

Comme il s'agit d'une identification de besoins d'êtres humains, en nous référant à Checkland, nous avons associé le terme <<structure>> à la description du profil des personnes psychiatisées et des familles, le terme <<processus>> à leur façon de fonctionner et de vivre leur quotidien, le terme <<ressources>> à leurs ressources et limites personnelles et le terme <<climat organisationnel>> à leurs sentiments et aux relations que ces

personnes ont avec autrui et la communauté. La sélection d'un goulot d'étranglement qui complète la description de la problématique fait pour notre part référence aux principaux besoins des personnes psychiatisées et des familles.

La prochaine étape est celle de la conceptualisation et, toujours selon Checkland, cette étape fait référence à la construction d'un modèle qui comprend les activités nécessaires à l'existence du système d'activités humaines défini lors de l'ancrage et qui sert par la suite de cadre de référence ou de point de comparaison avec la problématique élaborée à une étape antérieure.

Pour notre part, cette étape se retrouve au chapitre IV. Alors que l'élaboration de la problématique a consisté à décrire le profil, le vécu et les problèmes de la clientèle cible puis à identifier ses principaux besoins, la conceptualisation fait référence à l'ensemble des services que la clientèle et les familles réclament pour assurer une réponse adéquate à leurs besoins.

C'est pour ainsi dire la conception d'un modèle d'organisation de services <<attendus>> ou, autrement dit, c'est l'identification et la description de la gamme de services que le comité aviseur de l'Est doit offrir pour répondre adéquatement aux besoins de ses clientèles cibles. Comme la description des services demeure à un niveau très opérationnel, il est donc davantage question ici de conception plutôt que de conceptualisation.

Nous considérons que ce modèle est validé dans la mesure où il englobe les aspects soulevés par la clientèle lors des consultations et qu'il est donc de nature à répondre à ses besoins, et dans la mesure où il a fait l'objet d'un consensus au sein du comité aviseur. Ce modèle va servir de

cadre de référence par rapport aux services existants et aux besoins exprimés par les principaux concernés.

L'étape de la comparaison consiste à utiliser le modèle conceptuel comme cadre de référence pour en arriver à identifier les changements potentiels à apporter dans la situation problématique déjà décrite.

Au niveau du projet d'identification des besoins, il nous a été possible, lors de l'élaboration de la problématique, de ressortir les principaux besoins des clientèles cibles. L'étape de la comparaison implique donc de vérifier si les services actuellement offerts sont de nature à répondre à ces besoins. Puisque nous avons conçu à l'étape de la conceptualisation un modèle ou une gamme de services requis, ce modèle conceptuel a servi de cadre de référence et a guidé les consultations et les débats sur l'organisation des services dans l'Est de Montréal. Pour ce faire, nous avons documenté les services actuels et nous avons demandé en plus à un échantillonnage de notre clientèle cible de nous faire part de son appréciation des services et de ses attentes à ce niveau. Ces informations supplémentaires nous ont permis de connaître à la fois <<quoi faire>>, <<comment le faire>> et même <<par qui le faire faire>> (dispensateur de services). On retrouve l'ensemble de ces données au chapitre V.

Le chapitre VI traite de l'identification des changements possibles et ce, tel que décrit par Checkland. C'est ainsi que l'on retrouve des considérations à trois niveaux : les services à consolider, les services à décloisonner et les services à développer et ce, dans un premier temps pour les personnes psychiatisées et dans un deuxième temps pour les familles et proches concernés. Pour terminer ce chapitre, il est également question des changements à apporter pour améliorer l'efficacité des services et ces changements à apporter réfèrent davantage aux attitudes et à la manière de faire...

L'application des changements sélectionnés fait appel à l'expert-conseil qui détient alors le rôle de facilitateur du changement et d'éducateur d'adultes. Cette étape est celle qui est généralement perçue comme la partie <<intervention>> du <<diagnostic-intervention>> bien qu'à notre point de vue, l'intervention se retrouve également à chacune des autres étapes puisque cette démarche s'inscrit dans un processus dynamique où le milieu évolue constamment au fur et à mesure que les acteurs et le chercheur ou consultant s'approprient les connaissances.

Pour notre part, l'actualisation de cette étape s'est faite dans un premier temps par l'auteure de ce projet d'identification des besoins (jusqu'en décembre 1989) puis par la suite, elle s'est poursuivie et se poursuit toujours par le coordonnateur actuel. Comme il est mentionné à la page 15 du présent document que la coordonnatrice n'a actualisé que les cinq premières étapes, nous avons jugé utile de nuancer cette affirmation...

Dans l'ensemble, il est vrai que l'application des changements tels qu'identifiés au chapitre VI s'est faite et se fera par le coordonnateur actuel. Le chapitre VII ne fait d'ailleurs état que des changements appliqués en 1990-91 (p.159 et suivantes) alors que l'on ne retrouve aucune mention quant aux changements qui ont été réalisés antérieurement et qui sont également la résultante de ce projet de diagnostic-intervention.

Le portrait que l'on retrouve à l'étape <<comparaison>> quant aux services actuellement offerts dans l'Est de Montréal est celui établi à l'automne 1989. Comme le projet d'identification des besoins a débuté à l'été 1988, la réalité des services existants était alors tout autre... C'est ainsi que suite aux informations recueillies par le biais de la recension des écrits puis par diverses consultations, les membres du comité aviseur ainsi que des responsables et des intervenants des groupes intermédiaires et communautaires se sont appropriés des connaissances puis,

conséquemment, ont apporté des corrections aux services afin de répondre plus adéquatement aux besoins de leurs clientèles.

Parmi les principaux changements appliqués au cours de cette période et pour lesquels la coordonnatrice, donc l'auteure de ce projet, s'est impliquée, citons en exemple :

- reconnaissance, support à la programmation, subvention à deux groupes d'entraide (Étincelle de l'Amitié et Le Pivot);
- mise sur pied et subvention d'un projet de suivi communautaire;
- reconnaissance, support à la programmation puis subvention à un atelier d'occupation (atelier Quatre saisons) et à un groupe de répit gardiennage (Les Messagères de l'Espoir);
- reconnaissance, support à la programmation et subvention à deux associations de parents aux prises avec des adultes psychiatisés.

Au niveau de l'organisation des services dans l'Est de Montréal, ces changements se sont traduits comme suit :

- une affectation de plus en plus importante du budget pour le financement de services à la clientèle alors que 70,2% du budget y était consacré en 1987-88, 87,6% du budget y était consacré en 1989-90;
- une plus grande diversité au niveau des services financés alors que six services différents l'étaient en 1987-88 comparativement à neuf services en 1989-90. De plus, c'est 150

personnes supplémentaires que le comité aviseur a rejointes en 1989-90 grâce au développement ou à la reconnaissance puis au financement de nouveaux services;

- un meilleur équilibre en ce qui a trait aux types d'organismes financés alors qu'en 1987-88, la priorité allait aux groupes intermédiaires pour se déplacer aux groupes communautaires en 1989-90. Ces derniers ont alors bénéficié au cours de cette même année de 31,4% du budget total comparativement à 11,8% en 1987-88.

Ces données sont éloquentes en elles-mêmes et témoignent de l'évolution des services psychiatriques communautaires dans l'Est de Montréal durant la période de mai 1988 à décembre 1989. Cette évolution est aussi le résultat de la démarche d'identification des besoins et démontre que l'intervention a été présente tout au long du processus de diagnostic intervention et que l'on peut, à juste titre, imputer une partie importante de l'intervention à l'auteure de ce projet.

Enfin, le chapitre VIII précise la nature du contrôle qui existe au sein du comité aviseur en ce qui a trait aux services offerts et aux besoins à combler et c'est majoritairement à partir d'outils que l'auteure a développés que l'évaluation et le suivi des services sont actuellement assurés.

Tel qu'énoncé par Checkland, le contrôle devient une activité permanente d'apprentissage, d'adaptation et de réflexion et le comité aviseur est engagé dans cette avenue.

Le diagnostic intervention tel que nous l'avons réalisé consiste principalement en une démarche de planification des services qui verra sa pleine actualisation dans les années à venir...

Nous convions maintenant le lecteur à prendre connaissance de ce projet et nous l'invitons à se laisser imprégner par la problématique des personnes avec troubles mentaux chroniques. Comme chacun et chacune d'entre vous faites partie de cette communauté où est appelée à vivre la personne psychiatisée, nous souhaitons que la lecture de ce document sera l'occasion d'une plus grande sensibilisation au vécu de ces personnes démunies et souffrantes.

RÉSUMÉ

Cette démarche de diagnostic intervention a pour but d'identifier les services en santé mentale requis dans l'Est de Montréal pour faciliter l'intégration puis le maintien dans la communauté des adultes de moins de 65 ans qui ont des troubles mentaux sévères et persistants et pour répondre adéquatement à leurs besoins et attentes ainsi qu'à ceux des familles et proches qui les côtoient.

Ce projet est centré sur les besoins de la clientèle et des familles et leur reconnaît une compétence en privilégiant leur implication ainsi que celle des responsables et intervenants des réseaux communautaire, intermédiaire et de la santé et des services sociaux dans la définition de la problématique puis dans l'identification et la priorisation de pistes d'intervention.

Dans un premier temps et de façon générale, une recension des écrits nous renseigne sur la manière dont les personnes avec vécu psychiatrique vivent leur quotidien hors de l'hôpital, sur les services qui leur sont nécessaires ainsi que sur les problèmes et attentes des familles.

Par la suite et de façon plus spécifique, les caractéristiques de la sous-région concernée sont relevées et les données disponibles sur ce territoire sont analysées pour dégager le portrait de la clientèle qui s'y retrouve. Des consultations menées auprès de la clientèle, des familles et des intervenants permettent de mieux cerner la réalité et les besoins de ces personnes qui habitent l'Est de Montréal.

De l'ensemble de ces données se dégage une gamme de services requis. C'est par le biais d'un questionnaire et d'entrevues que se complète l'information sur les services offerts et c'est en comparant les services existants aux services requis que les changements à apporter sont mis en évidence.

Les services à consolider, décroïsonner ou développer font l'objet d'un consensus au sein du comité aviseur et des actions sont déjà entreprises pour parfaire l'organisation des services en santé mentale dans l'Est de Montréal.

Marcelle Lapier

REMERCIEMENTS

Nous tenons à exprimer notre reconnaissance à toutes les personnes qui ont collaboré à ce projet d'identification des besoins.

Tout d'abord, l'auteure tient à remercier son directeur de mémoire, monsieur Carol Allaire pour son encadrement compétent, sa compréhension et sa souplesse.

Merci à madame Céline Mercier, chercheure à l'unité de recherche psychosociale du Centre hospitalier Douglas qui, à titre de lectrice externe, a bien voulu prendre connaissance de cette démarche et commenter les différentes données et les résultats qu'on y retrouve.

Nous remercions particulièrement les nombreuses personnes qui ont participé aux consultations : personnes aux prises avec des problèmes psychiatriques, familles naturelles et intervenants.

Nos plus sincères remerciements à Chantale Perreault du DSC Maisonneuve-Rosemont pour l'encadrement au niveau de la problématique et pour les conseils fort appréciés. Nous remercions également tous les autres membres <<présents>> et <<passés>> du comité aviseur de l'Est qui ont collaboré à cette étude et, plus spécifiquement, M. Réjean Côté, ainsi que les membres des sous-comités recherche, programme, budget et de l'exécutif.

Merci à nos partenaires des différents réseaux : communautaire, intermédiaire et santé/services sociaux pour leur précieuse contribution. Un merci tout spécial au Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine pour les données statistiques fournies sur la clientèle des cliniques externes : nous ne saurions passer sous silence l'implication de madame Marie-France Audet du Service d'accueil de ce même établissement.

Nos remerciements au CSSSRMM qui a autorisé ce projet et qui a, par la suite, consenti un budget permettant l'embauche à temps partiel d'un agent de recherche.

Un grand merci à M. Gilles Marsolais pour la recension des écrits, pour le support apporté lors des consultations et pour tous les commentaires émis. Merci également à madame Ginette Dufour qui a dactylographié la majeure partie des documents de travail et à madame Louise Desmarais qui a dactylographié le document final.

Merci enfin à toutes les autres personnes qui ont apporté leur contribution à ce projet et que nous aurions oubliées.

TABLE DES MATIÈRES

	pages
INTRODUCTION	2
CHAPITRE 1. PRÉSENTATION DE L'ORGANISATION, MANDAT ET MÉTHODOLOGIE	5
1.1 Présentation de l'organisation	5
1.2 Mandat	8
1.2.1 Description limitée du contenu problématique	8
1.2.2 Les objectifs, les principes directeurs et la philosophie de base	10
1.2.3 Les sources de données, les ressources disponibles et l'échéancier	12
1.2.4 Le budget	12
1.3 Méthodologie	12
CHAPITRE 2. ANCRAGE	18
2.1 Choix du système pertinent	18
2.2 Définition et validation du système pertinent	22

	pages
CHAPITRE 3. ÉLABORATION DE LA PROBLÉMATIQUE	26
1 ^{ère} partie	
3.1 Un bref aperçu du territoire desservi par le comité aviseur de l'Est	28
3.2 Les principales caractéristiques socio-démographiques et économiques de l'Est de Montréal	28
3.2.1 Pour tout le territoire	28
3.2.2 Pour chaque secteur	34
3.3 Les principales caractéristiques au niveau psychiatrique ou le super système	36
2 ^e partie	
3.4 Problèmes et besoins des adultes présentant des troubles mentaux sévères et persistants selon la littérature	39
3.4.1 Signification de certains concepts clés	39
3.4.2 La clientèle adulte de moins de 65 ans présentant des troubles mentaux sévères et persistants	42
3.4.2.1 Son profil selon la littérature	42
3.4.2.2 Ses principales caractéristiques	44
3.4.2.3 Ses problématiques	48
3.5 Problèmes et besoins des adultes présentant des troubles mentaux sévères et persistants qui habitent l'Est de Montréal	55
3.5.1 Population visée	55

	pages
3.5.2 Sa distribution géographique et ses principales caractéristiques	57
3.5.2.1 Sa distribution géographique	61
3.5.2.2 Ses principales caractéristiques	65
3.5.3 Ses problématiques	79
3.5.4 Ses principaux besoins	86
3.5.5 Une brève synthèse des données du territoire concernant la clientèle psychiatrique chronique	88
3 ^e partie	
3.6 Problèmes et besoins des familles et proches vivant avec un adulte psychiatrique chronique selon la littérature	93
3.6.1 Leur problématique	93
3.6.2 Leurs principaux besoins	95
3.7 Problèmes et besoins des familles et proches vivant avec un adulte psychiatrique et habitant l'Est de Montréal	97
3.7.1 Leur problématique	97
3.7.2 Leurs principaux besoins et les services attendus	99
3.7.3 Une brève synthèse des données du territoire concernant les familles vivant avec une personne psychiatrique chronique	100
3.8 Un résumé de la problématique des personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants et des familles et proches qui les côtoient	103

	pages
CHAPITRE 4. CONCEPTUALISATION	107
4.1 Les services requis pour la clientèle adulte de moins de 65 ans présentant des troubles mentaux sévères et persistants et habitant l'Est de Montréal	108
4.2 Les services requis pour les familles et proches vivant avec un adulte psychiatrique chronique	115
4.3 Principales considérations pour l'obtention de résultats au niveau des services rendus à la clientèle psychiatrique	119
CHAPITRE 5. COMPARAISON :	122
Problématique des services actuellement offerts à la clientèle psychiatrique chronique ainsi qu'aux familles et proches qui les côtoient	123
5.1 La problématique des services de réadaptation et de réinsertion sociale du Montréal métropolitain	124
5.2 Les services actuellement offerts dans l'Est de Montréal à la clientèle ayant des troubles mentaux sévères et persistants et aux familles et proches concernés	126
5.2.1 Nature des services offerts dans la communauté par les groupes communautaires et intermédiaires	126
5.2.2 Profil de la clientèle desservie par les groupes communautaires et intermédiaires	128
5.2.3 Accessibilité des services offerts par les groupes communautaires et intermédiaires	130
5.2.4 Nature des services offerts par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux	132

	pages
5.2.5 Profil de la clientèle desservie par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux	135
5.2.6 Les services actuellement offerts aux familles et proches aux prises avec une personne présentant des troubles mentaux sévères et persistants	137
5.2.7 Cartographie des services existants dans l'Est de Montréal pour la clientèle adulte psychiatrique et pour les familles et proches	139
5.3 La problématique des services de réadaptation et de réinsertion sociale dans l'Est de Montréal	139
5.4 Résumé de la problématique des services actuellement offerts	142
CHAPITRE 6. IDENTIFICATION DES CHANGEMENTS POSSIBLES	146
6.1 Les services à consolider, décloisonner et développer pour constituer un réseau de services intégrés et diversifiés qui réponde aux besoins des personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants	146
6.2. Les services à consolider, décloisonner et développer pour constituer un réseau de services intégrés et diversifiés qui réponde aux besoins des familles et proches vivant avec une personne présentant des troubles mentaux sévères et persistants	151
6.3 Principales considérations pour une meilleure organisation et une plus grande efficacité des services	152

	pages
CHAPITRE 7. APPLICATION DES CHANGEMENTS SÉLECTIONNÉS	158
7.1 Le contexte actuel et à venir	158
7.2 Les changements apportés au niveau des services à consolider	159
7.3 Les changements apportés au niveau des services à décroisonner	160
7.4 Les changements apportés au niveau des services à développer	161
7.5 Les considérations retenues à ce jour	163
 CHAPITRE 8. CONTRÔLE OU ÉVALUATION	 165
8.1 Entre le régional et le sous-régional	165
8.2 Au niveau sous-régional	165
 CONCLUSION	 169
 LEXIQUE	 174
 BIBLIOGRAPHIE	 180

LISTE DES TABLEAUX

	pages
TABLEAU 1 Principaux éléments du projet d'identification des besoins	13
TABLEAU 2 Évolution de la population par grands groupes d'âge, par sexes, par secteurs de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	30
TABLEAU 3 Principales caractéristiques socio-démographiques par secteurs de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	32
TABLEAU 4 Facteurs de risques pour la santé mentale par secteurs de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	33
TABLEAU 5 Répartition des codes postaux selon le district de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	63
TABLEAU 6 Répartition des effectifs de l'échantillon selon leur secteur de résidence (1989) et le sexe par secteurs de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	64
TABLEAU 7 Répartition des effectifs de l'échantillon selon l'âge et le sexe par secteurs de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont (données 1989)	66
TABLEAU 8 Répartition des effectifs selon l'état civil et par secteurs de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	68

	pages
TABLEAU 9 Destination au départ lors de la dernière hospitalisation par secteurs de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	70
TABLEAU 10 Répartition de la clientèle en milieu de vie protégé. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	72
TABLEAU 11 Répartition des effectifs de l'échantillon selon le diagnostic de schizophrénie par secteurs de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	77
TABLEAU 12 Répartition des effectifs de l'échantillon selon le diagnostic de schizophrénie par groupes d'âge. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	78
TABLEAU 13 Profil de la clientèle cible du comité aviseur de l'Est	90
TABLEAU 14 Caractéristiques de la clientèle psychiatrique chronique par secteurs de CLSC. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	91
TABLEAU 15 Synthèse des besoins de la clientèle ayant des troubles mentaux sévères et persistants. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	92
TABLEAU 16 Synthèse des problèmes vécus par les familles vivant avec une personne ayant des troubles mentaux sévères et persistants. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	101
TABLEAU 17 Synthèse des besoins des familles vivant avec une personne ayant des troubles mentaux sévères et persistants. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	102

TABLEAU 18 Synthèse des services pour les personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants. Territoire du DSC Maisonneuve- Rosemont	114
TABLEAU 19 Synthèse des services pour les familles et proches. Territoire du DSC Maisonneuve- Rosemont	118
TABLEAU 20 Inventaire des ressources communautaires et intermédiaires pour la clientèle adulte psychiatrique par programmes de services. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	127
TABLEAU 21 Profil de la clientèle desservie par les groupes communautaires et intermédiaires selon la ressource et par types de services. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	129
TABLEAU 22 Accessibilité des services offerts par les groupes communautaires et intermédiaires selon le secteur de CLSC et la période d'ouverture. Territoire du DSC Maisonneuve- Rosemont	131
TABLEAU 23 Inventaire des services offerts par le réseau à la clientèle psychiatrique chronique. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	133
TABLEAU 24 Profil de la clientèle desservie par le Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine et le Centre d'accueil P.-J.-Triest au niveau des centres de jour (2) et des ateliers de réadaptation(4)	136
TABLEAU 25 Inventaire des services pour les familles aux prises avec un adulte psychiatrique chronique. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	138

LISTE DES FIGURES

	pages
FIGURE 1 Organigramme du comité aviseur de l'Est	6
FIGURE 2 Synthèse des services à consolider, décloisonner ou développer pour la population visée par le comité aviseur de l'Est. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	153

LISTE DES CARTES

	pages
CARTE 1 Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont	58
CARTE 2 Distribution géographique des ressources en santé mentale. Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont (1989)	140

LISTE DES ANNEXES

	pages
ANNEXE 1 Consultation de la clientèle :	186
- avis de convocation;	
- outil d'entrevue;	
- compte-rendu des ateliers du 24 novembre 1988.	
ANNEXE 2 Document de travail 1	187
- questionnaire relatif à l'identification des besoins en ressources dans la communauté pour la clientèle psychiatrique de la sous- région Est de Montréal	
- synthèse des données.	
ANNEXE 3 Document de travail 2	188
- questionnaire relatif à la problématique de la clientèle psychiatrique de l'Est de Montréal et aux services offerts et à offrir	
- synthèse des données.	
ANNEXE 4 Questionnaire sur les services existant dans la sous-région de l'Est de Montréal	189

INTRODUCTION

INTRODUCTION

Le présent projet est une démarche de diagnostic intervention dont le but consiste à identifier les besoins de services en santé mentale requis dans la communauté de l'Est de Montréal pour répondre adéquatement à la clientèle adulte présentant des troubles mentaux sévères et persistants et aux familles et proches qui les côtoient.

Il existe peu de littérature sur ce sujet dans la mesure où les chercheurs questionnent généralement l'ensemble de la clientèle psychiatrique et dans la mesure où ils ne s'attaquent que rarement à son vécu dans la communauté.

Cependant, le mouvement de désinstitutionnalisation s'est accentué et la personne qui a connu l'hospitalisation pendant de nombreuses années et qui présente par surcroît un lourd handicap psychiatrique chronique connaît de grandes difficultés à s'intégrer puis à se maintenir dans une communauté donnée.

Comme le comité aviseur de l'Est a pour mandat de développer des programmes de services qui visent : la réadaptation, l'intégration sociale et le maintien dans la communauté de ces personnes, ce projet veut cerner la réalité de l'Est de Montréal, le profil et les besoins des adultes psychiatriques chroniques qui s'y retrouvent ainsi que les besoins des familles qui s'en occupent, puis identifier les services requis et manquants pour leur assurer une réponse plus adaptée.

Dans un premier temps, il sera question du mandat à réaliser puis nous préciserons en quoi consiste une démarche de diagnostic intervention. Nous aborderons ensuite la problématique en nous référant aux principaux écrits sur le sujet puis en explicitant la démarche terrain qui a eu cours pour mieux saisir la réalité de la sous-région et des clientèles concernées. Toute cette approche est centrée sur les besoins de la clientèle et privilégie l'implication de cette dernière dans la définition de ses problèmes et dans les solutions à y apporter.

Les partenaires des réseaux communautaire*, intermédiaire* et de la santé et des services sociaux* seront également mis à contribution pour enrichir ce long questionnement.

Enfin, il sera fait mention des changements que le comité aviseur de l'Est a par la suite apportés au niveau de l'organisation des services et des mécanismes de contrôle existants.

*Pour connaître la signification que nous avons donnée à ces concepts, se référer au lexique page 174.

CHAPITRE I

PRÉSENTATION DE L'ORGANISATION, MANDAT ET MÉTHODOLOGIE

CHAPITRE I

PRÉSENTATION DE L'ORGANISATION, MANDAT ET MÉTHODOLOGIE

1.1 Présentation de l'organisation

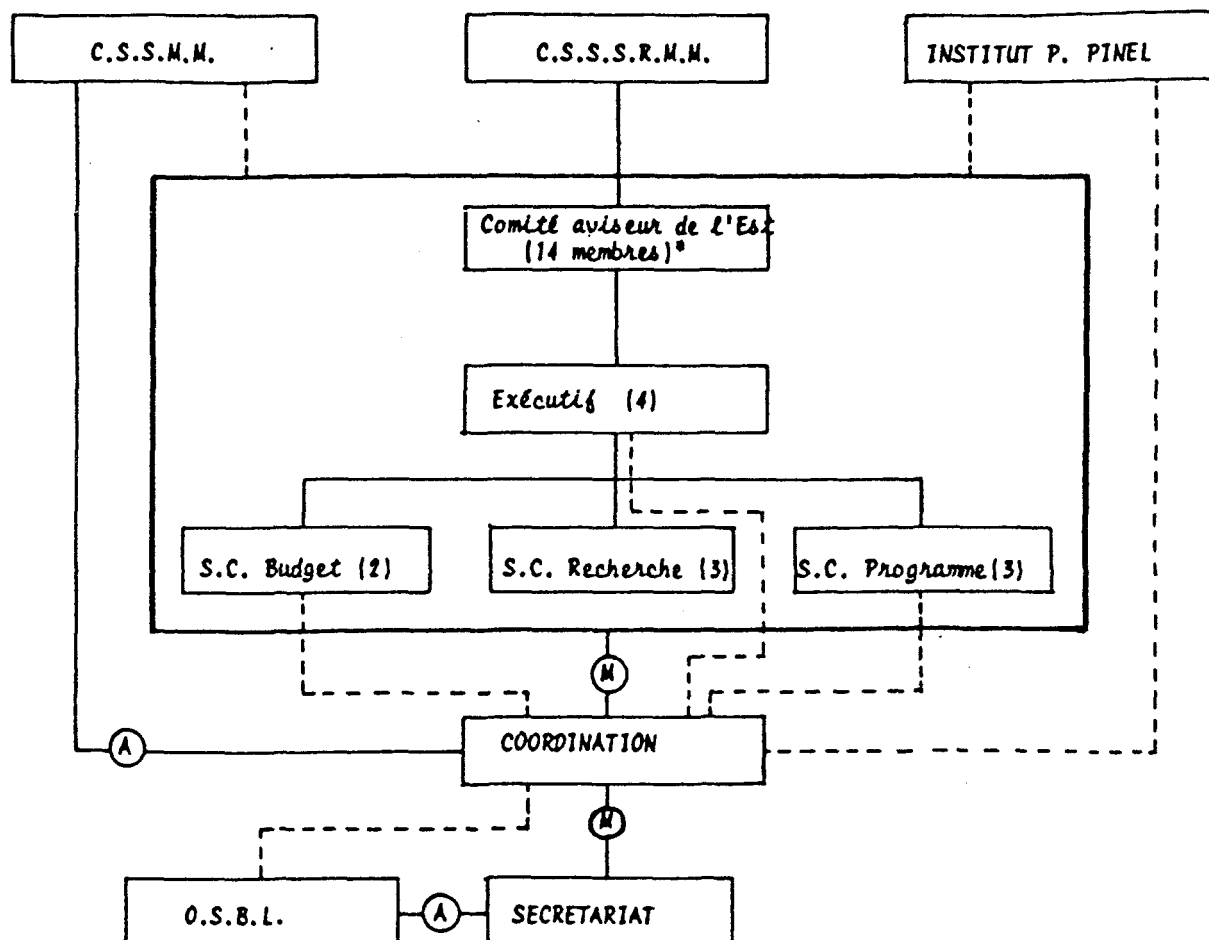
Le comité aviseur de l'Est a été créé en 1983 par le Conseil régional de la santé et des services sociaux du Montréal métropolitain (CSSSRMM).

C'est une structure sous-régionale qui se voulait à l'origine temporaire et qui agit depuis comme <<aviseur>> auprès de la Commission des Services de Santé mentale pour des questions relatives à la santé mentale et relevant des responsabilités du Conseil régional.

Ce comité n'a donc pas <<d'entité légale>> et est composé de représentants de l'ensemble des partenaires de la Santé et des Services sociaux (neuf personnes plus un membre invité), du réseau intermédiaire (une personne) et du réseau communautaire (trois personnes). La coordonnatrice est également membre de ce comité et en assure la permanence.

Bien qu'il n'existe aucun organigramme <<formel>>, nous pouvons mieux cerner la composition de ce comité, sa structure et ses liens avec d'autres organisations à partir de la Figure 1 qui suit :

FIGURE I Organigramme du Comité aviseur de l'Est



————— Liens hiérarchiques

..... Liens de collaboration

(A)

relève administrativement de cette instance ou personne

(M)

relève de cette instance ou personne pour ce qui a trait au mandat

la coordination fait partie de tous ces comités et sous-comités mais n'est pas comptabilisée



indique que ce sont toujours les 14 membres qui se partagent les tâches et composent les différents comités et sous-comités.

Quant au mandat de ce comité, il est défini par entente de services entre le CSSSRMM, le Centre hospitalier fiduciaire, l'Institut Philippe-Pinel et le Centre des Services sociaux du Montréal métropolitain (CSSMM) et il se résume comme suit :

Que la marge de manoeuvre régionale soit entièrement utilisée pour développer des programmes de services qui visent : la réadaptation, l'intégration sociale et le maintien dans la communauté des personnes présentant des problèmes d'ordre psychiatrique.

Que ces programmes s'adressent à la clientèle composée d'adultes de moins de 65 ans, qui sont en besoin d'un support et d'un suivi.

Que ces programmes soient dispensés dans la communauté.

Que les sommes soient attribuées de façon à s'assurer que chaque sous-région possède la gamme de services requis pour dispenser des programmes de réadaptation, d'intégration sociale et de maintien dans la communauté.

Que cette gamme soit constituée au minimum :

- 1) de services résidentiels ;
- 2) de services d'occupation, de formation et d'entraînement au travail ;
- 3) de services d'animation en soirée et les fins de semaine;
- 4) de services de support dans la communauté.

Que l'on tienne compte pour déterminer les ressources additionnelles requises, des ressources existantes et de leur besoin de consolidation.

Que les services soient développés dans le cadre d'un réseau de services intégrés; à cet effet, ils devront se situer en complémentarité des services existants et bénéficier de mécanismes de coordination adéquats.

1.2 Mandat

1.2.1 Description limitée du contenu problématique

De façon générale, le phénomène de la désinstitutionnalisation s'est amorcé dans les années 50. Au Québec, de 25 000 qu'il était dans les années 60, le nombre de patients institutionnalisés a baissé à environ 12 000. La non institutionnalisation et le maintien du malade psychiatrique le plus longtemps possible dans son milieu naturel sont prônés mais, en contrepartie, on ne développe pas au même rythme les ressources qui permettraient de lui offrir les services appropriés.

Cette absence de prise en charge et de support adéquats rendent les personnes ayant un vécu psychiatrique et les familles qui s'en occupent totalement démunies. Des phénomènes comme la clochardisation et la judiciarisation de la clientèle psychiatrique font leur apparition. A une génération asilaire s'ajoute une génération de jeunes chroniques qui n'ont pas ou peu connu l'hospitalisation. En plus de leurs désordres psychiatriques, ces derniers présentent des problèmes d'alcool et de drogue. Ils illustrent ce qu'on appelle le <<syndrome de la porte tournante>>, ce va-et-vient continuuel entre l'hôpital et la communauté.

La réinsertion sociale des personnes ayant un vécu psychiatrique pose un problème majeur.

Dans l'Est de Montréal, certaines initiatives ont été mises de l'avant pour répondre aux besoins de la clientèle et supporter le mouvement de désinstitutionnalisation du Centre Hospitalier Louis-H.-Lafontaine et ce, surtout au niveau des services psychiatriques puis des services psychosociaux de première ligne et enfin, au niveau d'un petit nombre de ressources dites alternatives. Malgré tout, il nous faut constater que les services sont peu diversifiés, qu'ils sont en nombre insuffisant et qu'ils répondent majoritairement à la clientèle dite en <<hébergement protégé>>.

Or, dans le Montréal métropolitain, bien que cela ne soit pas exclusif, il est du mandat des comités aviseurs de développer des services pour faciliter le retour puis le maintien dans la communauté de la clientèle psychiatrique.

Pour réaliser pleinement ce mandat, le comité aviseur de l'Est se doit de connaître les principales caractéristiques de sa sous-région, les problématiques de sa clientèle cible, ses besoins, les services actuels et les services à développer :

- considérant qu'une partie seulement de l'information lui est connue, les données étant soit inexistantes, soit incomplètes et éparpillées de part et d'autre;
- considérant que les besoins ont été jusqu'à ce jour identifiés à partir de la perception des différents partenaires et conséquemment, que les services ont été priorisés au meilleur de leur connaissance mais en tenant trop souvent compte des multiples intérêts, valeurs et forces en présence;

- considérant enfin qu'une politique provinciale en santé mentale est attendue et que par la suite, le comité aviseur sera appelé à collaborer à une démarche d'élaboration d'un plan d'organisation des services en santé mentale au niveau régional.

Le comité aviseur de l'Est décide, à l'été 1988, de mettre de l'avant un projet d'identification des besoins de sa clientèle cible et en confie l'actualisation à sa coordonnatrice, l'auteure du présent document.

1.2.2 Les objectifs, les principes directeurs et la philosophie de base

Les objectifs poursuivis sont l'identification des besoins des personnes adultes présentant des problèmes d'ordre psychiatrique ainsi que des familles et proches qui sont aux prises avec ces personnes, puis la détermination des services en santé mentale requis dans la communauté pour constituer un réseau de services diversifiés qui répond aux besoins de la clientèle et des familles et proches concernés.

La démarche doit privilégier l'implication de la clientèle et des familles dans la définition de leurs besoins et reconnaître ces besoins comme prioritaires et devant orienter l'organisation des services dans la communauté. L'organisation des services se veut ainsi axée sur les besoins de la clientèle et des familles.

Au niveau des principes directeurs reconnus, ils se définissent comme suit:

- situer la personne aux prises avec des problèmes d'ordre psychiatrique au centre des actions, lui reconnaître un potentiel et la considérer,

ainsi que sa famille et ses proches, comme des acteurs de toute première importance;

- affirmer que les services aux personnes en besoin transcendent les organisations et les structures;
- tenir compte de la globalité de la personne aux prises avec des problèmes d'ordre psychiatrique dans la détermination de ses besoins et des caractéristiques de sa situation, dans la définition des réponses;
- assurer à l'ensemble de la clientèle visée de la sous-région Est une accessibilité aux services qui soit égale et faire en sorte qu'elle puisse recevoir les services à une distance raisonnable de son milieu naturel afin qu'elle n'ait pas à vivre un programme de <<réinsertion sociale>> dans un milieu qui n'est pas le sien;
- mener l'enquête en suivant un ordre qui va des besoins les plus près de la population à ceux des institutions et favoriser autant les données qualitatives que quantitatives.

Quant à la philosophie de base, elle se résume comme suit :

Le respect des différences, une reconnaissance de l'apport et de l'utilité de chacun, un partenariat pour la consolidation et le développement d'un réseau de services diversifiés en santé mentale.

1.2.3 Les sources de données, les ressources disponibles et l'échéancier

Pour appuyer ce projet, les membres du comité aviseur ont fait consensus autour d'objectifs, de sources de données, de ressources et d'un échéancier que l'on retrouve au Tableau 1.

1.2.4 Le budget

La grande majorité des coûts ont été défrayés à même le fonds sous-régional dans la mesure où les principales tâches furent intégrées aux fonctions régulières de la coordonnatrice et que le matériel utilisé fut fourni par l'employeur.

Des sommes supplémentaires furent requises (\pm 20 500 \$) pour couvrir les frais reliés au travail de l'agent de recherche, à l'analyse des données et à la rédaction du document final (coordonnatrice à titre de <<consultante>>) puis pour dactylographier le document final.

1.3 Méthodologie

Comme il est grandement question de prise en charge et que plusieurs problèmes relèvent du domaine social, les principes émis par Beausoleil et al. (1988) dans leur livre <<*Solidarité, pratiques de recherche-action et de prise en charge par le milieu*>> ont influencé nos interventions.

TABLEAU 1

PRINCIPAUX ÉLÉMENTS DU PROJET D'IDENTIFICATION DES BESOINS

Objectifs	Sources de données et ressources	Échéancier
Déterminer le profil de la clientèle psychiatrique de l'Est de Montréal et identifier ses principaux besoins ainsi que les besoins de leurs familles et proches (milieu naturel) par secteurs de CLSC et pour l'ensemble de la sous-région.	<ul style="list-style-type: none"> - données du CRSSS, DSC, MSSS, CLSC, CH, littérature - informateurs clé - clientèle cible - administrateurs, intervenants - membres des sous-comités et de l'ensemble du comité aviseur 	<p>un aperçu pour août 1989</p> <p>finaliser pour février 1990</p>
Dresser un inventaire tant quantitatif que qualitatif des ressources existantes en santé mentale dans la communauté, par secteurs de CLSC, pour l'ensemble de la sous-région ou à l'extérieur, mais pouvant desservir également la sous-région.	<ul style="list-style-type: none"> - administrateurs et intervenants des établissements du réseau et des différents OSBL - associations ou regroupements divers - membres des sous-comités et de l'ensemble du comité aviseur 	décembre 1989
Identifier l'ensemble des services en santé mentale requis dans la communauté pour constituer un réseau diversifié de services en santé mentale dans la communauté qui répond aux besoins de la clientèle de l'Est de Montréal.	<ul style="list-style-type: none"> - recension des écrits - recension des réalisations du MM et d'autres initiatives provinciales - clientèle cible - administrateurs, intervenants du réseau et des différents OSBL - membre des sous-comités et de l'ensemble du comité aviseur 	février 1990
Élaborer les recommandations appropriées en vue de développer un réseau diversifié de ressources communautaires en santé mentale dans l'Est de Montréal.	<ul style="list-style-type: none"> - membres des sous-comités et de l'ensemble du comité aviseur - administrateurs et intervenants du réseau et des OSBL - clientèle cible 	avril 1990
Déterminer les services en santé mentale dans la communauté qui sont à modifier, à consolider ou à développer par territoire de CLSC et pour l'ensemble de la sous-région.	<ul style="list-style-type: none"> - coordonnatrice et autres membres du comité aviseur à partir de données et recommandations du projet 	avril 1990

Devant la complexité de la problématique et l'ampleur du questionnement et considérant le grand nombre d'intervenants concernés et la multitude d'intérêts présents, la méthodologie du diagnostic intervention a servi de guide pour la majeure partie de la démarche.

Le diagnostic intervention est une activité de diagnostic qui englobe tout le processus de prise de décision en faisant ressortir les <<défectuosités>> ou les opportunités d'un système d'activités humaines, en découvrant les correctifs à apporter ou les actions à prendre et en poursuivant jusqu'à leur application dans le domaine concerné.

Pour ce faire, l'expert s'associe à un groupe d'intervenants et ensemble ils constituent un système d'intervention qui a à investiguer systématiquement une situation problématique et à poser des actions susceptibles de l'améliorer, le tout dans un processus d'apprentissage continu. Dans certains cas ou pour certaines étapes, une bonne recension des écrits peut être utile pour enrichir différents aspects de la situation à l'étude.

La méthodologie de travail utilisée occupe une place centrale dans cette démarche systémique qui prend en compte la dimension subjective attribuée aux problèmes et qui est conçue pour s'attaquer aux situations complexes et peu structurées. Cette méthode reconnaît que de telles situations ne peuvent matériellement être décrites de façon exhaustive et qu'il faut avant tout déterminer une perspective privilégiée.

L'approche comporte sept étapes dont l'enchaînement n'est pas nécessairement linéaire pour permettre une adaptation aux réalités et contraintes du milieu et de la clientèle étudiés :

1. Élaboration de la problématique où le milieu problématique est décrit avec le plus de précision possible et avec neutralité. Seule l'information pertinente est retenue.

2. Ancrage où l'on détermine la perspective sous laquelle la problématique sera étudiée.

3. Conceptualisation où un modèle est construit à partir de l'ancrage sélectionné. C'est à cette phase qu'on identifie les activités nécessaires à l'existence du système d'activités humaines qui servira de cadre de référence avec la problématique déjà élaborée.

4. Comparaison où le modèle conceptuel est utilisé pour identifier les lieux et les changements potentiels à apporter dans la situation problématique.

5. Identification des changements souhaitables et faisables par les <<intervenants>>. Ces changements impliquent le développement des connaissances des acteurs.

6. Application des changements sélectionnés où l'expert joue le rôle de facilitateur du changement.

7. Contrôle qui est perçu comme une activité permanente d'apprentissage, d'adaptation et de réflexion. (Prévost, P. 1983, pages 33 à 59)

De façon plus opérationnelle et dans le cadre du présent mandat, la coordonnatrice a actualisé les cinq premières étapes, supportée par un agent de recherche pour ce qui concernait principalement la recension des écrits. Deux représentants du réseau de la Santé et des Services sociaux et un représentant du réseau communautaire se sont ajoutés pour constituer le

sous-comité recherche et se sont impliqués plus activement tout au long du processus. Enfin, les membres des deux autres sous-comités, le sous-comité budget et le sous-comité programme, se sont joints aux membres du sous-comité recherche au besoin afin d'enrichir les discussions et d'assurer une plus grande représentativité des différents partenaires. Ces personnes étaient toutes membres du comité aviseur de l'Est.

L'encadrement de cette démarche au niveau problématique fut assuré par un membre du comité aviseur : la représentante du Département de Santé communautaire qui était membre du sous-comité recherche.

Il y a eu des rencontres périodiques des membres du ou des sous-comité(s) afin de les informer de l'évolution du dossier et tenir compte de leur position sur les différents sujets étudiés et sur l'orientation de la démarche. Il y a eu présentation périodique des résultats du projet à l'ensemble du comité aviseur pour analyse, modifications puis approbation.

CHAPITRE II

ANCRAGE

CHAPITRE II

ANCRAGE

L'étape de l'ancrage détermine le point de vue sous lequel la problématique sera étudiée et fixe les paramètres essentiels du ou des système(s) d'activités humaines qui serviront de référence pour étudier la situation problématique qui a été sélectionnée. Elle se divise en trois moments :

1. choix du (des) système(s) pertinent(s) à la situation problématique;
2. définition du (des) système(s) pertinent(s);
3. validation de la définition.

2.1 Choix du système pertinent

La phase d'ancrage se situe généralement après l'élaboration de la problématique mais étant donné la diversité et la complexité du sujet ainsi que les multiples intérêts et valeurs des différents partenaires concernés et considérant que les principaux acteurs, incluant la coordonnatrice, étaient déjà familiers avec le milieu problématique, il fut décidé de déterminer dès le début de la démarche la perspective sous laquelle le projet sera étudié et de fixer les paramètres essentiels qui serviront de référence tout au long du processus.

Pour ce faire, la coordonnatrice a présenté un document de travail explicitant davantage les différents aspects du mandat qui lui avait été

confié et, lors d'une rencontre spéciale dans un environnement neutre et propice aux échanges, les membres du comité aviseur de l'Est ont longuement réfléchi sur le sujet.

Pour assurer une plus grande représentativité, des personnes extérieures au comité et crédibles dans le domaine de la santé mentale ont également assisté à cette rencontre. Les résultats de certaines recherches ayant un lien avec la problématique à étudier furent mis en relief et apportèrent un nouvel éclairage.

Les questionnements suivants furent soulevés :

- la clientèle cible à privilégier;
- l'approche à retenir;
- les besoins à combler et les services à offrir;
- le rôle du comité aviseur dans le développement de ressources dans la communauté.

C'est ainsi que fut constaté le sens élargi que pouvait prendre le terme <<clientèle psychiatrique>>; c'est à ce moment-là que les différents partenaires ont exprimé les difficultés vécues dans leur milieu respectif et la pénurie de ressources pour leur clientèle; c'est aussi ce même jour que différentes façons de voir et de faire furent mises en relief.

Le rôle du comité aviseur fut questionné afin d'en arriver à une compréhension similaire.

Tout en ne niant pas les besoins de la clientèle en voie de désinstitutionnalisation ou en hébergement protégé, il y a eu un constat qu'une bonne proportion du budget réservé pour le développement de ressources alternatives lui avait été alloué. Considérant alors le peu de

ressources financières du comité aviseur et son mandat de réinsertion puis de maintien dans la communauté de la clientèle psychiatrique qui vit dans son milieu naturel de vie, il a été question de l'utilisation à venir du fonds sous-régional et des priorités de consolidation ou de développement de services à retenir...

Toutes ces discussions se firent dans un climat d'écoute, de grande réceptivité et de respect.

Un consensus s'est établi autour des éléments suivants qui ont par la suite fortement orienté le projet d'identification des besoins :

1- Favoriser le développement de services et de ressources en santé mentale dans la communauté qui permettent à la clientèle cible d'avoir une *qualité de vie* malgré son handicap et/ou ses problèmes.

2- Reconnaître une compétence aux personnes présentant des problèmes mentaux ainsi qu'à leur famille et proches et les impliquer tout au long de la démarche en validant, entre autres, l'ensemble des données et recommandations auprès d'eux et en ajustant les orientations et services en conséquence.

3- Reconnaissance de deux concepts :

- d'une part, l'intégration physique qui est associée à la désinstitutionnalisation et dont la responsabilité incombe davantage au réseau de la santé et des services sociaux.

- d'autre part, l'intégration sociale, le maintien dans la communauté qui englobe les différents services nécessaires pour maintenir la clientèle cible dans la communauté et supporter la famille et les proches dans leur rôle d'aidants naturels.

L'intégration sociale, le maintien dans la communauté de la clientèle cible est priorisée et retenue comme orientation majeure. C'est à partir de ce point de vue que s'actualisera le projet d'identification...

En second plan, on convient de questionner également la problématique dans son ensemble (ex. : identification des besoins en hébergement pour l'intégration physique, etc...)

4- Reconnaissance d'un tissu social qui diffère d'un secteur de CLSC à un autre et qui est déterminant pour la réhabilitation, l'intégration et la qualité de vie de la clientèle cible. Consensus à l'effet de bien cerner cette réalité et d'y adapter les services et ressources en conséquence.

5- La clientèle cible retenue est celle composée de personnes qui vivent dans la communauté ou qui sont appelées à y vivre incessamment et qui ont des troubles mentaux sévères, généralement persistants, associés à de la détresse psychologique et à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative dans leurs relations interpersonnelles et leur compétence sociale de base.

Les parents et proches de ces personnes font également partie de la clientèle cible.

6- Éviter toute duplication dans la démarche et considérer les données pertinentes déjà existantes, les interpréter en fonction des objectifs poursuivis, les valider auprès de la clientèle cible puis les compléter au besoin par une approche terrain qui tient compte des disparités de la sous-région.

Il est convenu d'opérationnaliser le projet à partir des différents éléments précédemment énoncés et d'informer puis se concerter au niveau du comité aviseur pour ce qui est de l'évolution de ce dossier.

On souligne l'importance d'éviter toute duplication dans la démarche en réunissant puis colligeant l'information pertinente déjà existante. De plus, la prépondérance doit être donnée à la clientèle cible qui possède des compétences et est la mieux placée pour identifier ses besoins et les réponses à y apporter...

(extrait du procès-verbal de la réunion du 29 septembre 1988 du comité aviseur des ressources alternatives de la sous-région Est, p.6-7).

2.2 Définition et validation du système pertinent

La définition du système d'activités humaines pertinent en fonction de la problématique et du point de vue retenus se lit comme suit :

Pour faciliter l'intégration sociale puis le maintien dans la communauté de l'Est de Montréal des adultes présentant des troubles mentaux sévères et persistants, et pour leur assurer une qualité de vie ainsi qu'aux familles et proches qui les côtoient, le comité aviseur de l'Est veut connaître et faire connaître aux différents partenaires de la sous-région le profil de sa clientèle psychiatrique cible par secteurs de CLSC, les problèmes vécus

1. Comité de la politique de Santé mentale, projet de politique de Santé mentale pour le Québec. *Pour un partenariat élargi*, Québec, 1987, p.34.

et les besoins tels qu'exprimés par cette clientèle ainsi que par les familles et proches concernés, les services existants et l'ensemble des services que ces deux groupes cibles réclament et qui sont requis pour assurer une réponse adéquate à leurs besoins.

Pour valider cette définition, nous allons la soumettre aux six critères que propose Checkland dans sa méthode de diagnostic intervention et qui apparaissent dans Prévost p.47-48. Ces critères n'ont pas la prétention de fournir une validation scientifique mais plutôt d'assurer que la définition est cohérente et demeure liée à l'action :

- Le propriétaire du système : les membres du comité aviseur de l'Est.
- L'environnement et le super système : la communauté de l'Est de Montréal et plus spécifiquement chaque secteur de CLSC. Le super système fait ici référence à l'organisation des services dans la communauté pour la clientèle psychiatrique ainsi que pour les familles et proches concernés.
- Les clients : les adultes qui présentent des troubles mentaux sévères et persistants et qui habitent l'Est de Montréal, les familles et proches qui les côtoient.
- Les activités de transformation : cerner le profil de la clientèle psychiatrique par secteurs de CLSC, connaître les problèmes et besoins des deux groupes cibles, connaître les services existants et les services requis.
- Les acteurs : les membres du comité aviseur à titre de responsable ou intervenants d'organismes qui desservent déjà en partie la

clientèle ainsi que tous les promoteurs et intervenants des différents réseaux qui donnent des services à cette clientèle dans l'Est de Montréal. Pour une part, les familles et proches sont également des acteurs lorsqu'ils jouent un rôle d'aidants naturels.

- Le point de vue : la problématique est étudiée sous l'angle de la qualité de vie, de l'intégration puis du maintien dans la communauté de la clientèle psychiatrique. On favorise un mode participatif en sollicitant l'implication de la clientèle psychiatrique ainsi que celle des familles et proches. On reconnaît que ces personnes ont une compétence et on les privilégie dans la définition de leurs besoins et des services à leur offrir. On veut assurer des services qui répondent adéquatement aux besoins de la clientèle et à ceux des familles et proches.

CHAPITRE III

ÉLABORATION DE LA PROBLÉMATIQUE

CHAPITRE III

ÉLABORATION DE LA PROBLÉMATIQUE

L'étape de l'élaboration de la problématique doit décrire le milieu problématique avec le plus de précision possible. Il s'agit d'identifier les principaux acteurs qui sont partie prenante à la problématique, de recueillir le plus d'information sur les perspectives respectives puis d'interpréter les éléments structurants de la description de la réalité en fonction du phénomène organisationnel abordé. Cette étape se subdivise généralement en sept parties dont l'enchaînement n'est pas nécessairement linéaire et dont l'ensemble constitue l'image riche de la situation étudiée:

1. présentation du milieu d'intervention;
2. description de l'environnement et/ou du super système;
3. description des structures;
4. description du processus;
5. description des ressources;
6. description du climat organisationnel;
7. sélection d'un goulot d'étranglement.

Comme dans ce présent projet il est question d'identification des besoins d'une clientèle précise dans un milieu donné et non d'une entreprise de production, nous avons opérationnalisé cette phase de la façon suivante:

- dans la première partie de ce chapitre, nous avons présenté en détail le milieu à l'étude, soit l'Est de Montréal, puis nous avons décrit les

principales caractéristiques du super système soit l'organisation des services psychiatriques dans cette sous-région;

- dans la deuxième partie, nous avons documenté la problématique des personnes ayant des troubles mentaux chroniques à partir de la littérature dans un premier temps, puis en effectuant une démarche terrain dans un deuxième temps. Nous avons ainsi cerné le profil ainsi que les principaux problèmes et besoins de ces personnes qui habitent l'Est de Montréal. Cette partie réfère aux items 3-4-5-6 et 7 de l'étape de l'élaboration de la problématique et est quelque peu modifiée pour tenir compte de la spécificité du milieu étudié;

- dans la troisième partie, nous avons documenté la problématique des familles et proches qui côtoient la clientèle psychiatrique et ce, à partir de la littérature puis à l'aide de consultations auprès d'un échantillonnage de personnes. Les autres remarques de la deuxième partie s'appliquent également à la troisième partie;

- étant donné l'ampleur de ce chapitre, nous avons joint un résumé de la problématique de la clientèle psychiatrique et des familles, résumé qui peut constituer la sélection du goulot d'étranglement ou les éléments à considérer pour améliorer la qualité de vie de ces personnes.

1^{re} partie

Avant d'aborder la problématique de la clientèle cible, nous allons dresser, dans cette première partie, un bref portrait de l'Est de Montréal et nous allons dégager ses principales caractéristiques.

3.1 Un bref aperçu du territoire desservi par le comité aviseur de l'Est

Le territoire desservi par le comité aviseur est celui du DSC Maisonneuve-Rosemont et il occupe tout l'est de l'Ile de Montréal. Sept secteurs de CLSC se partagent de façon inégale 115,18 km² de superficie.

Ces secteurs sont : Rivière-des-Prairies, J.-Octave-Roussin (Pointe-aux-Trembles), Mercier-Est/Anjou, Olivier-Guimond (Mercier Ouest), Hochelaga-Maisonneuve, Saint-Léonard et Rosemont (se référer à la Carte 1, p.58)

3.2 Les principales caractéristiques socio-démographiques et économiques de l'Est de Montréal

Les données que nous avons utilisées pour cette partie sont majoritairement celles fournies par le Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine (1989), celles du rapport de Côté R. (1989), celles du Regroupement des DSC du Montréal métropolitain (1988) et celles de Statistique Canada, Compilations spéciales... (1986).

Au niveau des indicateurs retenus pour dégager un portrait de l'Est de Montréal, puis de chacun de ses secteurs, nous avons privilégié des variables socio-démographiques et économiques générales, puis des facteurs reliés à la santé mentale.

3.2.1 Pour tout le territoire

Dans un premier temps, nous allons jeter un regard sur l'Est de Montréal à partir des caractéristiques suivantes : la population, sa répartition et son évolution (1981-1986), par groupes d'âge, selon le sexe, l'état

matrimonial et la langue maternelle, ainsi que le pourcentage de locataires.

Cette sous-région représente un peu plus de 20% de la population du Montréal métropolitain. Ses habitants sont au nombre de 411 453 (1986), une hausse de 2% par rapport à 1981. Cette hausse s'est manifestée de façon très prononcée dans deux secteurs : Rivière-des-Prairies et Pointe-aux-Trembles.

Quant à la population de 15 ans et plus, elle accuse une hausse moyenne de 5%, dont 1,5% au niveau des adultes de moins de 65 ans et 19,1% pour les personnes âgées de 65 ans et plus. Ces données traduisent un vieillissement des effectifs qui est plus important que dans l'ensemble de la région.

Au niveau de la répartition selon le sexe, on retrouve 52,5% de personnes de sexe féminin et 47,5% de sexe masculin. On constate que les femmes sont plus âgées et que les femmes âgées sont en plus grand nombre que les hommes âgés.

L'évolution de la population par groupes d'âge nous montre que les jeunes de moins de 15 ans sont en décroissance, alors que les 65 ans et plus accusent la plus forte croissance et une croissance très supérieure à celle de l'Île de Montréal. (Tableau 2)

Très majoritairement francophone (79,9%), l'Est de Montréal voit sa communauté anglophone diminuer (4,8% d'effectifs en 1986). La communauté multiethnique représente 15% de la population totale; 10,5% de celle-ci est italienne et se retrouve presque exclusivement dans deux secteurs : Rivière-des-Prairies et Saint-Léonard.

On remarque une tendance à la vie familiale plus prononcée dans les secteurs allant du centre à l'extrême-est du territoire, alors que les

Tableau 2
Évolution de la population par grands groupes d'âge, par sexes, par secteurs de CLSC
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont¹

CLSC	Distr. par gr. d'âge sexe	Moins de 15 ans				15 à 64 ans				65 ans et plus				Population totale				
		H %	F %	Tot. %	Accr. 81-86	H %	F %	Tot. %	Accr. 81-86	H %	F %	Tot. %	Accr. 81-86	N	H %	F %	Accr. 76-81	Accr. 81-86
Riv.-des-Pr.		24,3	24,2	24,2	80,8	71,4	69,3	70,4	88,8	4,4	6,5	5,4	44,4	33288	50,2	49,8	38,1	57,15
Pointe-aux-Tr.		20,5	18,5	19,5	18,3	73,3	72,1	72,7	15,9	6,2	9,4	7,8	35,3	48845	46,3	50,7	0,2	15,98
Marcier-Est*		16,7	15,2	15,9	-7,2	73,4	72,1	72,7	-0,9	9,9	12,7	11,4	25,4	44109	46,1	51,9	-8,1	0,53
Anjou*		18,2	15,9	17,0	-13,3	75,8	74,3	74,9	-0,7	6,2	9,7	8,1	29,3	39916	47,2	52,8	2,0	-1,15
St-Léonard		18,0	18,0	18,9	-19,2	74,9	75,1	75,0	-2,8	7,2	8,9	8,1	28,1	76730	47,5	52,5	1,3	-4,35
Marcier Ouest		13,2	11,0	12,0	-14,6	76,1	73,3	74,7	-1,8	10,7	15,7	13,3	28,5	46134	47,1	52,9	-0,3	-0,55
Hoch.-Mala.		15,7	13,0	14,3	-9,7	74,4	69,3	71,7	-6,8	9,9	17,7	14,0	0,3	80040	47,8	52,2	-14,6	-5,44
Rosemont		13,8	10,8	12,1	-11,9	72,7	69,4	70,9	-6,8	13,5	19,8	17,0	13,8	77453	45,3	54,7	-9,1	-4,50
Terr. DSC		17,1	14,9	15,9	-8,7	74,0	71,9	72,9	1,5	8,9	13,2	11,2	19,1	411453	47,5	52,5	-3,2	2,00
Région M.M.		17,5	15,3	16,4	-8,8	73,1	70,3	71,7	0,4	9,4	14,3	12,0	11,9	2036730	47,8	52,2	-4,1	0,41

* CLSC fusionnés

1: Source: Le Regroupement des DSC du Montréal métropolitain, Dossier population, septembre 1988

personnes vivant seules habitent davantage dans l'ouest de la sous-région. C'est aussi dans ces derniers secteurs que se retrouve le plus fort pourcentage de locataires et dans des proportions très supérieures à celles observées dans la région. (Tableau 3)

Dans un deuxième temps, nous approfondirons notre connaissance du territoire à partir d'indicateurs de risques en santé mentale. Ces indicateurs comprennent principalement des situations ou des conditions de vie susceptibles d'affecter l'équilibre psychique. Ce sont (Leaf et Coll., 1984) : la proportion de 24 ans et moins; la proportion de personnes seules (15 ans et plus, célibataires, veuves, divorcées); la proportion de familles monoparentales; la proportion de personnes peu scolarisées; le pourcentage de chômage; l'indice du statut socio-économique. (Tableau 4)

Les données du Tableau 4 nous permettent de constater une proportion plus importante de jeunes dans les secteurs situés à l'est (Rivière-des-Prairies et Pointe-aux-Trembles), alors qu'une plus forte proportion de personnes seules se retrouvent dans les secteurs situés plus à l'ouest tels: Hochelaga-Maisonneuve, Rosemont et Mercier-Ouest.

Deux secteurs accusent un taux de familles monoparentales élevé, à savoir Hochelaga-Maisonneuve et Rosemont.

Dans l'ensemble, c'est le secteur Hochelaga-Maisonneuve qui est le plus vulnérable, puisqu'il réunit le plus grand nombre de facteurs de risques.

Quant à l'indice du statut socio-économique, il traduit un niveau moins fortuné que celui de la région.

Tableau 3
Principales caractéristiques socio-démographiques par secteurs de CLSC
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont¹

CLSC	Indicateurs socio-dém.	Locataires %	Répartition selon langue mat. %			Répartition selon état matr. % 15 ans et plus			
			Fr.	Angl.	Autres	Cél.	Veuf	Div.	Marlé
Riv.-des-Pr.		28,0	60,9	5,2	33,9	28,0	4,0	3,0	65,0
Pointe-aux-Tr.		46,0	95,0	3,3	1,7	27,0	5,0	4,0	63,0
Mercier-Est*		60,0	90,9	3,8	5,3	28,0	7,0	5,0	60,0
Anjou*		63,0	84,6	5,8	9,6	29,0	6,0	5,0	60,0
St-Léonard		67,0	53,3	6,7	40,0	29,0	5,0	4,0	62,0
Mercier Ouest		67,0	84,1	4,6	11,3	31,0	8,0	5,0	56,0
Hoch.-Mais.		86,0	93,4	3,1	3,5	36,0	10,0	7,0	47,0
Rosemont		75,0	84,1	5,0	10,9	31,0	10,0	6,0	53,0
Terr. DSC		66,0	79,9	4,8	15,3	30,0	7,0	5,0	58,0
Région M.M.		64,0	64,8	18,5	16,7	32,0	7,0	5,0	56,0

* CLSC fusionnés

1: Source: Le Regroupement des DSC du Montréal métropolitain, Dossier population, septembre 1988

Tableau 4
Facteurs de risques pour la santé mentale par secteurs de CLSC
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont¹

Facteurs de risques CLSC	24 ans - %	Pers. seules 15 ans + cél./veuf/ div. %	Familles monopar.		Scolarité - de 9 ans %	Chômage ² %	Indice statut socio-écon. ³ (0-12)	
			%	accr. 81-86 %			1981	1986
Riv.-des-Pr.	41,7	35,0	10,8	74,2	29,8	11,5	7,8	7,01
Pointe-aux-Tr.	36,3	36,0	15,2	32,1	23,2	11,5	6,8	5,61
Mercier-Est*	32,6	40,0	18,5	25,0	26,0	11,5	6,9	6,46
Anjou*	34,8	40,0	17,5	17,3	20,0	10,6	5,0	4,53
St-Léonard	35,4	38,0	15,1	14,2	29,2	11,5	7,1	7,03
Mercier Ouest	28,2	44,0	16,6	13,7	25,8	9,7	5,4	5,40
Hoch.-Mals.	32,0	53,0	28,5	17,4	35,0	18,0	10,2	9,81
Rosemont	27,0	47,0	20,0	7,4	29,3	13,7	8,5	7,84
Terr. DSC	32,9	42,0	17,9	18,2	27,8	12,3	7,4	6,92
Région M.M.	32,9	44,0	17,4	17,0	30,2		6,1	5,84

* CLSC fusionnés

1: Sources: Statistique Canada, 1986, Compilations spéciales pour la région 06-A et le DSC 063; Bernier, Lorraine, communication téléphonique; Regroupement des DSC du Montréal métropolitain, septembre 1988.

2: Gens à la recherche d'un emploi.

3: Source: Mayer-Renaud, M., communication téléphonique, données 1986; Indice de 0 à 12,0: plus favorisé, 12: moins favorisé.

Enfin, pour compléter ces données, notons que, malgré l'étendue du territoire, la vie communautaire est intensive, sauf dans les quartiers en pleine croissance. De plus, on y retrouve des logements locatifs moins chers que dans plusieurs autres secteurs du Montréal métropolitain. En termes d'accessibilité géographique aux différents services, le métro traverse tous les secteurs situés à l'ouest et au centre du territoire. Ces facteurs sont non négligeables lorsqu'il est question de réinsertion sociale pour une clientèle très vulnérable et vivant majoritairement dans un état de pauvreté.

3.2.2 Pour chaque secteur

En nous référant aux tableaux précédents, nous allons maintenant dégager les principales caractéristiques spécifiques à chaque secteur du territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont, en commençant par les secteurs situés le plus à l'est.

Rivière-des-Prairies : la population de Rivière-des-Prairies est la moins nombreuse du territoire mais elle a connu la plus forte croissance entre 1981 et 1986 et une hausse dans tous les groupes d'âge. C'est dans ce secteur que se retrouve le plus fort taux de propriétaires et une augmentation des familles biparentales. On y rencontre également le plus fort pourcentage de jeunes et le plus faible taux de familles monoparentales malgré un accroissement marqué ces dernières années. La vie familiale y est intense.

Le tiers de la population de Rivière-des-Prairies est allophone et se partage presque exclusivement entre les communautés haïtienne et italienne. Un important pourcentage de personnes y est peu scolarisé. La clientèle psychiatrique qui se retrouve dans ce secteur se trouve <<isolée>> des

ressources puisque seul l'autobus s'y rend et les parcours sont longs.

Pointe-aux-Trembles : Ce secteur a connu une croissance assez marquée de sa population pour tous les groupes d'âge et une augmentation de familles biparentales. C'est le secteur le plus francophone du territoire et le deuxième en importance pour ce qui est d'être propriétaire et pour la présence des jeunes. Ce secteur est réputé pour ses ressources d'hébergement <<protégé>> et on y retrouve une concentration de la clientèle psychiatrique.

Mercier-Est : Ce secteur connaît une stabilité au niveau de sa population en général, mais une augmentation de sa clientèle âgée. On y retrouve une proportion de six personnes sur dix qui sont locataires, un des plus faibles taux de personnes célibataires et un taux élevé de familles monoparentales. Mercier-Est forme avec Anjou un seul secteur de CLSC.

Anjou : C'est le secteur le plus favorisé du territoire. Sa population est légèrement en décroissance, le nombre de jeunes a connu une baisse et le nombre de personnes âgées, une hausse. On y retrouve le plus haut niveau de scolarité du territoire et l'un des plus faibles taux de chômage.

Saint-Léonard : Si on considère Mercier-Est et Anjou comme deux entités, c'est le deuxième secteur le plus peuplé de l'Est et le plus allophone (40%). Le tiers de sa population est italienne. Après avoir vécu une croissance marquée, ce secteur se stabilise et accuse même une légère décroissance. Quant à la population âgée, elle est à la hausse alors que proportionnellement, une baisse se fait sentir au niveau des jeunes. Les deux-tiers de la population de ce secteur sont locataires.

Mercier-Ouest : Le mouvement de population y est stabilisé. On retrouve 11% de la population qui est allophone. Ce secteur présente un des plus

faibles taux de jeunes du territoire (en décroissance), alors que la population âgée est à la hausse.

Hochelaga-Maisonneuve : C'est, de tous les secteurs, le plus défavorisé. Sa population est en décroissance continue. On y retrouve un très fort taux de locataires (86,0%), un taux élevé de personnes vivant seules, le plus fort taux de monoparentalité : plus d'une famille sur quatre est monoparentale. C'est le secteur qui présente le plus faible taux de scolarité : plus du tiers de la population a moins de 9 ans de scolarité. Le taux de chômage y est le plus élevé et l'indice du statut socio-économique le plus bas. Ce secteur est francophone à 93,4%.

Rosemont : On y retrouve le plus faible taux de jeunes (décroissance de 12%) et c'est l'un des secteurs où se retrouvent le plus de personnes seules. Une famille sur cinq est monoparentale. Bien que sa population soit en décroissance, c'est le secteur le plus peuplé du territoire. Enfin, trois personnes sur quatre y sont locataires.

3.3 Les principales caractéristiques au niveau psychiatrique ou le super système

De façon générale, l'Est de Montréal est reconnu pour la présence de logements collectifs à vocation sociale puisque près du quart des ressources du Montréal métropolitain et de Laval s'y retrouvent.

Si l'on compare le territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont au reste de l'Île de Montréal et à Laval, le nombre de personnes de tous âges et de toutes catégories résidant (longue durée) dans les hôpitaux et centres d'accueil psychiatriques au moment du recensement de 1986 s'élevait à 4 845.

De ces personnes en institution, 3 500 personnes ou 72,2% étaient dans la seule région de l'Est de Montréal.

De façon plus spécifique, ce qui caractérise particulièrement la sous-région de l'Est de Montréal, c'est la concentration des services hospitaliers psychiatriques. Mentionnons ici la présence sur ce territoire des hôpitaux suivants :

Le Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine qui a une vocation régionale de soins de longue durée (853 lits) et une vocation sectorisée de courte durée (189 lits).

Le Centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont avec un département de psychiatrie de courte durée (68 lits selon sectorisation).

Le Centre hospitalier Rivière-des-Prairies qui a une vocation suprarégionale et qui, à l'interne, dessert actuellement 307 personnes ayant une double problématique : déficience intellectuelle et psychiatrique et 221 autres personnes présentant une déficience intellectuelle souvent jumelée à un handicap physique (Rivière-des-Prairies, juin 1989).

L'Institut Philippe-Pinel, à vocation suprarégionale, qui possède 21 lits de longue durée et 275 lits de courte durée et qui accueille une clientèle présentant une problématique psychiatrique jumelée à une problématique de violence (majoritairement judiciaire).

Ce qui caractérise aussi cette région, c'est le Centre d'accueil P.J.Triest, seul centre d'accueil pour clientèle psychiatrique au Québec, qui possède 278 lits, dont plus de 90% sont occupés par des personnes ayant

un vécu psychiatrique. Ces personnes proviennent de tout le Montréal métropolitain. Ce centre s'est récemment vu reconnaître une vocation pour personnes en perte d'autonomie et il va ainsi devoir relocaliser les personnes ayant un vécu psychiatrique.

On retrouve également un nombre élevé de familles d'accueil dans certains secteurs.

Ce qui caractérise de plus l'Est de Montréal, c'est le mouvement de désinstitutionnalisation de la clientèle psychiatrique amorcé depuis plus de vingt ans, les nombreuses ressources d'hébergement et de protection sociale qui se sont développées dans la communauté comparativement aux autres sous-régions et, conséquemment, la proportion d'adultes présentant des troubles sévères et persistants qui s'y est installée et qui est plus importante qu'ailleurs. Soulignons ici la présence de 19 pavillons rattachés au Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine et de neuf pavillons rattachés au Centre d'accueil P.J.-Triest pour un total de 518 personnes.

A la lumière des données précédentes, nous pouvons dire que le territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont présente une population changeante, marquée principalement par le vieillissement, l'augmentation des familles monoparentales, l'importance des communautés culturelles dans certains secteurs et la pauvreté dans d'autres secteurs. La présence des grands centres psychiatriques dans cette sous-région a amené le développement de plusieurs ressources d'hébergement <<protégé>> et une concentration de personnes avec vécu psychiatrique dans certains quartiers. Ces dernières vivent dans la pauvreté, l'isolement et le désœuvrement. Quant à la communauté qui côtoie ces personnes qui ont un comportement pas toujours conforme à ce qu'on attend des voisins..., elle a généralement démontré une grande capacité d'accueil qui commence cependant à se saturer dans certains secteurs comme l'a démontré Dorvil, (1988).

2^e partie

Dans cette seconde partie de l'élaboration de la problématique, nous avons documenté le vécu et les besoins des adultes ayant des troubles mentaux chroniques. Dans un premier temps, une recension non exhaustive des écrits a été réalisée puis, par la suite, une étude de besoins a eu cours dans l'Est de Montréal. Nous vous présentons les résultats de ces deux approches dans cette section.

3.4 Problèmes et besoins des adultes présentant des troubles mentaux sévères et persistants, selon la littérature

3.4.1 Signification de certains concepts clés et discussion

La politique de santé mentale s'articule autour de la désinstitutionnalisation et de la réinsertion sociale des personnes ayant des troubles mentaux sévères et persistants.

Par *désinstitutionnalisation*, on entend essentiellement la sortie des bénéficiaires des institutions.

La *réinsertion sociale* est le pendant idéologique de la désinstitutionnalisation puisque le fait de vivre dans la communauté est considéré comme un milieu de vie et de traitement supérieur au milieu de vie institutionnel. La réinsertion sociale, souvent synonyme de retour à la communauté, suppose que la personne retrouve sa place dans la vie sociale de la communauté.

On se retrouve alors devant les deux positions suivantes : d'une part, on s'imagine qu'une fois sortie de l'hôpital, la personne jouera

automatiquement un rôle social <<normal>>, indépendamment de son handicap et de l'incompréhension de la communauté face à ses difficultés; d'autre part, la désinstitutionnalisation et la réinsertion sont comprises comme un simple transfert de lieux d'hébergement (de l'institution à la communauté), tout en continuant à appliquer une politique de <<gardiennage>> des malades mentaux chroniques. Céline Mercier (1987, cité dans Marsolais, 1990) pointe du doigt la confusion entre les objectifs et les moyens entretenus par la psychiatrie sur la réinsertion sociale : le placement de la personne dans une petite ressource (un des moyens) étant considéré comme l'aboutissement de la réinsertion sociale (objectif général).

La *normalisation* fait référence au droit qu'a la personne de vivre dans un environnement normal et au devoir de s'y comporter normalement. La normalisation sous-entend que la personne handicapée doit utiliser les services non spécialisés pour ses besoins (logement, loisirs, santé, etc.)

La *réadaptation* couvre les activités d'apprentissage pour réapprendre à s'adapter aux normes et valeurs de la société. On fait ici référence à l'ensemble des techniques qui visent l'acquisition d'une compétence sociale. On mise alors sur les formes résiduelles positives du patient, lui permettant de renforcer ses compétences, peu importe sa pathologie (CSMQ, 1985).

Il y a deux dangers à une utilisation non critique de ces deux derniers concepts. Le premier a trait au stigma social, sans doute répréhensible, mais malheureusement encore présent. Une étude menée à Toronto a montré que les services non spécialisés pour les handicapés intellectuels pratiquaient de l'exclusion, ce qui amène les auteurs à conseiller la prudence à ceux qui prônent un recours plus important aux services non spécialisés (cité dans Mercier, C.1987, p.39).

Le deuxième danger fait référence à la réinsertion sociale <<automatique>>. Au niveau de la reconnaissance de la personne comme sujet actif de sa propre réinsertion sociale, les chercheurs affirment maintenant que la personne doit être considérée comme un sujet développant ses propres mécanismes de survie, mécanismes qui ne correspondent pas nécessairement à la norme ambiante.

La personne à réinsérer socialement ne pourra pas s'adapter aux normes sociales et jouer un rôle social sans recourir à des services spécialisés, par contre, l'orientation des services vers une adaptation aveugle aux valeurs dominantes de la société aboutira vraisemblablement à un échec. Le Comité de la santé mentale du Québec a bien décrit le dilemme dans lequel se débattent autant les planificateurs que les intervenants :

(...) on se retrouve donc dans une situation fort complexe cherchant à maintenir chez des personnes très vulnérables un équilibre clinique et un équilibre social à long terme tout en respectant leur désir et les aidant à réaliser et à formuler un projet de vie qui leur soit propre et qui soit réalisable compte tenu de leur handicap et ce, dans la communauté. (Comité de la santé mentale du Québec, 1985, t.4, p.3-4)

Mercier traduit ainsi l'approche qui correspond au dépassement ou à la résolution de ce dilemme :

La réinsertion sociale n'est ni un principe abstrait ni un processus normatif. Il s'agit plutôt d'une réalité changeante où la liaison entre des besoins, des ressources et un milieu d'accueil n'est jamais définitive. En se donnant un rôle de facilitateur et de soutien, l'intervenant peut davantage adopter une attitude attentive plutôt que directive. Il lui appartient alors de doter la personne d'une marge de manoeuvre suffisante pour que se jouent, avec le moins de contraintes possibles, les dynamiques personne-milieu. (Mercier, C., cité dans Marsolais, 1990)

3.4.2 La clientèle adulte de moins de 65 ans présentant des troubles mentaux sévères et persistants

3.4.2.1 Son profil selon la littérature

En raison de la pauvreté des données, il est difficile d'évaluer l'ampleur des troubles mentaux sévères et de bien circonscrire les personnes qui en souffrent. Il est vrai que les recherches établissent la part des troubles mentaux à environ 20% de la population mais ce pourcentage tient compte de tous les troubles légers et transitoires, traités et non traités. Les recherches épidémiologiques révèlent que les troubles mentaux lourds sont peu nombreux : moins de 3% de la population adulte incluant les désordres schizophréniques qui touchent 1% de la population totale.

Plus près de nous, Henri Dorvil (1988) soutient que dans certaines parties de Pointe-aux-Trembles, la population d'ex-patients vivant dans l'environnement du grand hôpital psychiatrique Louis-H.-Lafontaine atteint 4%.

Malgré leur faible nombre, les personnes psychiatriques chroniques sont très visibles dans les milieux institutionnels. Un certain nombre d'entre elles sont et demeureront hospitalisées tandis que les autres vivent dans la communauté et ont besoin, pour plusieurs, d'aide et de support pour s'y maintenir.

Test et Stein (cité dans Marsolais, 1990) définissent le malade psychiatrique chronique comme celui dont les insuffisances émotives sont tellement profondes et persistantes qu'il est incapable de maintenir de façon stable une adaptation à la vie sociale sans un support spécial.

Pour sa part, le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ, 1985, t.4, 2-3) souligne :

(...) un certain nombre de patients souffrant de troubles mentaux demeurent avec une incapacité à long terme nécessitant aide et soins. Cette incapacité se traduit principalement en termes sociaux : stigma, absence de supports sociaux, pauvreté, chômage, isolement, qui sont dus à la maladie ou qui agissent comme facteurs précipitants de la maladie. Elle se traduit aussi par une perte de confiance en soi et d'estime de soi qui mènent à une incapacité encore plus réduite de faire face à des difficultés qui sont déjà majeures. Il s'agit donc d'une population vulnérable qui au moindre stress est en danger de rechute.

Ces deux énoncés font ressortir l'incapacité au niveau du fonctionnement social comme conséquence de la maladie et les difficultés d'adaptation qui en découlent. Elles mettent l'accent sur la vulnérabilité de la personne au stress et introduisent une notion de chronicité. Sur ce dernier point, les différentes recherches consultées identifient l'âge à la première admission et l'histoire psychiatrique (nombre et durée des hospitalisations) comme les principaux facteurs de chronicité. Les variables sociales n'en sont pas moins exemptes et, selon Gruber : <<...des variables sociales comme le nombre de personnes à charge, l'âge, le sexe et la classe sociale semblent prédire plus de 50% des réadmissions>>. (Gruber, 1982, cité dans CSMQ 1985, t.4:86)

Deux diagnostics sont le plus souvent rencontrés lorsqu'il est question de troubles mentaux sévères : les désordres schizophréniques et les psychoses affectives (PMD). Dépendant de son diagnostic, la personne avec vécu psychiatrique présente un de ces deux profils qu'il est important de différencier puisqu'au-delà d'un bagage commun, il est question de services à offrir et de résultats escomptés en termes de réinsertion sociale.

La personne présentant des *désordres schizophréniques*, avec une longue histoire institutionnelle ou très jeune et en voie de chronicisation, est caractérisée par une *très grande vulnérabilité au stress*, une extrême

dépendance, des difficultés à assumer un travail en milieu compétitif et à maintenir des relations interpersonnelles satisfaisantes. Cette personne n'est généralement pas mariée. Si elle a connu des hospitalisations longues et répétées, elle est plus passive, elle présente une position de retrait social et elle se retrouve le plus souvent en milieu de vie protégé. Si elle est plus jeune et a peu ou pas connu l'hospitalisation, elle est très instable tant du point de vue clinique que résidentiel. En ce qui a trait aux possibilités de réinsertion sociale, il est davantage question d'une adaptation fonctionnelle et affective plutôt que d'une réadaptation productive et compétitive peu importe le vécu au niveau de l'hospitalisation. Le rôle des intervenants est donc d'aider ces personnes à reprendre leur processus d'adaptation à la vie et à leurs pairs.

La personne présentant une *psychose affective (PMD)* est le plus souvent mariée ou en union de fait et investit davantage dans la famille de création et d'origine. Cette personne a des contacts plus fréquents et satisfaisants et un réseau de soutien social plus important. Elle est plus active : activité principale à l'extérieur et loisirs actifs. Ces personnes sont proportionnellement plus nombreuses à vivre en milieu ouvert. (Mercier, 1987)

3.4.2.2 Ses principales caractéristiques

Les recherches qui nous renseignent sur les principales caractéristiques des personnes psychiatisées portent sur les personnes suivies en santé mentale. Les données qui suivent concernent donc ces clientèles et non l'ensemble des personnes qui ont des troubles mentaux sévères et persistants.

De façon plus spécifique, la littérature (Mercier, 1986 ; Cormier, 1987, Tesler cité dans CSMQ, 1985, Gaston et Hodgins, 1983) nous apprend que ces personnes psychiatriques chroniques présentent les caractéristiques suivantes :

Sexe

En ce qui concerne les désordres schizophréniques, on s'entend pour dire que les hommes sont autant touchés que les femmes alors que, pour la psychose affective, les femmes sont davantage affectées.

On constate généralement un taux de morbidité supérieur chez les femmes, mais de plus en plus d'auteurs remettent en question cette surreprésentation. Pour expliquer cette situation, Newman (1984) avance l'hypothèse que les femmes ont davantage d'aptitudes pour reconnaître les premiers symptômes de la maladie puis pour chercher de l'aide dès le début.

Quant à l'influence du sexe sur les résultats thérapeutiques, Gaston et Hodgins (1983), dans leur recension des écrits, relèvent que plusieurs auteurs ont trouvé une relation significative entre le sexe des patients diagnostiqués schizophrènes et les résultats thérapeutiques. Ces résultats indiquent que la caractéristique masculine correspond à une variable de pronostic plutôt défavorable.

Âge

D'une part, on sait que les désordres schizophréniques font leur apparition chez le jeune adulte de moins de 30 ans. D'autre part, dans les études recensées, l'âge moyen de la clientèle chronique était de 40-42 ans.

État civil

Parmi les clientèles étudiées, 50 à 75% des personnes étaient célibataires. Bernier et Plante (1986) ont également constaté une surreprésentation de personnes veuves, divorcées et célibataires dans les services de santé mentale et ce, de façon plus prononcée chez les hommes.

D'autres recherches indiquent une tendance au célibat chez les personnes présentant des désordres schizophréniques (surtout les hommes) alors que se retrouve une tendance à être marié chez les PMD (surtout chez les femmes d'un certain âge).

Scolarité

Le niveau de scolarité est inférieur à celui de la population en général. Dans les populations étudiées, on a relevé que les personnes avaient une scolarité de niveau secondaire ou moins dans une proportion de 59 à 89%.

Travail

Parmi les clientèles étudiées, de 70 à 75% des personnes sont sans travail et seulement 10 à 12% d'entre elles occupent un emploi compétitif. Les hospitalisations répétées ont ici comme conséquence de provoquer un retrait, un empêchement ou un non retour sur le marché du travail.

Revenu

Parmi les clientèles étudiées, 70% des personnes avaient comme revenu les sources gouvernementales. Ces personnes vivent une grande pauvreté et leur vulnérabilité au stress les empêche de travailler sur le marché noir.

Milieu de vie

Les personnes psychiatriques chroniques se retrouvent dans une proportion qui varie de 60 à 80% dans leur *milieu de vie naturel*. De ce nombre, de 14 à 19% des personnes vivent seules, de 32 à 37% se retrouvent au sein de la famille d'origine ou de création alors que de 5 à 10% partagent leur logement avec d'autres. Ces personnes sont généralement locataires et se retrouvent dans un milieu défavorisé. (Mercier, 1987) À partir d'autres études, le profil de la clientèle qui se retrouve dans la *famille d'origine* est présenté comme suit :

- majoritairement des gens âgés de 18 à 35 ans, célibataires et, six fois sur dix, de sexe masculin;
- des gens vivant de prestations sociales;
- des gens majoritairement schizophrènes (comportements bizarres et imprévisibles, intense retrait social et violence chez les hommes);
- des personnes très dépendantes et souvent ralenties par les médicaments auxquels s'ajoute parfois la drogue;
- des gens présentant une instabilité d'emploi;
- des personnes ayant eu de nombreuses hospitalisations.

Les personnes qui résident dans les *familles de création* sont majoritairement celles qui ont des enfants, des contacts plus nombreux avec l'entourage immédiat et un réseau social plus important.

Quant aux personnes qui se retrouvent en *milieu de vie fermé ou protégé*, elles représentent de 20 à 40% de la clientèle adulte psychiatrique chronique, elles sont plus isolées et ont généralement peu ou pas d'amis (Mercier, 1987).

Dans l'ensemble, les personnes psychiatriques chroniques vivent une grande instabilité résidentielle.

3.4.2.3 Ses problématiques

La manière dont les personnes psychiatriques chroniques vivent quotidiennement hors de l'hôpital fournit énormément d'informations sur les problèmes que pose leur vie en société et sur les besoins qui en découlent.

Peu d'études traitent de la réinsertion sociale sous cet angle et nous avons retenu celle de Mercier (1987) pour dégager les principales problématiques des personnes qui ont des troubles mentaux sévères et persistants et qui demeurent dans la communauté.

Comme problèmes et besoins sont des notions très connexes et afin d'éviter les répétitions, nous parlerons ici de problématique en faisant référence à ces deux concepts.

Au niveau de la *gestion de la vie quotidienne*, un pourcentage variable de ces personnes vont connaître les difficultés ou situations suivantes :

- difficulté d'assumer la responsabilité des tâches ménagères;
- difficulté dans la préparation des repas : plusieurs ne mangent pas à leur goût ni à leur faim :
- accès à un équipement de base minimal : téléphone, radio et télévision;
- près de la moitié des personnes reçoivent leurs vêtements en cadeau ou se les procurent dans les comptoirs ou bazars;
- difficulté à se déplacer avec le transport en commun, surtout lorsqu'il s'agit de nouveaux trajets;

- prestations d'aide sociale pour la majorité et difficulté à administrer ce peu d'argent;
- difficulté pour la prise de médicaments et effets secondaires majeurs.

Ces personnes souhaitent obtenir une réponse aux besoins primaires en matière de logement, d'alimentation, de transport et de santé. De l'aide est désirée pour la préparation des repas et pour la prise de médicaments. Il y a une volonté de faire des apprentissages au niveau d'activités quotidiennes et d'acquérir des connaissances sur les effets secondaires des médicaments, sur la maladie et les traitements possibles.

Au niveau de *l'organisation du temps*, l'horaire quotidien est marqué par le désœuvrement : des tâches coutumières, des activités majoritairement passives et le sommeil. L'avant-midi est occupé par l'hygiène personnelle, l'alimentation, de menues tâches ménagères et des gestes quotidiens routiniers. L'après-midi lui succède avec des loisirs actifs, quelques contacts sociaux et des distractions passives. En soirée, plus de la moitié de ces personnes s'occupent à d'autres distractions passives et à des loisirs actifs, alors que les autres ont des contacts sociaux. Cette organisation se poursuit la fin de semaine pour trois personnes sur cinq et c'est dans une même proportion que ces personnes indiquent qu'il leur arrive de dormir durant la journée.

La moitié des personnes n'ont aucune autre activité principale à l'extérieur et plusieurs d'entre elles ne peuvent, pour des raisons financières, participer à des activités pour se distraire.

Trois constatations majeures peuvent être tirées de ce portrait sur l'organisation du temps. D'abord, le désœuvrement, l'ennui et l'isolement

que la littérature associe régulièrement à la vie du psychiatrisé dans la communauté. Ce style de vie des psychiatrisés tient autant à des conditions objectives (absence d'activité productive, faible revenu) qu'à des facteurs cliniques. Sur ce dernier point, les différences d'âge (avant et après 35 ans), de lieux de traitement hospitalier (courte durée et longue durée) et surtout de lieux d'habitation et de diagnostic (milieu naturel et milieu protégé; psychose (maniaco-dépressive et schizophrénique) montrent deux profils passablement polarisés. L'un est plus actif avec une activité principale à l'extérieur de la maison et des loisirs actifs. L'autre est plus passif avec en plus une position de retrait social chez les personnes diagnostiquées schizophrènes. Finalement, il faut souligner qu'un grand nombre de personnes (70%) aspirent à un plus haut niveau d'activités, qu'il s'agisse de suivre des cours (40%), de faire du bénévolat (29%), d'occuper un emploi (17%) ou de s'inscrire à un centre de jour (13%).

Pour ce qui est des *relations interpersonnelles*, on reconnaît la place centrale occupée par la famille et la plupart des personnes ont des amis et un réseau de soutien ou de connaissances. Ce qui les caractérise tient davantage au nombre restreint de ces amis ou connaissances et, dans certains cas, à la fréquence peu élevée des contacts.

Enfin, plus de la moitié (57%) des personnes de l'étude ont eu des *préjudices et des contacts avec la justice* au cours de l'année qui a précédé l'enquête.

Les besoins les plus fréquemment mentionnés sont :

- communiquer, s'exprimer et socialiser;
- parler de sa souffrance à quelqu'un qui soit disponible et disposé à écouter;

- recevoir du support et du soutien, principalement après une hospitalisation, et vaincre l'incompréhension et la discrimination de l'entourage;
- développer la solidarité et l'entraide pour vaincre l'isolement social;
- être aidé pour résoudre les conflits;
- se prendre en main en vue de l'acquisition d'une autonomie;
- rebâtir un tissu social, jouer des rôles sociaux, se sentir utile et créatif afin de se réaliser;
- avoir un travail adapté à ses possibilités;
- avoir des loisirs;
- développer des activités de croissance personnelle pour améliorer son fonctionnement personnel et social;
- connaître les ressources du milieu répondant aux besoins;
- acquérir des connaissances sur les droits et recours possibles.

Pour sa part, le Comité de la santé mentale du Québec (1985) cite entre autres deux enquêtes (Juneau, Grégoire, Beaulieu et Robert, 1984, région de Québec et Gauvin et l'Association d'entraide pour le bien-être émotionnel, Montréal) réalisées au Québec auprès d'un échantillon de la clientèle qui a des problèmes psychiatriques. Dans la première enquête sur les besoins non médicaux d'ex-patients psychiatriques provenant d'hôpitaux généraux et

d'hôpitaux psychiatriques de la région de Québec, il est question de besoin d'aide pour l'entretien ménager, la préparation des repas, l'entretien et l'achat des vêtements (plus de la moitié); pour la tenue du budget et les déplacements (environ le tiers); pour se faire de nouveaux amis (la moitié). En ce qui concerne le logement, vingt pour cent des gens interviewés sont insatisfaits surtout à cause de la propreté des lieux et du transport et le même pourcentage de personnes sont insatisfaites de leur situation financière, la majorité souhaitant entre 100 \$ et 200 \$ de plus par mois. Très peu ont un emploi et soixante-dix pour cent des gens sortant d'un hôpital psychiatrique se disent incapables de se débrouiller seuls, les difficultés principales étant le budget et le transport. Enfin, plus du tiers des gens sont insatisfaits de leur façon d'occuper leur temps libre et voudraient surtout rencontrer d'autres personnes, faire du sport et travailler.

Quant à l'autre enquête réalisée à Montréal auprès de soixante membres d'une association d'entraide (âge moyen 35 ans), elle nous fournit les informations suivantes :

- dans la communauté, ces personnes ne savent pas très bien où aller et quoi faire;
- ces gens parlent de leur besoin de se sentir acceptés tels qu'ils sont, d'avoir des responsabilités à leur mesure, d'avoir un revenu décent, du support face au problème de solitude, d'être protégés de la brutalité, de faire respecter leurs droits, d'avoir une médication appropriée et d'être informés de la nature de cette médication;
- le facteur qui les touche le plus et les mène au découragement, à la dépression et à la solitude est le manque de ressources financières;

- le changement continuel des thérapeutes les démotive beaucoup.

A ces données s'ajoutent les opinions que les membres du Comité de la santé mentale du Québec ont recueillies lors d'une vaste consultation menée en 1984. Les besoins les moins bien desservis chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont :

- les besoins de base tels l'accès à un logement décent, à une meilleure alimentation et à une médication moindre mais appropriée ainsi qu'une aide financière minimale;

- les besoins d'appartenance tels la nécessité de non rupture avec le milieu et la possibilité d'une réinsertion dans la société avec l'aide de ses proches, de la société et d'un programme de réinsertion;

- les besoins de sécurité tels les besoins d'information sur leur cas, leurs droits, les soins; les besoins d'aide dans leurs démarches, d'accessibilité aux services d'aide et aux ressources; la nécessité de trouver un milieu de vie adéquat à la sortie de l'hôpital et d'acquérir un sentiment de sécurité;

- le besoin d'avoir un sens à sa vie en se sentant utile, valorisé, en ayant confiance en ses capacités de s'en sortir. On souligne comme réponse à ces besoins un travail adapté à ses possibilités et des programmes axés sur l'apprentissage de l'autonomie et du travail;

- le besoin d'amour en recevant du support, en pouvant dire sa souffrance à quelqu'un de disponible, on veut aimer et être aimé ainsi que vaincre l'incompréhension de l'entourage. On souligne la nécessité de pouvoir communiquer, de s'exprimer et de rencontrer des gens;

- le besoin d'estime de soi comprend la nécessité d'être accompagné dans une démarche de réinsertion, de respecter l'intégrité physique et mentale de la personne et de retrouver un certain respect auprès des intervenants. Il faut aussi avoir une certaine vie sociale et avoir une façon intéressante d'occuper son temps;

- le besoin d'actualisation est présenté comme le besoin de développer ses compétences, d'apprendre, d'avoir accès à des services individualisés et à la disponibilité d'un autre type de service de crise que l'urgence de l'hôpital;

- les besoins pour la réinsertion sont le travail, les loisirs, le transport et le logement.

Enfin, Voisine (1989) souligne l'importance de l'adéquation entre les services et les besoins en relevant, entre autres, le droit à un suivi planifié et adéquat, à des traitements individualisés, à des thérapies efficaces et à l'apprentissage du processus de résolution de problèmes.

En résumé, cette description de la problématique des personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants et vivant dans la communauté met en relief les conséquences de leur maladie, tant au niveau de leur fonctionnement qu'au niveau de leur comportement dans la société et leur très grande vulnérabilité.

Il faut réaliser, lorsqu'on fait référence à leur réinsertion sociale, qu'il est essentiel de tenir compte du handicap, du potentiel, des désirs et des besoins de ces personnes.

3.5 Problèmes et besoins des personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants qui habitent l'Est de Montréal

Les membres du comité aviseur ont voulu mieux connaître leur clientèle cible ainsi que le vécu et les besoins de celle-ci. Pour ce faire, une démarche a été réalisée dans l'Est de Montréal et plusieurs approches ont alors été utilisées.

Une analyse des données existantes a été faite. Une cueillette de données auprès d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux et auprès d'organismes intermédiaires et communautaires concernant la clientèle et les services offerts a suivi. De l'information sur les problèmes et les besoins des personnes ayant un vécu psychiatrique a ensuite été recueillie par le biais de consultations.

L'approche retenue a favorisé l'implication d'un grand nombre d'acteurs. Elle a aussi permis aux membres du comité aviseur de prendre l'étude en charge, de se rapprocher par le fait même de sa clientèle cible, de partager progressivement une même connaissance et perception de ses besoins et enfin, d'expérimenter les étapes à franchir et les difficultés à surmonter pour tendre vers une véritable concertation en santé mentale.

Nous expliquons, dans les pages qui suivent, tout le déroulement et les résultats de ce projet.

3.5.1 Population visée

Dans un premier temps, nous avons tenu à préciser la population visée par l'étude en nous basant sur l'entente qui lie le comité aviseur au CSSSRMM et à d'autres partenaires. À partir du vécu des dernières années,

le comité aviseur de l'Est a défini sa population cible comme celle composée des personnes adultes de moins de 65 ans qui vivent dans la communauté ou qui sont appelées à y vivre, qui ont des troubles mentaux sévères, généralement persistants, associés à de la détresse psychologique et à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative avec leurs relations interpersonnelles et leurs compétences sociales de base. Cette clientèle habite le territoire du Département de Santé communautaire Maisonneuve-Rosemont (DSC Maisonneuve-Rosemont).

Ces personnes ont souvent besoin d'un support et d'un suivi pour s'intégrer socialement et pour se maintenir dans la communauté.

De façon plus spécifique, sont considérées comme ayant des troubles mentaux sévères, toutes les personnes qui ont un diagnostic appartenant aux catégories suivantes (CIM 9, OMS, 1978) : 295 psychoses schizophréniques, 296 psychoses affectives, 297 états délirants et 298 autres psychoses non organiques.

Sont également inclus dans la population visée, les familles et les proches qui vivent avec une personne présentant des troubles mentaux sévères et persistants et qui habitent le territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont mais ces dernières personnes feront l'objet d'un questionnaire propre dans une partie subséquente.

La définition de cette population a été soumise à certains critères d'exclusion. Ainsi, nous avons généralement considéré <<hors population>> les cas suivants :

- la clientèle présentant une double problématique : judiciarisation et psychiatrie;

- la clientèle présentant une double problématique : déficience intellectuelle et psychiatrie.

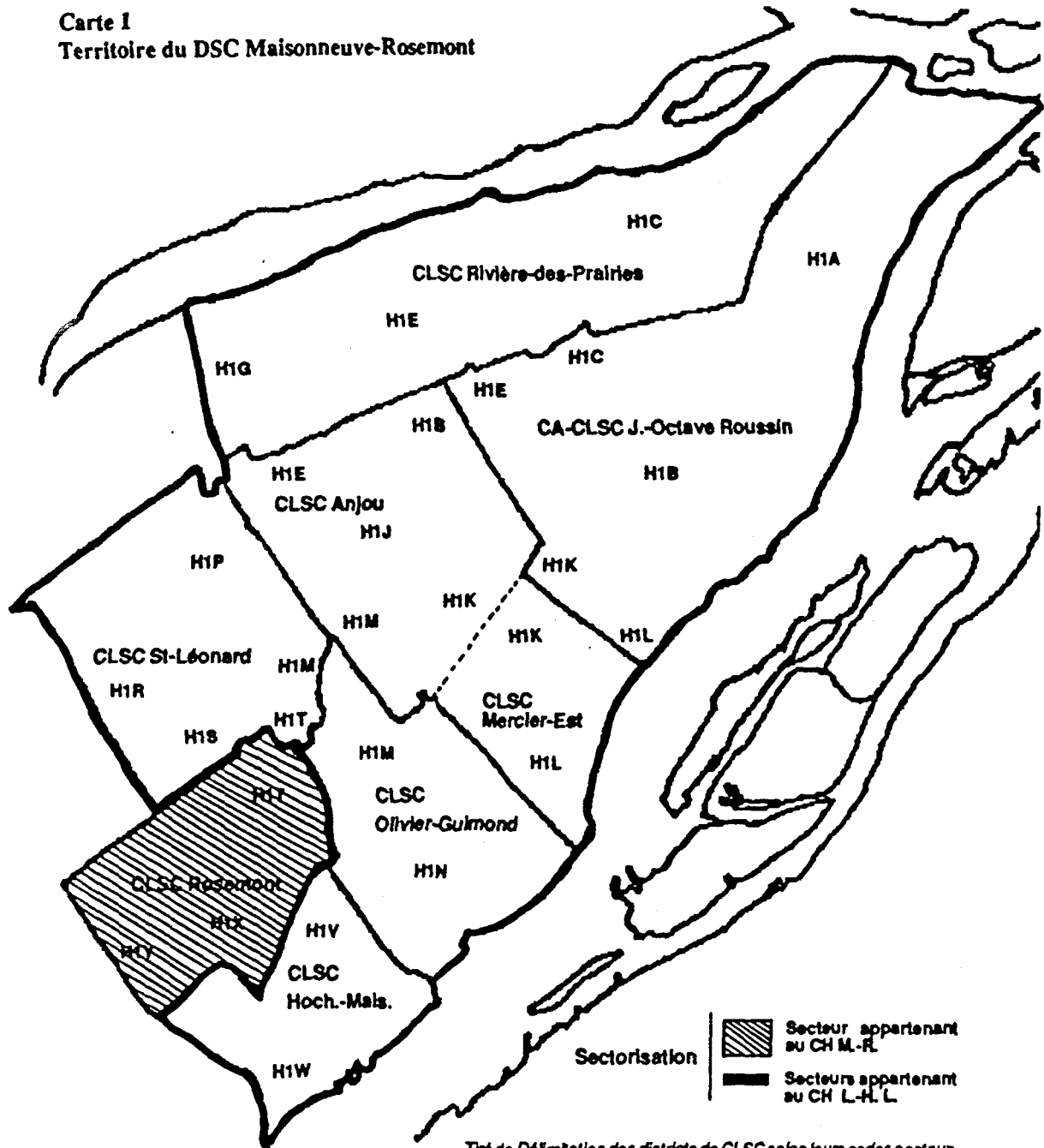
Les personnes composant ces deux dernières clientèles proviennent de tout le Montréal métropolitain et les établissements qui leur dispensent des services se perçoivent généralement comme le <<maître-d'oeuvre>> du développement des services qui leur sont destinés.

3.5.2 Sa distribution géographique et ses principales caractéristiques

Comme les personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants utilisent en majeure partie les services psychiatriques des hôpitaux de la sous-région, nous nous sommes adressés aux deux centres hospitaliers concernés pour obtenir des données non nominatives et plus quantitatives à leur sujet.

Rappelons ici qu'il existe à Montréal une sectorisation au niveau des services de psychiatrie de courte durée, sectorisation qui vise à répartir les responsabilités entre les établissements et à assurer par le fait même une meilleure distribution géographique et un meilleur accès aux services disponibles. Suite à cette sectorisation sur le territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont, l'hôpital Maisonneuve-Rosemont a la responsabilité de la clientèle adulte qui habite dans le secteur Rosemont, et le Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine doit desservir les autres secteurs. La carte qui suit (Carte 1) délimite le territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont ainsi que ses secteurs. Elle fait aussi état de la sectorisation.

Carte 1
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont



Tiré de Délimitation des districts de CLSC selon leurs codes postaux,
 CSSSRMM, 1985.

Les informations demandées aux deux centres hospitaliers furent les suivantes :

Population de l'étude

- patients inscrits à ce moment-là à la clinique externe (dossiers actifs et dossiers fermés)*
- patients avec diagnostics appartenant aux cinq catégories suivantes:
 - 294 : autres états psychotiques organiques chroniques;
 - 295 : psychoses schizophréniques;
 - 296 : psychoses affectives;
 - 297 : états délirants;
 - 298 : autres psychoses non organiques.

Données à recueillir :

L'âge, le sexe, le diagnostic, le code postal ou l'adresse actuelle (no, rue), le secteur de CLSC (si connu), le statut civil, l'année de la première hospitalisation, la date de la dernière hospitalisation, le nombre d'admissions, la date d'ouverture du dossier à la clinique externe constituent les principales données à recueillir.

*Un dossier est actif lorsque la personne a reçu des services d'une clinique de L.-H.-L. au cours des six derniers mois. Afin de cerner le plus large bassin possible de la population cible, nous avons inclus les patients qui avaient un dossier fermé puisqu'ils sont également susceptibles, à plus ou moins court terme, d'avoir besoin d'aide et de support pour vivre dans la communauté.

Un seul centre hospitalier nous a fait parvenir des données et les informations reçues étaient incomplètes puisqu'une partie d'entre elles n'étaient pas disponibles dans la banque de données de ce centre.

C'est ainsi que seuls les patients ayant déjà été hospitalisés, étant inscrits à la clinique externe de Louis-H.-Lafontaine et possédant un des diagnostics demandés furent sélectionnés. Au total, des données concernant 4 066 personnes nous furent acheminées, parmi celles-ci, 1 767 personnes avaient un dossier actif alors que 2 299 personnes avaient un dossier fermé.

Ce nombre sous-estime notre clientèle cible puisque seules les personnes fréquentant les cliniques externes de Louis-H.-Lafontaine et ayant déjà été hospitalisées à cet endroit furent répertoriées. Une autre partie de la clientèle est traitée dans les bureaux privés d'omnipraticiens, les polycliniques, les bureaux de psychiatres, les cliniques privées de psychologie, quand ces personnes ne consomment pas des services à l'extérieur du territoire ou ne consultent pas du tout pour diverses raisons.

Nous sommes donc dans l'impossibilité de préciser le nombre de personnes composant notre population cible et, conséquemment, d'en établir la distribution géographique avec exactitude.

Une autre limite des données recueillies auprès du Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine concerne l'écart observé fréquemment entre le diagnostic à l'admission et le diagnostic à la sortie. Comme le diagnostic qui nous a été communiqué est celui du dossier d'admission lors de la dernière hospitalisation, c'est avec réserve que nous l'utiliserons.

Quant aux autres statistiques hospitalières et aux fichiers gouvernementaux (Fichiers <<MED-ECHO>> et <<Hygiène mentale>>), ils

fournissent des indications sur les services dispensés mais peu d'informations sur les personnes qui les reçoivent et c'est pourquoi nous n'y avons pas eu recours.

3.5.2.1 Sa distribution géographique

Parmi les patients qui fréquentent les cliniques externes du Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine, nous avons pu observer en établissant l'échantillon que, malgré la sectorisation, plusieurs d'entre eux résidaient à l'extérieur du territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont. Cette situation ne surprend pas puisque la sectorisation ne s'adresse qu'aux services de courte durée alors que notre clientèle cible fréquente majoritairement les services de longue durée.

Pour satisfaire à nos critères de sélection, seuls les patients qui résidaient dans l'un ou l'autre des secteurs de notre territoire ont été inclus dans l'échantillon. Rappelons de plus que seuls les adultes de moins de 65 ans appartenant aux diagnostics 295 psychose schizophrénique, 296 psychose affective, 297 états délirants, 298 autres psychoses non organiques et ayant été hospitalisés au moins une fois au Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine ont été retenus.

Nous n'avons évidemment pas pu répertorier l'ensemble de la clientèle cible du comité aviseur, mais nous croyons que le nombre de dossiers traités (20%) est suffisant pour que l'on puisse dégager les grandes tendances au niveau de la sous-région.

Afin d'en arriver à établir la répartition de la clientèle psychiatrique chronique sur le territoire, nous avons sélectionné les différentes données

par secteurs de CLSC à partir des codes postaux (se référer à la Carte 1, p.58)

Nous avons constaté un chevauchement au niveau des codes postaux. Le Tableau 5 fait état de ce chevauchement.

Lorsque le secteur de CLSC était indiqué, nous lui avons alors imputé les données correspondantes. Dans les autres cas, lorsqu'il y avait chevauchement, nous avons établi la distribution à parts égales entre les secteurs concernés.

Le Tableau 6 montre la répartition des effectifs selon leur secteur de résidence en 1989, selon le sexe.

La représentation des secteurs à l'intérieur de l'échantillon diffère parfois de leur poids relatif par rapport à l'ensemble de la population des 18-64 ans du territoire. C'est ainsi que Pointe-aux-Trembles est nettement surreprésenté (il faut ici tenir compte de la concentration des nombreuses ressources d'hébergement dans ce secteur), suivi de Mercier-Est puis d'Hochelaga-Maisonneuve.

On note une sous-représentation des secteurs Saint-Léonard, Mercier-Ouest puis Rosemont (la clientèle de ce dernier secteur est cependant réputée fréquenter majoritairement les services du Centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont).

Tableau 5
Répartition des codes postaux selon le district de CLSC
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Codes postaux Secteurs CLSC	Uniques	Partagés
Rivière-des-Prairies Pointe-aux-Trembles Mercier-Est Anjou St-Léonard Mercier-Ouest Hochelaga-Maisonneuve Rosemont	H1G H1A H1J H1R-H1S-H1P H1N H1V-H1W H1Y-H1X	H1C-H1E H1E-H1L-H1K-H1C-H1B H1K-H1L H1E-H1B-H1K-H1M H1M-H1T H1M H1T

Tableau 6
Répartition des effectifs de l'échantillon selon leur secteur de résidence (1989)
et le sexe par secteurs de CLSC
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont¹

Distribution selon sexe CLSC	Hommes		Femmes		Total		Population territoire ² 18 à 64 ans					
							Hommes		Femmes		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Riv.-des-Pr.	61	51,3	58	48,7	119	5,7	7209	40,1	10752	59,9	17961	6,4
P.-aux-Tr.	275	56,6	211	43,3	486	23,2	15749	49,5	16036	50,5	31785	11,4
Mercier-Est*	173	46,3	201	53,7	374	17,9	14590	48,3	15584	51,7	30174	10,8
Anjou*	70	43,7	90	56,3	160	7,7	12373	46,6	14188	53,4	26561	9,5
St-Léonard	138	47,1	155	52,9	293	14,0	25291	47,3	28225	52,7	53516	19,1
Mercier-Ouest	94	43,1	124	56,9	218	10,4	16940	47,6	18632	52,4	35572	12,7
Hoch.-Mals.	148	45,7	176	54,3	324	15,5	17043	49,0	17396	51,0	34799	12,4
Rosemont	65	56,0	51	44,0	116	5,6	22908	46,3	26547	53,7	49455	17,7
Territoire DSC	1024	49,0	1066	51,0	2090	100,0	132103	47,3	147360	52,7	279463	100,0

* CLSC fusionnés

- 1: Ne sont inclus que les adultes de moins de 65 ans inscrits aux cliniques externes de Louis-H. Lafontaine ayant les diagnostics 295, 296, 297 et 298, (CIM 9) et ayant été hospitalisés au moins une fois à Louis-H. Lafontaine.
- 2: Données du C.H. Louis-H. Lafontaine (1989) à partir des données de Statistique Canada, 1986.

3.5.2.2 Ses principales caractéristiques

Sexe

Dans l'ensemble, le poids relatif des hommes et des femmes de l'échantillonnage est sensiblement le même.

Trois secteurs accusent cependant une surreprésentation des hommes : Pointe-aux-Trembles, Rivière-des-Prairies et Rosemont.

L'écart observé à Pointe-aux-Trembles peut s'expliquer en partie par la présence de nombreux pavillons où la clientèle hébergée est majoritairement masculine. On sait que pour diverses raisons, les personnes vivant en milieu protégé sont plus assidues à leurs rendez-vous psychiatriques.

Quant aux données de Rosemont, le petit nombre de patients nous empêche de les commenter. La clientèle de ce secteur fréquente majoritairement les services du Centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont.

Age

Le Tableau 7 nous indique que le tiers des effectifs de l'échantillon ont 50 ans et plus alors que plus de 50% d'entre eux ont entre 30 et 50 ans.

C'est dans le secteur de Pointe-aux-Trembles que la clientèle est la plus âgée alors que 66,3% de la population cible a 40 ans et plus, suivi de Mercier-Est (61,8%), Anjou (56,8%) et Hochelaga-Maisonneuve (55,4%). Olivier-Guimond a une clientèle qui se distribue à peu près également dans les groupes d'âge de 18-39 ans et 40-64 ans. Enfin, Saint-Léonard possède la clientèle la plus jeune avec 52,6% des effectifs âgés de moins de 40 ans.

Tableau 7
Répartition des effectifs de l'échantillon selon l'âge et le sexe par secteurs de C.L.S.C.
Territoire du D.S.C. Maisonneuve-Rosemont
(données 1989)

Répartition Age sexe CLSC territoire	18 - 29 ans				30 - 39 ans				40 - 49 ans				50 - 64 ans				Total		
	H		F		H		F		H		F		H		F		H	F	H+F
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%			
Riv.-des-Pr.	19	16,0	13	10,9	18	15,1	9	7,6	15	12,6	14	11,8	9	7,6	22	18,4	61	58	119
P.-aux-T.	38	7,8	20	4,1	68	14,0	38	7,8	63	13,0	44	9,0	106	21,8	109	22,5	275	211	486
Mercier-Est*	28	7,5	21	5,6	54	14,4	40	10,7	34	9,1	55	14,8	57	15,2	85	22,7	173	201	374
Anjou*	12	7,5	6	3,8	28	17,5	23	14,4	18	11,3	22	13,7	12	7,5	39	24,3	70	90	160
St-Léonard	31	10,6	22	7,5	56	19,1	45	15,4	26	8,9	43	14,7	25	8,5	45	15,3	138	155	293
Mercier O.	28	12,8	12	5,5	30	13,8	37	17,0	20	9,2	36	16,5	16	7,3	39	17,9	94	124	218
H.-Mais.	29	8,5	23	7,0	56	17,3	35	10,8	29	8,6	49	15,1	34	10,5	69	21,2	148	176	324
Rosemont	12	10,4	4	3,4	28	24,2	9	7,6	11	9,5	24	20,7	14	12,1	14	12,1	65	51	116
Territoire	197	9,4	121	5,8	338	16,2	236	11,3	216	10,3	287	13,7	273	13,1	422	20,2	1024	1066	2090
Grand total	318 ou 15,2%				574 ou 27,5%				503 ou 24,0%				695 ou 33,3%				2090		

* C.L.S.C. fusionnés

Les hommes sont surreprésentés dans les groupes d'âge de 18-39 ans alors que les femmes de 40 ans et plus sont en plus grand nombre.

État civil

L'état civil regroupe divers statuts qui peuvent varier dans le temps. Aux fins de la présente étude, nous avons retenu la mention communiquée dans la liste informatisée du Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine. Comme cette donnée était manquante pour certaines personnes, le Tableau 8 nous fait connaître l'état civil de 96% de l'échantillon.

On peut constater une surreprésentation des célibataires qui comptent pour plus de 56% de l'échantillon et c'est dans les secteurs de Rosemont puis de Pointe-aux-Trembles qu'on en retrouve le plus fort taux. La même prudence s'applique pour le secteur Rosemont quant à l'interprétation des données vu le petit nombre d'effectifs. Afin d'inciter le lecteur à la réflexion, nous nous demandons si ce n'est pas le vécu d'un problème de santé mentale qui contribue à donner les résultats observés...

Enfin, il nous est permis de constater que près de 80% des personnes de l'échantillon sont seules puisque séparées, divorcées, veuves ou célibataires.

Milieu de vie

Le milieu de vie dans lequel évolue la clientèle est difficile à circonscrire puisque l'information est très souvent manquante et que lorsque fournie, elle indique la destination au départ lors de la dernière hospitalisation. Cette donnée est donc très variable dans le temps. Comme il s'est écoulé pour certains quelques années depuis l'hospitalisation et

Tableau 8
Répartition des effectifs selon l'état civil et par secteur de C.L.S.C.
Territoire du D.S.C. Maisonneuve-Rosemont

Statut civil selon sexe CLSC et territoire	Marié				Séparé-Divorcé-Veuf				Célibataire				Total
	H	F	Total		H	F	Total		H	F	Total		H + F
			N	%			N	%			N	%	
Riv.-des-Pr.	17	25	42	35,6	5	10	15	12,3	38	23	61	51,7	118
P.-aux-Tr.	15	53	68	14,1	34	66	100	20,7	223	92	315	65,2	483
Mercier-Est*	25	41	66	17,9	22	72	94	25,5	125	84	209	56,6	369
Anjou*	12	26	38	25,8	16	27	43	29,3	36	30	66	44,9	147
St-Léonard	35	52	87	30,0	20	43	63	21,7	81	59	140	48,3	290
Mercier Ouest	16	26	42	20,0	14	38	52	24,8	57	59	116	55,2	210
Hoch.-Mals.	22	43	65	20,1	23	56	79	24,4	103	77	180	55,5	324
Rosemont	7	5	12	14,3	4	12	16	19,0	38	18	56	66,7	84
Territoire	149	271	420	20,7	138	324	462	22,8	701	442	1143	56,4	2025

* C.L.S.C. fusionnés

comme il est plausible d'avancer qu'au sortir de l'hôpital, la seule alternative est la famille, il n'est donc pas surprenant d'obtenir les résultats que nous traduit le Tableau 9.

On remarque que l'information nous est connue pour 36,1% seulement des effectifs.

C'est dans les secteurs de Rivière-des-Prairies, Saint-Léonard, Anjou et Hochelaga-Maisonneuve que se retrouve la plus forte proportion de personnes vivant dans le milieu de vie naturel alors que Mercier-Ouest et Pointe-aux-Trembles accusent le plus fort taux de personnes hébergées en milieu protégé.

Nous pouvons constater une nette prédominance de milieu de vie naturel dans tous les secteurs. Les hommes se retrouvent en plus grand nombre en milieu de vie protégé alors que c'est l'inverse au niveau du milieu de vie naturel.

Bien qu'il y ait un nombre supérieur de personnes qui vivent dans le milieu de vie naturel, nous croyons que ces données sous-estiment le taux réel de personnes en hébergement protégé étant donné les nombreuses ressources de ce type qui se retrouvent sur notre territoire. C'est pourquoi nous avons élargi notre cueillette de données aux établissements et organismes qui offrent ou financent (centre de services sociaux) des places en hébergement. Comme le taux d'utilisation des places en hébergement est généralement supérieur à 90%, les données du Tableau 9 fournissent un meilleur aperçu du nombre de personnes vivant en milieu de vie protégé dans l'Est de Montréal.

Tableau 9
Destination au départ lors de la dernière hospitalisation par secteurs de CLSC
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont¹

CLSC	Distribution selon sexe	Milieu protégé			Milieu naturel			Total
		H	F	T	H	F	T	
Riv.-des-Pr.					23	31	54	54
Pointe-aux-Tr.		14	12	26	29	57	86	112
Mercier-Est*		25	10	35	42	67	109	144
Anjou*		6	2	8	24	31	55	63
St-Léonard		4	4	8	66	82	148	156
Mercier Ouest		2	2	4	31	36	67	71
Hoch.-Mals.		9	6	15	52	62	114	129
Rosemont		2	2	4	17	5	22	26
Terr. DSC		62	38	100	284	371	655	755
%		8,2	5,0	13,2	37,7	49,1	86,8	36,1 des effectifs

* CLSC fusionnés

1: Aucune destination n'était mentionnée pour les personnes dont la dernière hospitalisation remontait avant 1986 et l'information était absente pour plusieurs autres.

Bien que les personnes qui présentent une double problématique (psychiatrique et judiciaire ou psychiatrique et déficience intellectuelle) ne fassent pas partie de notre questionnement, nous en avons tenu compte dans le dénombrement des personnes en hébergement dans la mesure où ces personnes ont libre accès aux services communautaires existants si ces derniers répondent à leurs besoins.

Cependant, seules les personnes présentant une problématique psychiatrique (jumelée ou non à une autre problématique) ont été répertoriées en ce qui a trait au Centre hospitalier Rivière-des-Prairies et au Centre d'accueil P.-J.-Triest. Quant aux familles d'accueil, seules celles identifiées <<santé mentale>> ont été retenues.

Les données du Tableau 10 nous permettent de constater que plusieurs personnes vivent en milieu protégé. Cependant, pour ne pas en surestimer le nombre, il est important de souligner ici que les lits d'hébergement et d'hospitalisation dans les établissements de santé sont occupés par des personnes qui proviennent de tout le Montréal métropolitain (les lits en centre d'accueil et en longue durée ne sont pas sectorisés). On sait cependant que si ces personnes retournent vivre dans la communauté, elles se retrouveront majoritairement dans l'Est de Montréal, surtout pour les personnes plus âgées et les hommes.

Tableau 10
Répartition de la clientèle en milieu de vie protégé
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

CLSC \ Milieu protégé	Pav.	Foyer gr. Résid.	App. sup. sat. + relais	Fam. d'ac.	Total	Clientèle à l'interne: établissements ¹							Total
						C.D.	L.D.	Héb.	RdP	M.R. C.D.	Triest	Pinel L.D.	
Riv.-des-Pr.				11	11				307			±275	582
Pointe-aux-Tr.	399	41		30	498								
Mercier-Est*	51	14	14	97	176								
Anjou*	11	9	2	33	55						±254		254
St-Léonard			3	26	29								
Mercier Ouest	16		12	19	47	189	853	447 ²					1489
Hoch.-Mais.	41	9	29	62	141								
Rosemont		8	33	60	101					68			68
Terr. DSC	518	81	93	338	1030	189	853	447	307	68	254	275	2393

* CLSC fusionnés

- 1: Seules les personnes hébergées à Triest (92% de la clientèle), L.-H. L. (L.D. et hébergement), Rivière-des-Prairies et Pinel présentent presque exclusivement un profil compatible avec des troubles mentaux sévères (incluant les cas de double problématique: déficience ou judiciaire et la clientèle adulte de tout âge) (± 2136 personnes).
- 2: Personnes de 65 ans et plus avec problématique psychiatrique stabilisée, mais en perte d'autonomie physique.

Milieu de vie protégé

Le profil de la clientèle hébergée dans les ressources intermédiaires, est le suivant:

- Pavillons :**
- Hommes :** - moyennes d'âge entre 44 et 54 ans (1 pavillon : 34 ans);
 - Femmes :** - moyennes d'âge entre 41 et 58 ans;
 - Sexe :** 1/3 de femmes, 2/3 d'hommes;
 - Profil :**
 - 10,7% ont besoin de psychiatrie intensive et parfois de soins infirmiers spécialisés;
 - 6,8% ont besoin de programmes de soins reliés à la santé et à la réadaptation;
 - 47,4% seraient probablement aptes à vivre dans des ressources plus légères.

Foyers et résidences de groupes

- 47,0% des résidants ont moins de 35 ans;
- 40,0% des résidants ont de 35 à 39 ans;
- >10% ont 50 ans et plus;
- sexe : il y a autant d'hommes que de femmes.

Appartements supervisés

La distribution est à peu près égale entre les groupes d'âge et le sexe.

1. Données originant en partie d'un document interne du CSSSRMM, 1989, *Inventaire des programmes de traitement spécialisé long terme offerts*. Il faut utiliser certaines données avec prudence puisqu'elles constituent un portrait à un moment donné.

Pour compléter ce tableau de la clientèle vivant en milieu protégé, jetons un bref regard sur la clientèle qui se retrouve en milieu d'hébergement au Centre d'accueil P.-J.-Triest et au Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine, puis sur celle qui compose la longue durée de Louis-H.-Lafontaine. Ces données sont intéressantes puisqu'une partie de ces personnes vont être désinstitutionnalisées dans les années à venir.

Au niveau du Centre d'accueil P.-J.-Triest

Sur les 276 lits que possède le centre d'accueil :

- il y a eu 39 admissions en 1987-88, dont 41% provenaient du Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine et 43,6% des pavillons;
- il y a eu 14 départs dont deux personnes seulement ont réintégré leur domicile, les autres étant dirigées vers d'autres ressources d'hébergement ou vers les hôpitaux;
- il y a eu 25 décès.

Au niveau du Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine

- 447 autres personnes sont en lit d'hébergement de type centre d'accueil, elles ont 65 ans et plus et 85% d'entre elles sont des hommes.

Au niveau du programme longue durée :

- 60,9% sont des hommes;
- 39,1% sont des femmes;

- 11,6% ont moins de 35 ans;
58,4% ont entre 35 et 54 ans;
27,4% ont entre 55 et 64 ans;
- sur 101 admissions en 1989, 72% étaient des réadmissions et le tiers de ces dernières provenaient des pavillons.

Enfin, le Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine doit réduire sa clientèle psychiatrique à moins de mille patients d'ici cinq ans, puis à moins de sept cents au cours des cinq années subséquentes (décision du MSSS, 1987). Il y a donc une nécessité de développer davantage de services dans la communauté pour accueillir cette clientèle.

Quant à la clientèle qui se retrouve en familles d'accueil, nous ne possédons aucune autre donnée.

Nous pouvons dégager de ces données les tendances suivantes :

- la majorité de notre clientèle cible vit dans le milieu naturel alors qu'entre 30 et 40% des personnes se retrouvent en milieu protégé;
- la majorité de notre clientèle a plus de 35 ans;
- les personnes les plus jeunes se retrouvent en plus grand nombre en milieu naturel;
- les personnes plus âgées ont tendance à se retrouver dans des ressources plus lourdes.

Caractéristiques psychiatriques

Sous ce titre figure une seule information, à savoir le nombre de personnes portant le diagnostic de schizophrénie parmi l'échantillon selon le sexe puis, selon le sexe et par groupes d'âges. Il est important de rappeler que le diagnostic qui nous a été communiqué est celui du dossier d'admission lors de la dernière hospitalisation.

Les données du Tableau 11 nous permettent d'estimer l'ampleur de la schizophrénie dans l'Est de Montréal et, conséquemment, la lourdeur de la clientèle habitant cette sous-région. En effet, c'est plus de la moitié des effectifs de l'échantillon qui portent un diagnostic de troubles schizophréniques. Le secteur de Pointe-aux-Trembles est surreprésenté et, là encore, on peut avancer comme hypothèse pour expliquer un tel taux la présence de nombreuses personnes vivant en milieu protégé dans ce secteur ainsi que la chronicité de leur état.

Enfin, on remarque une surreprésentation des hommes dans tous les secteurs.

Les données du Tableau 12 nous indiquent que c'est dans le groupe d'âge de 50 à 64 ans que l'on retrouve le plus de personnes schizophrènes et que les femmes y sont plus nombreuses.

L'écart observé entre les groupes d'âge peut probablement en partie s'expliquer par le fait que le taux du groupe d'âge des 18-29 ans traduit davantage l'incidence de la maladie, alors qu'étant depuis plus longtemps handicapées, les personnes des autres groupes d'âge ont tendance à venir s'installer à proximité du Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine pour y avoir plus facilement accès.

Tableau 11
Répartition des effectifs de l'échantillon selon le diagnostic de schizophrénie
par secteurs de CLSC
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

CLSC	Diagnostic selon sexe	Schizophrénie				Total	
		Hommes		Femmes			
		Nb	%	Nb	%	Nb	% ¹
Riv.-des-Pr.		45	76,3	14	23,7	59	49,4
Pointe-aux-Tr.		189	61,0	121	39,0	310	63,8
Mercier-Est*		105	52,0	97	48,0	202	54,0
Anjou*		43	64,2	24	35,8	67	41,9
St-Léonard		78	54,2	66	45,8	144	49,1
Mercier Ouest		52	61,2	33	38,8	85	39,0
Hoch.-Mals.		75	52,1	69	47,9	144	44,4
Rosemont		30	61,2	19	38,2	49	42,2
Terr. DSC		617	58,2	443	41,8	1060	50,7

* CLSC fusionnés

1: % par rapport aux effectifs de l'échantillon du secteur ou du territoire concerné.

Tableau 12
Répartition des effectifs de l'échantillon selon le diagnostic
de schizophrénie par groupes d'âge
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Age	Diagnostic selon sexe	Hommes		Femmes		Total	
		Nb	%	Nb	%	Nb	%
18 - 29 ans		134	75,3	44	24,7	178	16,8
30 - 39 ans		173	64,3	96	35,7	269	25,4
40 - 49 ans		143	54,2	121	45,8	264	24,9
50 - 64 ans		167	47,8	182	52,2	349	32,9
Total		617	58,2	443	41,8	1060	100,0

Sur cet aspect, il serait intéressant de vérifier le secteur d'origine de cette clientèle lorsque les premiers symptômes de leur maladie sont apparus. Nous avançons l'hypothèse qu'une bonne partie provient de l'extérieur du territoire.

Quant à l'écart observé au niveau du sexe pour les personnes de moins de 50 ans, nous savons que l'incidence des désordres schizophréniques est la même chez les hommes et les femmes. L'incapacité fonctionnelle est généralement plus visible chez les hommes, qui se retrouvent d'ailleurs en plus grand nombre dans les ressources d'hébergement.

La surreprésentation des femmes de 50 ans et plus s'explique en partie par des données hospitalières récentes qui nous ont été communiquées et qui indiquent que les deux-tiers des patients schizophrènes en attente de désinstitutionnalisation sont des hommes.

3.5.3 Ses problématiques

L'identification des problèmes en santé mentale peut faire appel à diverses méthodes et approches. Pour notre part, après avoir effectué une brève recension des écrits sur le sujet, nous avons procédé à trois consultations auprès d'usagers des services communautaires et d'intervenants de la sous-région.

Les données et informations qui suivent sont issues de consultations auprès d'un échantillonnage de la clientèle adulte ayant un vécu psychiatrique et fréquentant les ressources existantes dans la communauté, d'intervenants d'organismes communautaires et intermédiaires et de quelques intervenants significatifs du réseau de la santé et des services sociaux.

Ces rencontres durèrent de deux à trois heures chacune et furent toutes animées par la coordonnatrice du comité aviseur. Chaque groupe, clientèle cible et intervenants, fut rencontré à deux reprises.

La première rencontre porta sur les problèmes tels que vécus ou perçus par la clientèle cible et les intervenants ainsi que sur les besoins et attentes de la clientèle. La deuxième rencontre permit un bref retour sur la problématique et les besoins pour que tous en partagent une même définition puis insista davantage sur les services à offrir et sur quelques modalités organisationnelles. Quant à la troisième rencontre, elle permit de valider l'information recueillie à ce jour puis de déterminer les priorités de la clientèle. Il fut alors demandé aux personnes présentes de nous faire connaître les besoins les plus importants pour elles ainsi que les services à offrir en premier pour améliorer leur qualité de vie.

Ces rencontres se déroulèrent comme suit : après la période de présentation et d'information, des questions ou des hypothèses de besoins ou services furent présentées aux participants puis débattues en sous-groupes ou avec toute l'assemblée, dépendant du nombre de personnes présentes et de la diversité des sujets traités. Par la suite, les interventions demeurèrent libres et spontanées, la coordonnatrice intervenant surtout pour informer, faire préciser ou parfois discuter.

Au total, 76 personnes participèrent à ces échanges.

- | | |
|-----------------------------|---|
| 1 ^{re} rencontre : | Usagers des services (29) et intervenants (26) (3 |
| (24 novembre 1988) | sous-groupes de travail : usagers, intervenants et usagers-intervenants). |
| | |
| 2 ^e rencontre : | Intervenants des groupes communautaires et |
| (5 juin 1989) | intermédiaires (10). |

3^e rencontre : Usagers des services (11).
(8 août 1989)

Pour ce qui est de la sélection de la clientèle, les intervenants des groupes communautaires et intermédiaires ainsi que des agents de liaison ou intervenants et coordonnatrices(teurs) de CLSC apportèrent leur précieuse collaboration dans le recrutement des individus ainsi qu'au niveau de l'organisation technique des rencontres.

Chaque rencontre a fait l'objet d'un compte rendu, le plus fidèle possible, qui rappelait l'essentiel du contenu apporté par les participants et qui fut par la suite réorganisé selon certaines catégories. Exceptionnellement, la première rencontre fit l'objet d'un enregistrement qui fut retranscrit textuellement, puis également réorganisé en grandes catégories. On retrouve l'avis de convocation de cette rencontre du 24 novembre 1988, les questions proposées et une synthèse des ateliers à l'annexe 1.

Nous avons accordé un très grand respect à la clientèle et fait montre d'une grande souplesse tout au long de ces consultations. Nous n'ignorons pas à quel point il était difficile et souffrant pour la personne ayant un vécu psychiatrique grave de se prêter à cet exercice. Certaines personnes ont d'ailleurs eu besoin de l'aide d'intervenants en cours de rencontre... De plus, un certain nombre d'entre elles ne savaient ni lire ni écrire ou si peu..., il a fallu s'ajuster à cette réalité. D'autres étaient sous médication et avaient des problèmes de communication.

Enfin, afin de ne pas influencer le choix des usagers, nous avons posé des questions ouvertes puis nous les avons écoutés. Il n'y avait pas de mauvaises réponses, il n'y avait que des personnes qui, au meilleur de leur connaissance, nous ont dévoilé leur vécu, leur souffrance, leurs besoins et leurs attentes...

En plus de ces consultations, deux questionnaires furent élaborés et distribués à vingt organismes. Le premier portait sur l'identification des besoins en ressources et l'outil utilisé ainsi que la synthèse des données recueillies se retrouvent à l'annexe 2. Le second faisait référence à la problématique de la clientèle (annexe 3).

Il fut demandé aux intervenants de compléter ces documents avec leur clientèle. Dix-neuf réponses nous sont parvenues.

Ces questionnaires furent considérés comme trop <<scientifiques>> pour la clientèle et il a fallu que les utilisateurs les adaptent pour les rendre accessibles à cette dernière... Malgré ces lacunes, plusieurs personnes se sont mobilisées pour cette opération et les données qui nous sont parvenues ont contribué à enrichir notre connaissance de la problématique.

Le comité aviseur de l'Est a ainsi rejoint une partie de sa clientèle cible. Les personnes qui ne fréquentent pas les services actuels et celles qui vivent dans le milieu naturel de vie n'ont pu être consultées. Ces dernières personnes sont difficilement accessibles puisqu'elles vivent isolées et communiquent difficilement... C'est malgré tout par le biais de certains parents (consultation auprès des familles naturelles) qu'un minimum de renseignements a été recueilli à leur sujet.

Les problématiques des personnes présentant des troubles mentaux graves et sévères et habitant le territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont ont été décrites comme suit par les principaux intéressés :

Au niveau de la gestion de la vie quotidienne

Alimentation

L'alimentation cause des problèmes à plusieurs : <<On ne sait pas faire la cuisine... On a faim. Quand tu fais des activités, du sport, tu arrives à la maison et tu as plus faim...>>

Approvisionnement et biens

Les personnes font état de leur manque d'argent. Certains veulent un réfrigérateur... ce qui traduit bien la quasi absence de biens.

Transport

Les personnes psychiatriques chroniques vivent de grandes difficultés au niveau du transport en commun. Trajets longs et fatigants, pas d'argent pour payer le livret mensuel, difficultés lorsqu'il y a de nouveaux trajets, peur de sortir le soir (femmes).

Situation financière

Presque la totalité des personnes déplorent le manque d'argent et l'insécurité financière qui en découle. Difficulté à gérer le peu d'argent en leur possession. Coupures de toutes sortes de l'aide sociale ou du chômage. Pas d'argent pour faire des activités. Pauvreté.

Santé

Un constat d'une surconsommation médicamenteuse. Méconnaissance des effets secondaires des médicaments, sources de stress. Méconnaissance de la maladie et de ses implications.

Logement et hébergement

Coût des logements trop élevé, exploitation par le propriétaire, lieux mal entretenus et <<taudisation>> des logements. Peu de chambres abordables et de bonne qualité. <<Si on partage notre logement, on voit notre aide sociale diminuer...>> Manque d'intimité, surtout en hébergement. <<C'est plus difficile de vivre dans les quartiers plus favorisés>>.

Au niveau de l'organisation du temps

Activité principale

Il y a peu de travail adapté en fonction des capacités de la clientèle et peu de travail à temps partiel. Il y a un va-et-vient d'une ressource à une autre.

Lorsque tu dépasses 30 ans, t'es comme oublié, tu n'as pas de mesures de réinsertion au travail qui peuvent t'aider. C'est le bien-être social. Les ateliers de travail c'est une bonne chose et c'est une certaine façon de se changer les idées mais à 50 cents de l'heure ?...

Il est difficile d'accéder aux études. <<C'est difficile de vivre à son rythme>>.

Loisirs et temps libres

De façon généralisée, un manque d'activités. Des locaux inadéquats dans les ressources communautaires pour se réunir. Un manque de ressources culturelles, de plein air ou sportives.

Au niveau des relations interpersonnelles et des contacts avec la communauté

La clientèle et les intervenants se sont beaucoup exprimés sur cet aspect : <<On nous considère comme un robot, on n'a pas de crédibilité, on ne nous entend pas>>. Un grand sentiment de solitude et d'isolement sous toutes ses formes :

On nous manque de respect. On manque de dialogue. On manque d'informations directes, surtout après l'hospitalisation. On manque de compréhension par rapport aux problèmes que l'on vit et aux informations que l'on transmet.

Au sortir de l'hôpital, on vit une peur généralisée. On n'a aucun pouvoir réel dans le processus de réinsertion et peu de pouvoir décisionnel dans les organismes communautaires. On vit une grande souffrance et une dépendance.

Dans certains CLSC, on ne se sent pas écouté, pas respecté, parce que les intervenants ont peu de disponibilité... On se sent incapable d'agir et de communiquer, on manque de motivation. On se sent marginalisé et souvent abandonné. Difficulté de contrôle de soi qui nuit aux relations.

Quant à nos relations avec la communauté, le voisinage est plus ou moins accueillant, on n'est pas intégré avec l'avis de tout le monde, on nous tolère. La population ne connaît pas notre problématique.

Il y a beaucoup de préjugés, il faut démystifier la psychiatrie. Dans la société, il manque beaucoup d'amour...

Au niveau des préjudices et des contacts avec la justice

On vit un sentiment d'insécurité, on a peur d'être attaqué. Il y a de la violence envers certaines personnes. On ne peut pas sortir le soir, ce qui contribue à nous isoler davantage.

3.5.4 Ses principaux besoins

Les besoins, tels qu'exprimés par la clientèle et les intervenants, se sont souvent traduits en services. Nous avons donc regroupé ces deux concepts et les besoins et attentes peuvent se résumer comme suit :

Besoins de base

Un besoin de sécurité et d'intimité au niveau du logement. Avoir accès à des logements peu coûteux et bien entretenus. Savoir faire un budget. Avoir un transport en commun plus facile d'accès et obtenir de l'aide à ce niveau, surtout lorsqu'il s'agit de nouveaux trajets et que les personnes sont plus âgées. Obtenir gratuitement un livret de billets d'autobus mensuellement.

Besoins émotionnels

Besoin d'être écouté et motivé. Connaître ses possibilités et rebâtir sa confiance en soi. Besoin d'être respecté et considéré, de partager avec quelqu'un extérieur à la famille. Besoin d'affection, de chaleur humaine, d'amour. Besoin d'une aide naturelle, sans jugement, pour partager nos problèmes et nos souffrances. Besoin d'être visité, surtout lors des hospitalisations.

Relations avec le milieu naturel

Besoin d'accompagnement, d'un certain support, de groupes d'entraide. Besoin d'aide pour contrôler ce qui se passe dans notre tête pour que ça ne nous limite pas dans nos communications. Besoin d'améliorer la perception des gens de l'extérieur à notre égard. Avoir des contacts quotidiens avec des personnes significatives et disponibles. Besoin de s'intégrer à la société.

Réalisation, autonomie et reconnaissance sociale

Besoin d'être impliqué dans les programmes et les activités, de se sentir utile et considéré, d'être responsabilisé et valorisé. On veut une qualité de vie. Besoin d'un certain pouvoir, besoin de siéger à l'exécutif des ressources communautaires : <<Ca nous valoriserait et ça nous donnerait confiance en nous>>.

Besoin d'avoir un revenu plus élevé pour être libre. Besoin de loisirs. Besoin de confidentialité.

Acquisition de connaissances et développement de compétences

Devenir plus solide face à nos déficiences et à celles des autres. Développer des habiletés de relaxation. Avoir accès aux études et à un retour graduel sur un marché du travail <<adapté>>. Connaître ses droits pour se défendre, mieux connaître ses médicaments (quand, comment prendre sa médication, les effets secondaires, comment en diminuer graduellement la consommation...) Connaître les différentes ressources et services existants. Avoir un minimum d'informations sur notre maladie et ses

conséquences sur notre comportement. Acquérir des connaissances et faire des apprentissages au niveau du quotidien (repas, entretien, budget, etc.)

Adéquation des services et des besoins

Avoir un meilleur accès aux médecins et une plus grande écoute de leur part. Obtenir une meilleure accessibilité des services : développer d'autres ressources plus près de chez nous et ouvertes le soir et les fins de semaine. Obtenir de l'aide individuelle, du support, de l'accompagnement et de l'écoute. Avoir accès à une psychothérapie individuelle par un professionnel de son choix et pour une durée non limitée. Obtenir une réponse en période de détresse ou de crise, une aide à domicile et une référence pour des services qui répondent à nos besoins, avoir un centre de crise accessible. Se sentir bien accueilli dans les ressources. Avoir des ressources de dépannage et d'hébergement. Créer des lieux d'appartenance et des groupes d'entraide pour briser l'isolement. Besoin de stabilité et de continuité au niveau des services et du personnel. Informer la population afin d'en arriver à un changement des attitudes favorisant le respect et la responsabilisation de la personne. On a besoin qu'il y ait une meilleure communication entre les ressources et on a besoin de ressources à l'extérieur de la ville, besoin de se rapprocher de la nature.

3.5.5 Une brève synthèse des données du territoire concernant la clientèle psychiatrique chronique

En résumé, on peut dire qu'à partir des données recueillies sur le territoire, les adultes de moins de 65 ans présentant des troubles mentaux sévères et persistants et habitant le territoire du DSC Maisonneuve-

Rosemont, présentent les principales caractéristiques décrites aux tableaux 13 et 14.

Par la suite, le Tableau 15 fait état de leurs principaux besoins.

Tableau 13
Profil de la clientèle cible du comité aviseur de l'Est

Variables	Principales caractéristiques
Sexe:	Presqu'autant d'hommes que de femmes. Pointe-aux-Trembles, Rivière-des-Prairies et Rosemont: une surreprésentation d'hommes
Age:	Plus de 50% ont entre 30 et 50 ans. Le tiers a 50 ans et plus. Pointe-aux-Trembles, Mercier-Est/Anjou: clientèle plus âgée. Hochelaga-Maisonneuve: >50% de la clientèle entre 30 et 49 ans. St-Léonard: clientèle plus jeune, >50% moins de 40 ans.
Statut civil:	Surreprésentation de célibataires. Pointe-aux-Trembles et Rosemont: plus fort taux. Près de 80% de la clientèle est seule puisque célibataire, séparée, divorcée ou veuve.
Diagnostic:	>50%: schizophrénie. Surreprésentation d'hommes. Pointe-aux-Trembles: plus fort taux (nombreuses ressources d'hébergement)
Milieu de vie:	Milieu naturel: 60 à 70%. Majoritairement célibataires, plus jeunes. Rivière-des-Prairies, St-Léonard, Mercier-Ouest et Hochelaga-Maisonneuve surreprésentés. Milieu protégé: 30 à 40%. Plus âgés. Majoritairement des hommes. Concentration dans Pointe-aux-Trembles et Mercier-Est.

Tableau 14
Caractéristiques de la clientèle psychiatrique chronique par secteurs de CLSC
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Caractér. client. CLSC	Échant.	Sexe		Age				État civil			Seule	Milieu de vie ¹		Héberg. ²
	N	H %	F %	18-29 %	30-39 %	40-49 %	50-61 %	M 1 %	C 2 %	SDV 3 %	2+3 %	Naturel %	Protégé %	Nb places
Riv.-des-Pr.	119	51,3	48,7	26,9	22,7	24,4	26,0	35,6	51,7	12,7	64,4	100%		11
Pointe-aux-Tr.	486	56,6	43,3	11,9	21,8	22,0	44,3	14,1	65,2	20,7	85,9	76,8	23,2	498
Mercier-Est*	374	46,3	53,7	13,1	25,1	23,9	37,9	17,9	56,6	25,5	82,1	75,7	24,3	176
Anjou*	160	43,7	56,3	11,3	31,9	25,0	31,8	25,8	44,9	29,3	74,2	87,3	16,7	55
St-Léonard	293	47,1	52,9	18,1	34,5	23,6	23,8	30,0	21,7	48,3	70,0	94,9	5,1	29
Mercier-Ouest	218	43,1	56,9	18,3	30,8	25,7	25,2	20,0	55,2	24,8	80,0	94,4	5,6	47
Hoch.-Mals.	324	45,7	54,3	15,5	28,1	23,7	31,7	20,1	55,5	24,4	79,9	88,4	11,6	141
Rosemont	116	56,0	44,0	13,8	31,8	30,2	24,2	14,3	66,7	19,0	85,7	84,6	15,3	101
Territoire DSC	2090	49,0	51,0	15,2	27,5	24,0	33,3	20,7	56,4	22,8	79,2	86,8	13,2	1030

* CLSC fusionnés

1: Milieu de vie naturel surévalué. Peu de données traitées (36,1%).

2: Ne sont pas inclus les lits d'hébergement dans les C.H. et C.A. Triest.

Tableau 15
Synthèse des besoins de la clientèle ayant des troubles mentaux sévères et persistants
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Catégorie de besoins (Voisine 1989)	Besoins de la clientèle tels qu'identifiés par des personnes en difficulté et des intervenants du territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont
Besoins de base	<p>Savoir s'alimenter et manger à sa faim.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaître sa médication (P) • Avoir des moyens financiers adéquats • Avoir un logement adéquat, de l'intimité (P) • Savoir faire un budget, avoir accès au transport (P) • Être protégé contre la violence et les abus
Besoins émotionnels	<p>Être écouté (P), motivé (P), avoir quelqu'un pour partager (P), aimer. Être bien accueilli, société tolérante, le droit de décider et de devenir 'solide'. Savoir gérer son stress et relaxer</p>
Besoins de relation avec le milieu naturel	<p>Être visité lorsqu'hospitalisé (P)</p> <ul style="list-style-type: none"> • S'intégrer à la société, briser l'isolement social (P) • S'entraider (P)
Besoins de se réaliser, d'autonomie et de reconnaissance sociale	<p>Développer des habiletés sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaître et défendre ses droits • Savoir gérer son stress et relaxer • Être vu comme "une personne humaine" (P) • Être utile, considéré, responsabilisé et valorisé (P) • Avoir divertissements, loisirs et activités • Avoir accès aux études et au travail adapté (P)
Adéquation des services et des besoins	<p>Avoir intervention non sectorisée et moins écrasante (P)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suivi constant, accompagnement (P) • Connaître ses ressources (P) • Avoir plus de services les soirs, plus les fins de semaine (P)

(P) Signifie priorité telle qu'identifiée par la clientèle (8 août 1989)

3^e partie

Élaboration de la problématique

Dans cette troisième partie de l'élaboration de la problématique, nous avons documenté le vécu et les besoins des familles vivant avec une personne ayant des troubles mentaux chroniques. Deux approches ont été utilisées à savoir : une recension des écrits et une étude de besoins.

3.6 Problèmes et besoins des familles et proches vivant avec un adulte psychiatrique chronique

A partir d'une recension des écrits que l'auteure de ce rapport a effectuée sur le sujet, nous vous présentons maintenant une synthèse de la problématique et des besoins des familles qui gardent à leur domicile ou qui côtoient régulièrement un de leurs membres qui a des troubles mentaux sévères et persistants.

3.6.1 Leur problématique

La famille sert de refuge pour au moins 60% des malades psychiatriques. L'État se désengage et transfère la prise en charge des personnes dépendantes à la famille. La famille se trouve très souvent dans la situation de devoir prendre soin sans répit d'un malade 24 heures par jour, en ignorant à peu près tout de sa maladie, de sa médication, de son traitement et en ne sachant pas comment agir avec lui. La famille a des besoins qui lui sont propres et c'est aux dépens de son propre bien-être qu'elle s'occupe d'un malade psychiatrique chronique.

Le trait dominant dans le discours des familles naturelles est le poids que les psychiatrisés exercent sur leurs proches. Ils réclament une attention continuelle, une surveillance constante. Après le malade, la famille est l'organisme le plus affecté par la maladie d'un de ses membres. Elle est affectée dans tous les sens du mot : affectivement, socialement et financièrement. Il s'ensuit :

- *sur le plan social* : de graves restrictions et un processus d'isolement puisque les liens se coupent graduellement du réseau social (amis, voisins et proches parents);
- *au niveau de la santé physique et mentale* : un sévère état d'épuisement physique et mental avec des problèmes de santé tels que: insomnie, crainte de <<craquer>>, dépressions. Des inquiétudes constantes face aux comportements imprévisibles du psychiatrisé, de l'insécurité et un stress continu;
- *au niveau du climat et des relations familiales* : les habitudes de vie sont bousculées. Il peut y avoir des manifestations de violence associées aux états de crise. De la critique et une surprotection du malade s'ensuivent;
- *au niveau du couple et des autres membres de la famille* : il y a une perte d'intimité et de la négligence dans les relations par manque de temps, d'où un risque de détérioration de la vie de couple. Il s'ensuit des divergences d'opinions concernant les attitudes et les mesures à adopter à l'égard du malade. Quant aux effets sur les enfants demeurant au foyer, la présence du malade exerce un stress énorme qui affecte leur comportement;

- *au niveau de l'impact sur le travail des membres de la famille* : le stress engendré peut affecter le fonctionnement au niveau du travail. Il y a réduction des horizons de travail et certaines personnes ont dû abandonner leur travail à l'extérieur pour assumer la prise en charge de la personne psychiatrique.

Enfin, plusieurs études font mention du rôle important des femmes au niveau de la prise en charge du malade psychiatisé. Tout est centré sur la mère qui initie, coordonne et assume en grande partie, pour ne pas dire en totalité, la prise en charge et ce, tant au niveau des soins physiques qu'à celui du support moral ou des liens avec les services externes.

3.6.2 Leurs principaux besoins

Dans l'étude effectuée par Chartrand, Horeau, Laurin et Sabetta (1984), les familles ont identifié parmi leurs principaux besoins :

- besoin d'aide, de compréhension et de support, surtout au début de la maladie;
- besoin d'informations sur le malade, sa maladie et sa médication, surtout en début de maladie et en cas d'urgence psychiatrique;
- besoin d'informations sur l'ensemble des ressources et services existants;
- une meilleure collaboration avec l'équipe traitante;

- besoin d'être écoutées et que leurs observations soient prises en considération;
- besoin d'être consultées lorsqu'un retour du patient dans sa famille est envisagé et d'être informées quand le malade obtient son congé de l'hôpital;
- besoin que le grand public soit informé sur la maladie mentale.

Ces résultats rejoignent ceux de Hatfield (1979), cité dans Chartrand et al., (1984) sur les besoins des familles dont un membre est en psychiatrie. Les besoins exprimés y étaient, par ordre d'importance:

- comprendre les symptômes de la maladie (57%);
- recevoir des suggestions concrètes pour savoir comment faire face au comportement du patient (55%);
- établir un lien avec des personnes qui vivent des expériences semblables (44%);
- avoir de l'aide pour prendre du repos (30%);
- trouver une ressource à l'extérieur (27%);
- recevoir plus de compréhension de la part des proches et amis (18%);
- recevoir de l'aide financière (18%);
- bénéficier d'une thérapie pour elles-mêmes (12%).

3.7 Problèmes et besoins des familles et proches vivant avec un adulte psychiatrique chronique et habitant l'Est de Montréal

Pour mieux connaître la problématique et les besoins des familles et proches qui hébergent un de leurs membres ayant des troubles psychiatriques chroniques, nous avons consulté à deux reprises des familles (parents, frère, soeur, conjoint(e)) qui vivent une telle situation.

Ces rencontres se sont déroulées sensiblement de la même façon que pour l'autre partie de notre clientèle cible et ce sont également les organismes et établissements de la sous-région qui nous ont recruté ces personnes. Au total, vingt-neuf personnes ont assisté à ces deux consultations :

- 1^{re} rencontre, 9 août 1989 : Familles naturelles (13);
- 2^e rencontre, 17 octobre 1989 : Familles naturelles et intervenants (16).

Le vécu et les attentes de ces familles ressortent dans les pages qui suivent.

3.7.1 Leur problématique

Les familles vivent une situation de détresse, d'impuissance et d'épuisement. Tout comme le malade, les familles vivent un rejet, un isolement du voisinage, des amis et du reste de la famille. Les familles sont incapables de faire comprendre à l'environnement ce qu'elles vivent et elles avouent avoir peu d'écoute, peu de crédibilité et de pouvoir sur la personne psychiatrique.

Les familles semblent avoir beaucoup de difficultés à prendre des distances avec le malade et elles se perçoivent comme <<irremplaçables>> tant le problème est lourd...<<qui voudrait s'en occuper?>>

Les familles souffrent d'avoir le malade sans cesse à la maison et de le voir inactif. Certaines personnes ont avancé que les schizophrènes ne devraient pas vivre dans la famille : <<c'est trop difficile pour tous!>> Beaucoup de craintes sont verbalisées quant au devenir de ces personnes après la mort des parents.

Enfin, les familles ont véhiculé plusieurs déceptions et encore des attentes face à l'hôpital :

- Les familles veulent être informées à l'avance de la sortie du malade;
- Les familles souhaitent une meilleure préparation du malade à l'hôpital en vue d'une sortie (logement assuré, recouvrement des prestations d'aide sociale, informations adéquates sur la médication, la maladie et l'approche auprès du malade, les ressources existantes pour une occupation minimale du quotidien).
- Les familles témoignent qu'on leur impose le malade jusqu'à l'éclatement du milieu familial. Les familles réaffirment leur droit de garder ou non à leur domicile la personne adulte présentant des troubles mentaux sévères et persistants et réclament les services et le support nécessaires à l'actualisation de leur choix.

3.7.2 Leurs principaux besoins et les services attendus

Les principaux besoins et les services attendus tels qu'énoncés par les familles se définissent comme suit:

- Pour les familles, le besoin le plus urgent et le plus pratique, c'est le développement de ressources alternatives pour faire progresser la personne atteinte de troubles mentaux, pour l'occuper. <<Le soutien aux familles... oui, mais prioritairement un service à la clientèle, ce qui constitue le plus grand répit et soutien à la famille>>. <<Offrez-nous des endroits où nos jeunes peuvent aller et nous en aurons du répit>>.
- Les familles font le constat qu'elles assument le plus gros de la tâche de réinsertion sociale et de maintien dans la communauté de la personne présentant des troubles mentaux graves et, à ce titre, elles veulent être considérées comme associées dans cette démarche, puis être sécurisées dans leur rôle d'aidants naturels. Les familles veulent qu'on les écoute et que le psychiatre tienne compte de ce qu'elles ont à dire par rapport au fonctionnement du malade à la maison. Elles ont besoin d'une réponse à leurs questions, besoin d'être conseillées puis supportées.
- Besoin d'informations sur la maladie et ses conséquences, la médication et le traitement.
- La notion de <<dépannage>> à court et à moyen terme a été abordée et les familles disent souhaiter que ce type de services soit offert en même temps que des activités dites occupationnelles afin que la personne présentant des troubles mentaux soit intéressée à y aller...

Enfin, autant la clientèle que les familles ont identifié les besoins de services suivants :

- Faire mieux connaître les différents services existants et fournir des références : un numéro unique.
- Assurer une écoute téléphonique ou face à face, un support professionnel à domicile qui soit RAPIDE en période de détresse, en pré-crise, durant et après la crise.
- Faire une campagne de sensibilisation auprès de la population pour démystifier la maladie mentale.

3.7.3 Une brève synthèse des données du territoire concernant les familles vivant avec une personne psychiatrique chronique

Les tableaux 16 et 17 résument les principaux problèmes et besoins des familles vivant avec des personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants et complètent l'information qui les concerne.

Tableau 16
Synthèse des problèmes vécus par les familles vivant avec une personne ayant
des troubles mentaux sévères et persistants
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Sphères affectées	Problèmes vécus par la famille
Vie sociale	Graves restrictions, sorties annulées, processus d'isolement social
Santé physique et mentale	Sévère état d'épuisement, problèmes de santé, dépressions, inquiétudes constantes, stress continu
Climat et relations familiales	Habitudes de vie bousculées, agressivité, stress chez les enfants
Relations de couples	Perte d'intimité, négligence dans les relations, divergences d'opinions concernant attitudes et mesures à l'égard du malade
Impact sur le travail	Stress pouvant affecter le fonctionnement au travail Réduction des horizons de travail pour la personne qui assume les soins primaires (majoritairement les femmes)

Tableau 17
Synthèse des besoins des familles vivant avec une personne ayant des
troubles mentaux sévères et persistants
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Catégorie de services	Description des besoins des familles
Hébergement, dépannage Répit-gardiennage	Besoin d'un endroit pour accueillir occasionnellement le malade psychiatrique et une ressource pour héberger temporairement en cas de crise. Besoin de repos et de répit. (P)
Information Support Encadrement	Information sur la maladie mentale et ressources du milieu, surtout au début de la maladie. (P) Encadrement-suivi régulier du malade hors de l'hôpital. (P) Service de consultation pour les parents. Écoute. (P) Support professionnel pour prévenir ou faire face à la "crise". (P) Communication avec les professionnels traitants. (P) Être reconnu et impliqué dans la réinsertion sociale du malade. (P)
Création de groupes d'entraide pour les parents	Établir des liens avec des personnes vivant une expérience similaire. Besoin de briser l'isolement social des familles en se donnant les moyens de rejoindre les familles isolées. (P)
Acquisition de compétence	Apprendre à diminuer le stress familial. Acquérir les compétences nécessaires pour avoir un comportement et une réponse adaptés aux besoins du malade. (P)

(P): signifie priorité telle qu'identifiée lors d'une consultation auprès des familles et proches réalisée le 9 août 1989, territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont.

3.8 Un résumé de la problématique des personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants et des familles et proches qui les côtoient

Les adultes présentant des troubles mentaux sévères et persistants sont très vulnérables et vivent de grandes difficultés d'adaptation dans la communauté. Qu'ils présentent une longue histoire institutionnelle ou qu'ils soient jeunes et en voie de chronicisation, leur handicap psychiatrique est permanent et les possibilités de réinsertion sociale sont limitées, principalement pour les personnes avec désordres schizophréniques.

Plusieurs personnes se retrouvent en milieu de vie protégé dans l'Est de Montréal mais la très grande majorité se retrouvent en milieu de vie naturel et les familles et proches qui les hébergent et les côtoient régulièrement sont très affectés tant affectivement que socialement et financièrement.

Les données issues de la recension des écrits ainsi que celles recueillies lors des consultations auprès d'un échantillon de la clientèle cible convergent vers une même définition de la problématique des personnes avec vécu psychiatrique chronique et des familles et proches concernés. On note cependant une différence au niveau de l'accent mis sur un problème ou un besoin par rapport à un autre et au niveau de certaines particularités qui ont permis de mieux circonscrire la réalité de la clientèle résidant dans la sous-région de l'Est de Montréal.

En résumé on peut dire que pour la personne ayant un vécu psychiatrique il est fait mention, au niveau des besoins de base, d'une meilleure alimentation; de l'accès à un logement décent, sécuritaire, peu dispendieux et permettant l'intimité; d'une aide financière minimale et

d'un support pour gérer un budget; d'une aide au niveau du transport et principalement lors de nouveaux trajets; d'une meilleure connaissance de sa maladie, de sa médication et des effets secondaires et d'une médication appropriée.

Les personnes avec vécu psychiatrique vivent une grande souffrance, se sentent incapables, dépendantes et manquent de motivation. Les principaux besoins émotionnels sont d'être écoutées, comprises, supportées et motivées par l'entourage. Ces personnes ont besoin de communiquer, d'être aimées et d'aimer. Elles ont besoin d'aide pour résoudre leurs conflits. Ces personnes vivent une peur généralisée et ont besoin d'être sécurisées et de vivre à leur propre rythme.

Au niveau des besoins de relation avec le milieu, le support pendant et après l'hospitalisation ainsi qu'un milieu de vie adéquat furent mis en relief. Les relations avec la communauté semblent difficiles : il existe beaucoup de préjugés et il est plus problématique de vivre dans un quartier favorisé... On souhaite que la population en général soit mieux informée sur la maladie mentale afin de modifier les attitudes vis-à-vis la personne psychiatisée. On désire connaître les différentes ressources du milieu et le besoin d'aide et d'accompagnement refait surface. Pour briser l'isolement, des lieux d'appartenance et d'entraide sont réclamés.

La personne avec vécu psychiatrique a besoin de se sentir utile, considérée, respectée dans son intégrité physique et mentale puis valorisée. Elle a besoin de reprendre confiance en elle et veut plus de pouvoir sur sa propre vie et au sein des organismes qu'elle fréquente. Une meilleure connaissance de ses droits est identifiée et une occupation plus intéressante de son temps libre est perçue comme un besoin criant. Le besoin d'accès aux études et à un travail adapté à ses possibilités a

également été mentionné à plusieurs reprises tant dans la littérature que lors des consultations.

Au chapitre de l'adéquation des services et des besoins, on demande un suivi planifié et adéquat. On fait entre autres référence à des services individualisés et accessibles tant par la proximité des lieux que par leur ouverture en soirée et les fins de semaine et on souhaite une plus grande stabilité au niveau des intervenants. Une réponse en situation de crise et de détresse ainsi qu'une aide à domicile sont réclamées avec insistance. Pour terminer, on veut une intervention moins écrasante et une référence appropriée aux services existants.

En ce qui concerne maintenant les familles, soulignons qu'elles se retrouvent très souvent dans la situation de devoir prendre soin sans répit d'un malade 24 heures par jour en ignorant presque tout sur sa maladie et en se demandant comment agir avec lui... La famille se retrouve vite isolée de son réseau social, totalement démunie et épuisée. Il s'ensuit un stress important pour tous ses membres et, trop souvent, une détérioration des relations par manque de temps et par divergences d'opinions concernant les attitudes et les mesures à adopter à l'égard du malade. Enfin, il est fait état du rôle important des femmes au niveau de cette prise en charge du malade psychiatrique.

Pour répondre à leurs besoins, les familles réclament le développement de ressources alternatives pour faire progresser la personne atteinte de troubles mentaux et pour l'occuper. Elles veulent aussi être écoutées, considérées, informées puis supportées dans leur rôle d'aidants naturels. Une aide à domicile rapide en période de détresse et de crise est attendue ainsi qu'une meilleure connaissance des services existants. Une campagne de sensibilisation auprès de la population est fortement suggérée.

CHAPITRE IV

CONCEPTUALISATION

CHAPITRE IV

CONCEPTUALISATION

La conceptualisation consiste à construire un modèle à partir de l'ancrage sélectionné. Le modèle conceptuel est destiné à identifier les activités nécessaires à l'existence du système d'activités humaines défini lors de l'ancrage et à servir de point de comparaison ou de cadre de référence avec la problématique déjà décrite.

Dans le présent diagnostic intervention, la conceptualisation fait référence à l'identification puis à la définition d'une gamme de services requis pour faciliter l'intégration sociale puis le maintien dans la communauté de l'Est de Montréal de la clientèle adulte psychiatrique chronique et pour lui assurer une qualité de vie ainsi qu'aux familles et proches concernés.

Dans un premier temps, nous nous sommes inspirés de la Politique de santé mentale du Québec et des orientations du CRSSSMM pour décrire les services requis par la clientèle adulte psychiatrique chronique.

Par la suite, à partir des données recueillies lors des consultations, nous avons élaboré un tableau des services réclamés par cette même clientèle ainsi que les priorités qu'elle a retenues.

Dans un deuxième temps, nous avons appliqué une démarche similaire pour la conception des services aux familles et proches qui vivent avec une personne ayant un vécu psychiatrique chronique. Nous avons alors utilisé

les données d'études traitant de ce sujet ainsi que les résultats issus des consultations.

Pour terminer ce chapitre, nous avons joint des considérations visant l'efficacité des services rendus à la clientèle psychiatrique. Ces considérations serviront de référence lorsqu'il sera question de sélectionner les changements à apporter.

4.1 Les services requis pour la clientèle adulte de moins de 65 ans présentant des troubles mentaux sévères et persistants et habitant l'Est de Montréal

Le ministère de la Santé et des Services sociaux veut s'assurer que chaque région rendra accessible une gamme essentielle de services aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale.

Cette gamme essentielle de services en santé mentale (gouvernement du Québec, 1989) comprend les éléments suivants :

- l'information;
- la promotion et la prévention;
- les services de base;
- le traitement spécialisé;
- le support aux familles;
- la réadaptation et la réintégration sociale.

Comme le mandat et la principale préoccupation des membres de comité aviseur de l'Est concernent essentiellement les deux derniers éléments, nous aborderons d'abord la réadaptation et la réinsertion sociale des

personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants puis nous traiterons ultérieurement des services à offrir aux familles.

Au sujet de la réadaptation et de la réinsertion sociale, ce qui ressort de la Politique de santé mentale du Québec est :

- le support et l'accompagnement pour les habiletés de la vie quotidienne telles le logement, les activités sociales et communautaires, le travail et les études;
- la coordination, la continuité et l'accessibilité à des services par le biais, entre autres, du plan de services individualisés (PSI);
- la mise en place de logements adaptés ou l'amélioration des conditions d'hébergement;
- l'égalité d'accès à différentes activités telles le loisir en fonction des besoins de la personne;
- des emplois compatibles avec les capacités et compétences de la personne;
- une formation qui puisse mener à un emploi du temps jugé intéressant et à des allocations financières suffisantes.

De façon plus concrète, les services communautaires requis pour que les personnes psychiatriques chroniques puissent continuer de vivre dans leur milieu sans que leur santé mentale et physique ne se détériore sont (CSSSRMM, décembre 1989) :

- Le programme de *services résidentiels* (logement social, services résidentiels de transition et de long terme en milieu protégé). Plus la formule choisie est normalisante, plus la probabilité de vivre une intégration physique et sociale au sein de la communauté est élevée.

Au niveau de l'hébergement, les services à assurer sont le gîte et le couvert, si indiqué, une organisation des lieux physiques qui respecte l'autonomie de la personne, la satisfaction des besoins de base et des interventions de réadaptation pour le maintien des acquis ou le développement des habiletés de la vie quotidienne et sociale.

- Le programme d'*apprentissage aux habiletés de la vie quotidienne et sociale* (services d'animation, d'apprentissage éducatif, d'apprentissage thérapeutique). Il s'agit d'interventions offertes généralement dans les centres de jour et les centres <<drop-in>>.

Les services d'animation visent à contrer l'isolement et l'oisiveté de la personne, à stimuler le support entre elles et à leur permettre de s'affirmer. Il s'agit d'activités sociales, culturelles, sportives et de mise en forme, jeux de table et de société, artisanat, etc.

Les services d'apprentissage éducatif visent à développer les compétences sociales, la gestion du quotidien, l'autonomie, les connaissances élémentaires pour bien fonctionner dans le milieu de vie. Ces services réfèrent à une approche globale de la personne dans son quotidien et sont généralement offerts en centres ou programmes de jour. Les activités privilégiées sont la socialisation, l'expression de soi (créativité), activités de communication, d'expression verbale, de mise en forme-santé, de gestion du quotidien, d'interactions avec la communauté.

Les services d'apprentissage thérapeutique visent à renforcer certaines fonctions déficientes chez la personne en s'attardant à la cause des limites fonctionnelles de la personne. On parle ici d'ergothérapie, de techniques de (re)motivation, de modelage, de thérapie de l'art, etc. pour développer l'autonomie.

- Le programme d'*apprentissage aux habiletés de travail* (habiletés de base et professionnelles, intégration et maintien en milieu de travail adapté ou régulier).

L'objectif général de ce programme est de permettre aux adultes ayant des troubles mentaux sévères qui le peuvent et le désirent, de développer leurs capacités et leurs compétences personnelles et professionnelles pour intégrer un marché du travail qui leur convient, de s'y maintenir et d'y être rémunérés sans discrimination ni privilège compte tenu des activités réalisées.

Les services d'apprentissage aux activités de base visent à favoriser l'acquisition de prérequis essentiels à un fonctionnement permettant d'intégrer le marché du travail. Il s'agit de développer et de renforcer la capacité de s'affirmer, d'entrer en contact avec autrui, de respecter les autres, d'arriver et de repartir à l'heure, de faire preuve d'assiduité, de se vêtir convenablement, d'utiliser le transport en commun, etc. Ces services peuvent s'intégrer aux services d'apprentissage aux habiletés de la vie quotidienne et sociale.

Quant aux services d'apprentissage aux habiletés professionnelles, ils visent à permettre à la personne de se qualifier en vue d'avoir accès au marché du travail qui lui convient. Ce service est plus individualisé et implique l'évaluation du profil d'employabilité de la

personne et une formation professionnelle qualifiable et reconnue qui lui convienne.

Les services en milieu de travail adapté sont destinés à procurer un emploi correspondant aux capacités de la personne ayant un rendement nettement inférieur à la moyenne ou des comportements incompatibles avec des activités de production sur le marché régulier du travail. Ce concept inclut également l'accès à un travail adapté intégré au marché régulier du travail (poste de travail sans compétitivité, poste partagé par quelques personnes, horaire flexible, etc.) Ces services peuvent viser le développement de l'employabilité en vue d'une intégration sur le marché régulier du travail. Une rémunération adéquate doit être assurée à la personne.

- Le programme de *suivi communautaire* est une forme intensive et globale d'encadrement individuel pour aider à gérer le quotidien. L'objectif est d'assurer à la personne qui réside dans la communauté et qui est en mesure d'assumer seule des activités de la vie quotidienne et sociale, un accompagnement personnalisé pour la supporter dans sa démarche personnelle d'organisation de ses activités et de résolution des problèmes qu'elle rencontre dans son quotidien.
- Le programme d'*entraide communautaire*. Un groupe d'entraide existe par, pour et avec ses membres. Le programme d'entraide vise à favoriser la solidarité, l'engagement mutuel et à mettre à profit les expériences, les capacités et les compétences personnelles de chacun de façon à éviter l'isolement et à élargir le réseau social de la personne pour lui permettre d'avoir un engagement social, en créant des lieux d'appartenance et de rencontres.

- La *promotion, le respect des droits et l'accompagnement*. Nous entendons par promotion et respect des droits toute action visant à supporter la personne pour une meilleure connaissance et un plus grand exercice de ses droits, tant fondamentaux que relatifs à l'utilisation des services.

La personne doit pouvoir bénéficier d'aide et d'accompagnement pour l'assister dans l'identification de sa situation problématique, l'aider à explorer les avenues possibles de solutions, lui faciliter l'accès aux mécanismes qu'elle choisit pour y remédier et accroître son degré d'autonomie dans la défense de ses droits.

- Des *services de stabilisation de crise* dans l'environnement qui soient les moins restrictifs possibles.

L'ensemble des programmes et services décrits constitue une gamme complète dont la disponibilité en quantité suffisante et l'accessibilité assurent une alternative valable à l'hospitalisation non pertinente des personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants, tout en répondant aux besoins précédemment énoncés.

A partir maintenant des données fournies par la clientèle elle-même, nous retrouvons les services attendus au Tableau 18.

Tableau 18
Synthèse des services pour les personnes présentant des
troubles mentaux sévères et persistants
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Services* pour les personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants
<ul style="list-style-type: none"> • Services d'orientation (Étude-travail) (P) priorité • Milieu de travail flexible et adapté (P) • Centre de crise et d'écoute accessible, c'est-à-dire gratuit et à proximité de transport en commun, avec personnel compétent (professionnel), un accès direct sans référence et ouvert en tout temps (P) • Aide, support et accompagnement de la clientèle dans son milieu de vie (P) • Développer l'expertise en promotion et défense des droits • Informations diverses sur la médication, la maladie et ses comportements (P) • Centre de sevrage pour aider ceux qui veulent et peuvent diminuer ou cesser la médication • Groupes d'entraide (P) • Plan de services individualisé: laisser la clientèle choisir sa personne significative • Plus de loisirs • Psychothérapie individuelle et gratuite par professionnel de son choix, selon fréquence et durée correspondant aux besoins (P)

(P): Signifie priorité telle qu'identifiée par la clientèle (8 août 89)

*: Services tels qu'identifiés lors d'une première consultation clientèle-intervenants (automne 88), lors d'une consultation d'informateurs clés (5 juin 89), d'une deuxième consultation auprès des personnes présentant des troubles mentaux (8 août 89)

4.2 Les services requis pour les familles et proches vivant avec un adulte psychiatrique chronique

Les services gouvernementaux offrent très peu de soutien aux familles, la non disponibilité des psychiatres est à maintes reprises soulignée ainsi que la non reconnaissance du rôle des parents au niveau de la réinsertion du malade psychiatrique. La famille est trop souvent laissée à elle-même pour faire face aux nombreuses difficultés rencontrées jour après jour.

La famille demeure le principal milieu de vie pour plusieurs. Il faut donc qu'elle soit informée, qu'on lui fournisse un support psycho-social approprié et qu'on lui permette d'avoir accès à du répit (MSSS, 1989)

Comme les études consultées convergent vers les mêmes résultats, nous résumerons ainsi les principaux éléments de solutions pour alléger le fardeau des familles aux prises avec un malade psychiatrique chronique:

- mettre à la disposition des familles une maison de dépannage pour accueillir occasionnellement le malade et une ressource d'hébergement temporaire en cas de crise;
- agir dans les situations de crise en assurant une équipe d'intervention de crise à domicile et un service d'information téléphonique;
- assurer des services de soutien au quotidien visant l'intégration sociale de la personne psychiatrique: centres de jour, services de transport, etc.;

- implanter des services pour répondre aux autres besoins des familles: groupes d'entraide, familles de répit, counselling pour parents et proches;
- Créer des lieux et des rencontres d'échanges entre intervenants et parents pour développer un rapport égalitaire et initier une collaboration;
- mettre sur pied un mécanisme pour que les familles aient un préavis d'au moins 24 heures pour les congés de l'hôpital, avec procédure pour porter plainte si tel n'est pas le cas;
- développer un service d'urgence (ou gardiennage) pour aider les familles à entretenir une vie sociale qui est essentielle à leur épanouissement et à leur équilibre personnels.

En ce qui a trait maintenant au milieu familial comme tel, l'habileté de la famille à fournir un environnement stable et faiblement émotif est un facteur clé du maintien du patient dans la communauté, d'où l'importance de s'impliquer à ce niveau.

Différentes recherches ont démontré l'efficacité d'interventions familiales. Les principales caractéristiques qui semblent contribuer au succès et à la qualité de ces interventions sont un programme éducatif, l'implication à long terme des thérapeutes ainsi que l'inclusion du malade dans le processus éducatif et le traitement familial. Les objectifs du traitement doivent ensuite répondre aux besoins du malade et de sa famille et viser l'amélioration de leur qualité de vie.

En outre, la famille est considérée comme un système dynamique dans lequel les <<stresseurs>> sont partagés et où les changements chez une

personne impliquent l'ajustement des autres membres de la famille. Les problèmes de tous les jours et les changements de comportement sont prioritaires à la compréhension dynamique.

Il ne faut pas oublier non plus que le traitement pharmacologique et les traitements psychosociaux sont considérés comme des compléments thérapeutiques. (Vincelette, F., 1988)

Pour compléter, Hogarty (1980, cité dans Chartrand et al., 1984) considère la famille comme une ressource primaire, une alliée indispensable au patient ; il cherche à lui donner tout le support et l'information nécessaires. Hogarty propose quatre ingrédients de base :

- augmenter la compréhension de la maladie quant à sa pathogénèse, à son évolution et à sa symptomatologie et fournir les réponses les plus appropriées;
- diminuer le stress familial en apportant tout le support nécessaire et aider à l'élaboration de modes d'action cohérents face au patient (schizophrène);
- favoriser le recours à des ressources extérieures à la famille afin de réduire la trop forte expression émotionnelle à laquelle elle est exposée lorsqu'elle est isolée et sans exutoire;
- à plus long terme, diminuer le stress familial en s'attaquant à certains problèmes particuliers à la famille (conflits conjugaux, deuils pathologiques, etc.).

Pour leur part, les familles habitant l'Est de Montréal souhaitent obtenir les services identifiés au Tableau 19.

Tableau 19
Synthèse des services pour les familles et proches
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Services pour les familles et proches
<ul style="list-style-type: none">• Développer différentes ressources pour la clientèle, afin d'assurer un répit aux familles. (P)• Groupe d'entraide. (P)• Répit-gardiennage qui prend différentes formes. (P)• Ressources de dépannage, incluant de l'occupationnel de type auberge maison de repos, etc., pour accueillir la clientèle pour de courtes périodes (\pm 1 mois) et alléger le fardeau des familles. (P)• Aide, suivi et support à domicile par des aidants naturels pour faire face au quotidien. (P)• Gestion du stress en milieu familial.

(P): signifie priorité telle qu'identifiée lors d'une consultation auprès des familles et proches réalisée le 9 août 1989, territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

4.3 Principales considérations pour l'obtention de résultats au niveau des services rendus à la clientèle psychiatrique

Gaston et Hodgins (1983) ont effectué une recension des écrits sur l'efficacité des traitements communautaires ainsi que sur les diverses variables pouvant influencer les résultats. Les résultats de recherche rapportés sont détaillés au niveau des cinq variables dépendantes suivantes : l'hospitalisation (durée et nombre), la sévérité des symptômes, le degré de fonctionnement psychosocial, le niveau de fonctionnement vocationnel et la satisfaction des patients et concernent majoritairement des patients psychiatriques chroniques diagnostiqués schizophrènes.

De manière générale, les traitements communautaires peuvent obtenir des résultats positifs au niveau de ces cinq variables si les interventions sont intensives, prolongées et spécifiquement dirigées vers des objectifs de traitement correspondant à ces variables.

Au niveau des caractéristiques de la problématique présentée, il ressort que les schizophrènes vivant un état chronique de difficultés psychiatriques ayant débuté avec l'âge adulte, ayant un haut niveau symptomatologique et ayant un fonctionnement psychosocial et vocationnel prémorbide peu élevé, représentent les personnes qui ont le moins de chances d'obtenir des résultats positifs et donc de demeurer dans la communauté (surtout après cinq années d'hospitalisation). Les résultats sont encore moins bons si ce sont des hommes et s'ils proviennent de la classe socio-économique la plus défavorisée. Toutefois, si ces sujets possèdent un quotient intellectuel minimal, sont motivés à changer, possèdent des attitudes réalistes face à leurs problèmes et ont des attentes appropriées face aux interventions proposées, ils ont des chances d'améliorer leur situation en profitant du traitement offert.

Les caractéristiques des sujets et celles de la problématique permettent donc de sélectionner les patients au niveau de variables non manipulables (intelligence, diagnostic, degré de chronicité) pour leur proposer des objectifs réalistes (réinsertion sociale ou transition dans une résidence communautaire). A partir des caractéristiques de la problématique visée par les objectifs thérapeutiques, l'on peut établir des interventions spécifiques visant une amélioration. Un travail au niveau de la motivation, des attentes et attitudes des sujets face à leurs problèmes augmente les chances de succès.

Une relation thérapeutique de qualité permet d'obtenir des résultats positifs, spécialement auprès des malades chroniques, et la thérapie de groupe est encore plus avantageuse. Le traitement par médication permet de réduire les symptômes positifs ainsi que les rechutes. Un entraînement élargi aux habiletés sociales augmente le niveau de fonctionnement psychosocial des patients. Un entraînement vocationnel ou des possibilités d'emplois permettent une amélioration du fonctionnement vocationnel. De plus, un programme individualisé d'interventions doit être élaboré pour chaque patient.

En plus des interventions déjà citées, les traitements communautaires doivent procurer aux patients différents milieux dans lesquels ils peuvent développer les gains acquis dans la situation thérapeutique et il faut que des efforts spécifiques soient déployés pour instaurer les nouvelles habiletés des patients dans les différents milieux et même, si nécessaire, aider à développer un réseau naturel de support social. De plus, des interventions auprès des différents milieux doivent être effectuées pour que des gains au niveau de chacun soient possibles. Il faut éduquer les pairs, les familles et la communauté pour que ces personnes réagissent adéquatement face aux comportements des patients.

Les intervenants doivent posséder un niveau d'expérience minimal pour établir une relation thérapeutique de qualité et connaître les interventions à être appliquées, être en santé mentale, connaître les caractéristiques et besoins des patients et avoir des attentes réalistes. Il est préférable qu'une seule personne intervienne spécifiquement auprès d'un patient.

Enfin, le lieu de traitement doit être un milieu stimulant et structuré où les rôles des patients et du personnel sont bien définis et délimités, tout en préservant l'individualité de chaque patient. Les décisions doivent être prises par le personnel. Le ratio personnel/usager doit être élevé et un financement adéquat doit être assuré. La résidence devrait être difficilement identifiable comme étant un endroit où des personnes particulières vivent et elle devrait être située dans un quartier où la cohésion sociale n'est pas trop forte.

En résumé, lorsqu'on doit décider d'un traitement communautaire, il importe de considérer deux éléments de base : 1) le potentiel de la population visée à partir de ses caractéristiques ainsi que 2) l'objectif global d'intervention : insérer les personnes dans la société ou éviter leur réhospitalisation. Pour terminer, les auteures rappellent que la littérature insiste sur l'importance d'intervenir auprès des patients schizophrènes avant que la chronicité institutionnelle ne s'installe.

CHAPITRE V

COMPARAISON

CHAPITRE V

COMPARAISON

La comparaison consiste à utiliser le modèle conceptuel comme cadre de référence pour identifier les changements potentiels à apporter dans la situation problématique décrite antérieurement. Comme cette situation est semi-structurée, la démarche consiste à juxtaposer le modèle à la réalité pour en arriver à identifier les changements faisables.

En ce qui concerne la présente démarche, nous avons donc fait un inventaire des services actuellement offerts puis nous avons comparé cette réalité à la gamme des services requis telle qu'identifiée dans l'étape de l'opérationnalisation. Nous nous sommes également basés sur les commentaires fournis lors des différentes consultations. Cette comparaison a permis de mieux cerner la problématique des services dispensés à la clientèle psychiatrique et aux familles et proches concernés en mettant en relief ses lacunes.

5. Problématique des services actuellement offerts à la clientèle psychiatrique chronique ainsi qu'aux familles et proches qui les côtoient

Comme on a pu le constater, une gamme de services est requise pour permettre aux personnes psychiatriques chroniques de se réinsérer socialement puis de se maintenir dans la communauté et pour supporter les familles qui s'en occupent.

Il existe cependant un écart entre les services requis et les services existants, ainsi que des problèmes relatifs à l'accessibilité des lieux où sont dispensés ces services.

Pour situer cette problématique, nous allons d'abord nous référer aux constats émis par les comités aviseurs au CSSSRMM (1989). Par la suite, nous dresserons un inventaire des services offerts dans la communauté et identifierons la clientèle desservie ainsi que les besoins non comblés. Enfin, c'est en se basant sur les commentaires de la clientèle et des intervenants et en comparant la situation actuelle aux services requis que nous mettrons en évidence les lacunes de l'organisation des services de santé mentale dans l'Est de Montréal.

5.1 La problématique des services de réadaptation et de réinsertion sociale du Montréal métropolitain

En résumé, la problématique des services de réadaptation et de réinsertion sociale pour la clientèle chronique telle que définie par les six comités aviseurs et rapportée dans un document interne du CSSSRMM (1989) se lit comme suit :

- *Insuffisance de ressources financières* : les ressources communautaires sont les parents pauvres du système.
- *Insuffisance des services actuels* : les services en place ne répondent qu'à une partie des besoins et les services sont loin des milieux de vie.
- *Le réseau d'établissements n'est pas assez orienté vers la réadaptation et la réinsertion sociale* : services peu développés, modes

de gestion et d'organisation tendent à perpétuer la dépendance de la clientèle.

- *La reconnaissance mitigée des ressources communautaires* : faible soutien et expertise méconnue.
- *Les problèmes d'articulation entre les différentes ressources et services* : existence de deux réseaux parallèles et absence d'un véritable réseau intégré affectant la continuité des interventions auprès de la clientèle. Un manque de coordination au niveau des priorités de développement et de financement des services.
- *Un manque d'ouverture face à la contribution des autres partenaires de la communauté* : quasi absence de liens avec d'autres partenaires de la communauté pour améliorer la réponse aux besoins des personnes.

5.2 Les services actuellement offerts dans l'Est de Montréal à la clientèle ayant des troubles mentaux sévères et persistants et aux familles et proches concernés

Pour obtenir un portrait le plus fidèle possible des services offerts dans l'Est de Montréal, nous avons élaboré un questionnaire qui fut distribué à chaque organisme dispensant des services en santé mentale dans l'Est de Montréal. Seuls les organismes recevant une subvention du comité aviseur de l'Est ont répondu à notre demande et les informations fournies furent parfois incomplètes et non uniformes, puisque ces organismes sans but lucratif ne collectent pas tous les mêmes données, ont différentes formes de présentation et sont de plus très réticents à questionner la clientèle sur son vécu psychiatrique.

Lorsqu'indiqué, nous nous sommes référés aux bottins de ressources que nous possédions pour compléter l'information et pour relever les services offerts à l'extérieur du territoire mais accessibles à la clientèle. De plus, certains établissements du réseau de la santé et des services sociaux nous ont documentés sur leurs services ou leur clientèle.

5.2.1 Nature des services offerts dans la communauté par les groupes communautaires et intermédiaires

Le Tableau 20 se veut un inventaire (non exhaustif) des ressources et des services offerts dans la communauté par les groupes communautaires et intermédiaires. Seules les ressources ayant comme spécificité la santé mentale et la clientèle psychiatrique y figurent.

Tableau 20
Inventaire des ressources communautaires et intermédiaires pour la
clientèle adulte psychiatrique chronique par programmes de services
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Programmes Services Ressources	Apprentissage vie quot. et soc.		Apprentissage, habiletés travail			Suivi comm.	Entr. comm.	Serv. crise dans comm.	Prom. Resp. droits Ac- comp.	Services résidentiels					Information
	Comm. éduc.	Réad. thér.	App. base	App. prof.	Trav. adap.					Log. social	Pav.	Foy. réad.	Foy. acc.	App. sup. relais	
Maison L'Échelon	x	x	x	x		x						x		x	Chaque ressource donne de l'information sur les services à ses membres
Croix Blanche	x		x	x											
Al. Quatre Saisons			x												
Le Mûrier				x	S (1)										
Auto-Psy									x						
Parrainage C.									Accomp.						
Gr. Entr. M.-G.							x								
Étoile Amitié							x								
Rétablissement Inc.							x								
Maison L'Intervalle	x	x										x			
Résidence Fleurie	x					x (2)						x			

(1): S = suivi de la personne lors de la réinsertion sur le marché du travail (adapté ou compétitif). Clientèle de L.-H. L.

(2): Projet non récurrent

Légende :

vie quot. et soc. : vie quotidienne et sociale

comm.éduc. : communication, éducation

read. théér. : réadaptation thérapeutique

app. prof. : apprentissage professionnel

trav. adap. : travail adapté

suivi comm. : suivi communautaire

Entr. comm. : entraide communautaire

prom. resp. droits accomp. : promotion, respect des droits, accompagnement

log. : logement

pav. : pavillon

foy. : foyer

app. sup. : appartement supervisé

Il nous est permis de constater que les services suivants sont dispensés par les groupes communautaires et intermédiaires :

- services d'apprentissage à la vie quotidienne et sociale;
- services d'apprentissage d'habiletés de travail : apprentissage de base et professionnel avec suivi lors d'une réinsertion sur le marché du travail, pour la clientèle de Louis-H.-Lafontaine;
- services de suivi communautaire (non récurrent pour un projet et intégré aux services résidentiels pour l'autre);
- services d'entraide;
- services de promotion, respect des droits et accompagnement;
- services résidentiels de type <<protection sociale>> accompagnés de services d'apprentissage de la vie quotidienne et sociale et, parfois, de services de réadaptation thérapeutique. Une ressource offre du suivi communautaire à sa clientèle en appartement relais.

5.2.2 Profil de la clientèle desservie par les groupes communautaires et intermédiaires

Le Tableau 21* nous démontre qu'environ 1 000 personnes reçoivent des services des groupes communautaires et intermédiaires et que près de 40% d'entre elles fréquentent des activités de jour et de soir pour l'acquisition d'habiletés de vie quotidienne et sociale.

*Pour connaître la signification que nous avons donnée au concept clientèle de type A, de type B, etc., se référer au lexique page 174.

Tableau 21
Profil de la clientèle desservie par les groupes communautaires
et intermédiaires, selon la ressource et par types de services
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont¹

Nom de la ressource	Type de services	Nb de pers. desserv.	Sexe		Âge			Type clientèle		Milieu de vie		Origine référence		Remarques
			H %	F %	≤ 35 %	35-49 %	50+ %	A %	B %	Hab. part. %	MIL nat. %	Réseau %	Comm. %	
Maison Échelon Croix Blanche	C.J.: App. Via quotidienne et sociale	368	58	44	41	55	4	90	10	Non	Connu	68	32	
At. Quatre Saisons At. Croix Blanche Le Mûrier	Apprentissage, habiletés travail	96	68	32	48	30	22	95	5	67	33	95	5	Le Mûrier: clientèle L-H.L.
Résidence F. Maison Échelon	Suivi commun.	±40	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	
Entraide M.-O. Étincelle Amitié Rétabiles, Inc.	Entraide	±100	-	-	-	-	-	50	50	-	X	-	-	Rétab.: clientèle type B Entraide M-O: début
Auto Psy et Parrainage C.	Promotion, Respect droits Drop-in	88	56	44	40	57	3	29	71	66	34	19	81	Drop-in: réf. maj. comm. Parr.: réf. maj. réseau
	+ Accompagnem. Respect droits	80	65	35	38	49	13	40	60	61	39	45	55	
Le Mûrier N. Intervalle Résidence F.	Services résiden- tiels	±160	71	29	42	40	18	X	-	X	-	X	-	

1: Données recueillies auprès des organismes en mai 1989

2 : A : personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants
 B : personnes présentant des troubles mentaux transitoires

Ces organismes dispensateurs de services rejoignent une clientèle qui vit majoritairement en milieu protégé sauf pour l'entraide. Quant aux centres de jour, l'information n'est pas connue.

Les hommes y sont davantage représentés et c'est dans le groupe d'âge 35-49 ans que l'on retrouve davantage de personnes. Enfin, plus de 80% de la clientèle desservie a moins de 50 ans.

La clientèle rejointe est majoritairement celle présentant des troubles mentaux sévères et persistants et est très majoritairement référée par le réseau de la santé et des services sociaux.

5.2.3 Accessibilité des services offerts par les groupes communautaires et intermédiaires

Le Tableau 22 nous parle de l'accessibilité des services. On constate:

- aucun service dispensé par les groupes communautaires et intermédiaires dans Rivière-des-Prairies;
- des services résidentiels concentrés dans Pointe-aux-Trembles et Mercier-Est, incluant les services de réadaptation thérapeutique. Ces services sont accessibles 24 heures par jour;
- à l'exception de l'hébergement, aucun service dans Anjou et Rosemont;
- aucun service dans Saint-Léonard;

Tableau 22
Accessibilité des services offerts par les groupes communautaires et
intermédiaires selon le secteur de C.L.S.C. et la période d'ouverture
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Programmes Services CLSC	Apprentissage vie quot. et soc.		Apprentissage, habiletés travail			Suivi comm.	Entr. comm.	Serv. crise dans comm.	Prom. Resp. droits Ac- comp.	Services résidentiels					Information
	Comm. éduc.	Réad. thér.	App. base	App. prof.	Trav. adap.					Log. social	Pav.	Foy. réad.	Foy. acc.	App. sup. relais	
Riv. des-Pr.															
Pointe-aux-Tr.	1-2-3	1-2-3	1									1-2-3			
Mercier-Est*	1-2-3	1-2-3		Clientèle LML 1 1			1-2-3					1-2-3			
Anjou*		1-2-3										1-2-3			
St-Léonard															
Mercier-Ouest							1-2-3								
Hoch-Mais.	1-2-3								1-2-3						
Rosemont														1-2-3	
Tous les secteurs						1-2			Pav. 1-2-3						
Hors secteur			1	1										1-2-3	

* CLSC fusionnés

Accessibilité horaire: 1: Services offerts sur semaine le jour
 2: Services offerts sur semaine certains soirs
 3: Services offerts en fin de semaine le soir ou le jour

Légende :

vie quot. et soc. : vie quotidienne et sociale
 comm.éduc. : communication, éducation
 read. thé. : réadaptation thérapeutique
 app. prof : apprentissage professionnel
 trav. adap. : travail adapté
 suivi comm. : suivi communautaire
 Entr. comm. : entraide communautaire
 prom. resp. droits accomp. : promotion, respect des droits, accompagnement
 log. : logement
 pav. : pavillon
 foy. : foyer
 app. sup. : appartement supervisé

- des services de support à la clientèle (suivi communautaire et parrainage) s'adressant à tous les secteurs;
- dans la sous-région, un service dans le secteur <<travail>> réservé à la clientèle de Louis-H.-Lafontaine;
- des activités d'apprentissage d'habiletés de la vie quotidienne concentrées dans Mercier-Est et Hochelaga-Maisonneuve mais tout de même accessibles à la clientèle si on se base sur l'achalandage (388 personnes) ;
- des services de promotion et respect des droits localisés dans Hochelaga-Maisonneuve mais destinés à la clientèle de tous les secteurs; Parrainage Civique offre également ce type de services;
- des services majoritairement offerts le jour, assez souvent le soir et à l'occasion la fin de semaine.

5.2.4 Nature des services offerts par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux

La présence de grands centres hospitaliers psychiatriques sur le territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont a amené le développement de nombreuses ressources et de services gérés par ces établissements et destinés généralement de façon exclusive à leur clientèle. Pour avoir un portrait plus complet des services existants dans l'Est de Montréal, nous avons dressé également un inventaire (non exhaustif) de ce qu'offrait ce réseau (Tableau 23).

Tableau 23
Inventaire des services offerts par le réseau à la clientèle
psychiatrique chronique
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Programmes Services Établ.	Apprentissage vie quot. et soc.		Apprentissage, habiletés travail			Serv. crise	Sulvi Supp.	Services résidentiels				Information
	Comm. éduc.	Réad. thér.	App. base	App. prof.	Trav. adap.			Pav.	Foy. réad.	Fam. acc.	App. sup. relais	
CH L.-H. Laf.	x	x	x		x		x	x	x			
Institut Pinel							x					
CH R.-des-P.		x							x			
CA P.J. Triest	x		x		x		x	x				
CSS							x			x		
Centre crise						x						
CLSC	x	x				±						x

Légende :

vie quot. et soc. : vie quotidienne et sociale
 comm.éduc. : communication, éducation
 read. thé. : réadaptation thérapeutique
 app. prof : apprentissage professionnel
 trav. adap.: travail adapté
 suivi comm. : suivi communautaire
 Entr. comm. : entraide communautaire
 prom. resp. droits accomp. : promotion, respect des droits, accompagnement
 log. : logement
 pav. : pavillon
 foy. : foyer
 app. sup. : appartement supervisé

Dans l'ensemble, le réseau offre des services résidentiels de type protection sociale avec support et des activités d'apprentissage à la vie quotidienne et sociale.

Le Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine a de plus ouvert des centres de jour et des ateliers de travail <<adapté>> pour développer chez sa clientèle des habiletés de base de la vie quotidienne et sociale et a des cliniques psychiatriques externes dans presque tous les secteurs.

Pour sa part, le Centre de crise reçoit des adultes psychiatriques chroniques et peut assurer un certain suivi dans la communauté et une réponse en période de détresse et ce, 24 heures par jour.

Pour supporter le mouvement de désinstitutionnalisation de Louis-H.-Lafontaine, la plupart des CLSC ont reçu des budgets pour développer des services pour la clientèle psychiatrique et cinq d'entre eux s'adressent particulièrement à la clientèle adulte psychiatrique chronique: Rivière-des-Prairies, Octave-Roussin, Olivier-Guimond, Saint-Léonard et Mercier-Est. Il existe un centre de jour de réadaptation qui est géré par le CLSC Rivière-des-Prairies.

Quant au CSS, des intervenants offrent des services psycho-sociaux aux personnes les plus nécessiteuses en plus d'assurer un support à celles qui se retrouvent en hébergement protégé. On ne peut actuellement répondre de façon satisfaisante à la demande de services.

Le Centre d'accueil P.-J.-Triest offre des services en soins infirmiers et un certain suivi à la clientèle hébergée dans ses pavillons. Il a de plus un atelier de travail d'une capacité de 110 places.

Les centres hospitaliers, le centre d'accueil et le CSS assurent des services à leur clientèle alors que les CLSC ouvrent leurs services à la population de leur secteur. Quant au Centre de crise, il s'adresse à la population du territoire mais il doit donner priorité à la clientèle référée par les centres hospitaliers Louis-H.-Lafontaine et Maisonneuve-Rosemont.

5.2.5 Profil de la clientèle desservie par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux

A partir des données que nous possédons, nous avons dressé le profil de la clientèle rejointe par les établissements du réseau pour les services offerts dans la communauté.

Dans un premier temps, le Tableau 24 nous dresse un profil de la clientèle desservie par le Centre hospitalier Louis-H.-Lafontaine et le Centre d'accueil P.-J.-Triest.

Au niveau des centres de jour, la clientèle est majoritairement composée de personnes qui présentent des troubles mentaux sévères (>70%)...

Au niveau des ateliers de travail de Louis-H.-Lafontaine, la clientèle est à 80% psychiatrique alors qu'environ 20% des personnes présentent une déficience intellectuelle. Pour ce qui est de Triest, la clientèle a un vécu psychiatrique et provient à 26% des pavillons et de Louis-H.-Lafontaine alors que 74% des effectifs viennent de l'interne, soit du centre d'accueil même.

Tableau 24
Profil de la clientèle desservie par le centre hospitalier Louis-H. Lafontaine
et le centre d'accueil P.J. Triest au niveau des centres de jour (2) et des
ateliers de réadaptation (4)
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Établissement	Type serv.	Nb pers.	Sexe		Age			Remarques
			H %	F %	< 35	35-49	50 +	
CH L-H Laf.	C. de jour (2)	103	46	54	± 60		40	Durée séjour ± 50% = > 1 an
	C. de travail (réad.) (4)	225	± 60	± 40	30 à 65 ans			82,2% des pers. vivent dans la communauté
CA P-J Triest	Atelier travail	110	> 95% hommes			± 60	± 40	60% client. pav. + LHL plus jeune 40% client. CA

Il y a un peu plus d'hommes que de femmes qui fréquentent les services externes de Louis-H.-Lafontaine alors que Triest accueille majoritairement des hommes (86%).

Les centres de jour de Louis-H.-Lafontaine sont situés dans Anjou et Rosemont alors que les ateliers de réadaptation se distribuent dans les secteurs : Mercier-Ouest (C.H.), Rosemont, Anjou et Hochelaga-Maisonneuve.

En ce qui a trait maintenant aux CLSC, ils ont rejoint majoritairement des femmes et, dans l'ensemble, les consultations pour troubles mentaux sévères représentent 19% des cas.

Quant au CSSMM, nous ne possédons aucune donnée sur la clientèle desservie.

Pour ce qui est maintenant de la clientèle hébergée, elle a déjà fait l'objet d'une étude dans la section *milieu de vie* et retenons qu'il s'agit d'une clientèle majoritairement composée d'hommes.

5.2.6 Les services actuellement offerts aux familles et proches aux prises avec une personne présentant des troubles mentaux sévères et persistants

Il y a peu de services offerts aux familles et proches et la plupart d'entre eux se sont développés au cours de l'année 1989. Le Tableau 25* fait état des ressources existantes et il nous est permis de constater des services de répit gardiennage localisés dans deux secteurs mais ouverts à l'ensemble de la clientèle de la sous-région. Il existe également deux

*Pour connaître la nomenclature des services offerts pour les familles et proches, se référer au lexique page 174.

Tableau 25
Inventaire des services pour les familles aux prises avec un adulte
psychiatrique chronique
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont

Nom ressource	Type de services	Nb pers.	Secteurs desservis	Remarques
Messagère Espoir	Répît-gardiennage	± 20	Anjou et autres	Offre suivi à client.
Résidence Fleurie	Répît-gardiennage	?	P.-aux-Tr. et autres	Gardienn. client. (89)
Ass. par. St-Léonard	Groupe d'entraide	± 40	St-Léonard et autres	Incorporée en 1989
Ass. par. schizoph.	Groupe d'entraide	± 40	Mercier et autres	Incorporée en 1989
CLSC	Information, support, groupes commun.	?	P.-aux-Tr., St-Léonard, Mercier Ouest et autres	7% de clientèle des CLSC
CSS	Support aux groupes, entraide et familles	?	Tous	Lorsque client. est suivie par le CSS
CH	Information	?	Tous	Sur demande

groupes d'entraide qui attirent environ 40 personnes à leurs activités périodiques. Quant aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux, ils offrent généralement de l'information et du support aux familles. A l'exception des groupes d'entraide qui se réunissent en soirée, la presque totalité des autres services sont accessibles le jour seulement.

5.2.7 Cartographie des services existants dans l'Est de Montréal pour la clientèle adulte psychiatrique et pour les familles et proches

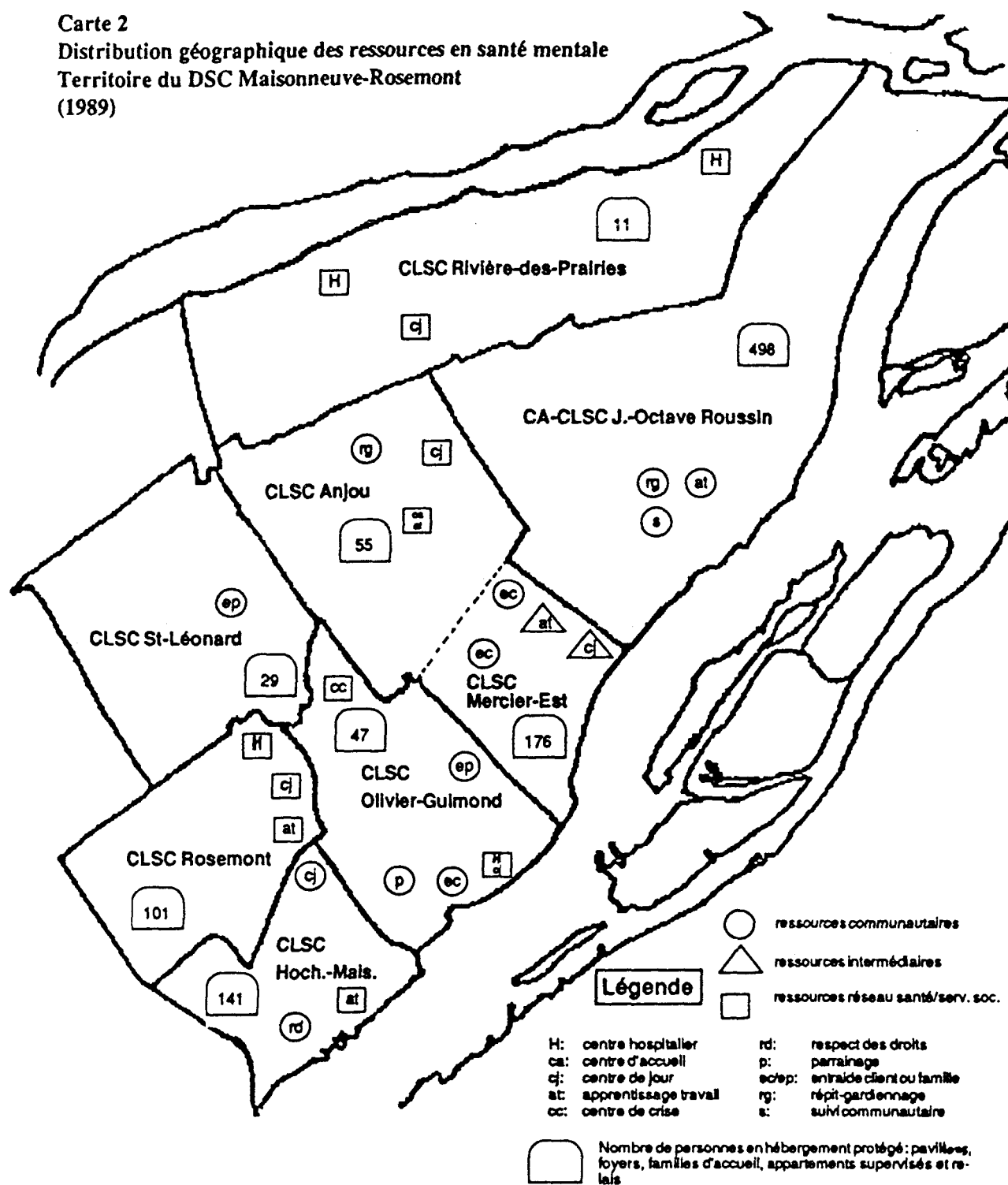
Afin de mieux visualiser la répartition géographique actuelle des services, nous joignons une carte où figure cette information (Carte 2) tant pour la clientèle psychiatrique que pour les familles et proches. Le nombre de personnes en hébergement protégé y figure également.

5.3 La problématique des services de réadaptation et de réinsertion sociale dans l'Est de Montréal

Pour ce qui est maintenant de la problématique des services telle que définie par les personnes avec vécu psychiatrique et les familles concernées, on a pu relever, lors des différentes consultations, ce qui suit :

- Il y a un manque de ressources dans la communauté : <<Il nous faut souvent passer par l'hospitalisation pour avoir des services>>.
- Difficulté et inégalité d'accès aux ressources : peu de services le soir et les fins de semaine et les services sont éloignés du domicile.

Carte 2
Distribution géographique des ressources en santé mentale
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont
(1989)



- Manque de connaissances sur les services. Les critères d'admission sont souvent inadéquats.
- Aucun service d'urgence en situation de crise : <<On se sent désorienté, isolé, rejeté, on ne sait pas où aller>>.
- Manque de ressources de dépannage et d'écoute.
- Au niveau des hôpitaux :
 - le modèle médical est trop présent;
 - le rapport de force usager-institution est inégal;
 - les séjours sont trop longs et engendrent dépendance ainsi qu'aggravation de l'état psychologique;
 - les conditions de vie sont difficiles à certains endroits;
 - c'est l'anonymat et les intervenants sont surchargés;
 - un changement trop fréquent de personnel;
 - les hôpitaux ne répondent qu'à une partie des besoins.
- Pas le choix de l'intervenant.

De façon générale, les intervenants des groupes communautaires nous ont dit vivre les mêmes difficultés que la clientèle : problèmes financiers (sous-financement), locaux inadéquats, manque de crédibilité, etc. Les intervenants se sentent limités et dans l'impossibilité d'offrir davantage d'activités pour répondre aux besoins de la clientèle.

5.4 Résumé de la problématique des services actuellement offerts

En nous référant aux besoins et attentes exprimés par la clientèle et les familles et en faisant un parallèle avec les services existants, nous constatons les problématiques qui suivent :

Au niveau des personnes ayant des troubles mentaux chroniques :

- très peu de services d'apprentissage d'habiletés au travail de type professionnel et aucun support à la réinsertion sur le marché du travail qui soient accessibles à tous alors que ce service a été jugé prioritaire par la clientèle;
- aucun service résidentiel de type logement social avec support approprié pour permettre l'accès à un logement décent, sécuritaire et peu dispendieux;
- un manque de services de suivi communautaire, d'accompagnement, d'écoute face à face ou d'écoute téléphonique alors que ces services ont également été priorisés par la clientèle;
- aucune ressource de dépannage (avec activités) pour accueillir pour un court laps de temps les personnes devant quitter momentanément leur milieu de vie;
- une répartition inégale des services entre les secteurs et un manque de services les soirs et les fins de semaine qui se traduisent par une accessibilité limitée;

- un cloisonnement des services : réseau et groupes communautaires. Les services actuellement offerts par les centres hospitaliers sont destinés presque exclusivement à leur clientèle.

De plus, nous avons relevé que les organismes communautaires et intermédiaires desservaient majoritairement une clientèle référée par le réseau, une clientèle qui vit majoritairement en milieu de vie protégé et une clientèle majoritairement masculine.

Quant aux services qui sont les plus développés, mentionnons les nombreuses ressources d'hébergement protégé, les centres de jour et les ateliers de travail à l'usage presque exclusif de la clientèle des établissements du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les autres centres de jour accessibles à tous. Ces services sont très majoritairement offerts le jour et sur semaine.

Au niveau des familles et proches concernés

- des services d'entraide et des services de répit gardiennage qui en sont à leurs premiers balbutiements alors qu'ils sont jugés prioritaires par les personnes consultées;

Au niveau des personnes ayant des troubles mentaux chroniques et des familles et proches concernés

- un manque de services professionnels individualisés pour assurer une écoute attentive et une réponse adéquate;

- un manque de services structurés d'information :
 - sur les ressources et services;
 - sur la maladie;
 - sur la médication, etc.;
- une quasi absence de réponse en période de détresse et de crise pour diminuer le stress, éviter la détérioration tant psychique que physique de la personne psychiatisée et pour prévenir l'éclatement de la cellule familiale;
- aucun service de support ou d'aide à domicile pour faire face au quotidien;
- les services actuels sont méconnus de la clientèle et des familles;
- une absence d'information sur la maladie mentale destinée à la population en général, ce qui engendre une incompréhension qui contribue à l'isolement de la clientèle et des familles.

CHAPITRE VI

IDENTIFICATION DES CHANGEMENTS POSSIBLES

CHAPITRE VI

IDENTIFICATION DES CHANGEMENTS POSSIBLES

A partir des résultats des étapes antérieures et pour tendre vers un réseau de services intégrés et diversifiés qui répond de façon adéquate aux besoins exprimés par la clientèle et les familles concernées, nous identifierons les changements à apporter au niveau de l'organisation des services de santé mentale dans l'Est de Montréal.

- 6.1 Les services à consolider, décroisonner et développer pour constituer un réseau de services intégrés et diversifiés qui répond aux besoins des personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants

Services à consolider

Le terme <<consolider>> fait référence à toute intervention nécessaire pour assurer la continuité ou pour compléter un service déjà existant.

- *Programme d'apprentissage de la vie quotidienne et sociale.* Assurer aux centres de jour communautaires déjà existants un financement adéquat. Compléter les services d'animation et les services d'apprentissage éducatif.

- *Programmes d'apprentissage de base d'habiletés de travail.* Concentrer ces services dans les centres de jour existants et assurer leur consolidation. Tendre vers une meilleure concertation des partenaires concernés pour assurer une plus grande diversité et une continuité des services. Offrir davantage de services les soirs et les fins de semaine. Développer un programme spécifique pour l'apprentissage de base d'habiletés de travail. Viser et prioriser la clientèle qui vit dans le milieu de vie naturel (majoritairement familles d'origine et appartements autonomes).
- *Programme de promotion, respect et défense des droits.* Favoriser le développement d'une plus grande expertise au niveau des services relatifs aux droits des usagers. Ces services doivent être accessibles à l'ensemble de la clientèle de la sous-région et un accompagnement doit être offert pour que la clientèle exerce adéquatement ses droits.
- *Programme d'entraide.* Assurer la consolidation des services d'entraide gérés par les usagers eux-mêmes et mettre l'accent sur l'élargissement du réseau social naturel de l'utilisateur. Les groupes d'entraide doivent se situer le plus près possible du milieu de vie de la personne.
- *Programme d'apprentissage d'habiletés de travail (Croix Blanche).* Rapatrier ce service dans la sous-région afin d'éviter de longs déplacements à la clientèle et lui permettre de vivre un processus de réinsertion dans son propre milieu de vie. Orienter vers un programme d'acquisition d'habiletés professionnelles structuré et spécifique ou vers des services spécifiques de réintégration / maintien de la personne sur le marché régulier du travail avec suivi approprié.

Services à décroiser

Le terme <<décroiser>> fait ici référence à un élargissement de l'accessibilité d'un service en offrant à l'ensemble de la clientèle de la sous-région la possibilité de fréquenter ce type de service. Nous tenons à préciser qu'élargir l'accessibilité ne signifie pas d'emblée l'augmentation de la capacité d'accueil.

Certains services existent actuellement mais sont destinés à une clientèle spécifique. Étant donné qu'ils sauraient répondre à des besoins identifiés par la clientèle et considérant l'expertise qui s'y est développée au fil des ans, nous croyons que ces services devraient dorénavant être accessibles à l'ensemble de la clientèle de la sous-région. Il s'agit entre autres des services suivants :

- *Programme d'apprentissage thérapeutique à la vie quotidienne et sociale* (centres de jour Louis-H.-Lafontaine et La Traversée)
- *Programme d'apprentissage d'habiletés professionnelles* pour un retour sur le marché du travail (Le Mûrier). Ce programme aurait intérêt à concentrer son expertise au niveau de l'évaluation du profil d'employabilité de la personne et sur la connaissance des ressources ou programmes vers lesquels l'orienter.
- *Les ateliers de réadaptation* qui offrent un travail adapté au rythme et aux capacités de la clientèle ou qui permettent l'acquisition d'habiletés professionnelles qualifiables et reconnues.
- *Programmes résidentiels de type protection sociale* (foyers de groupe, appartements supervisés, etc.,) avec apprentissage de la vie quotidienne et sociale puis suivi communautaire.

Services à développer

- Développer prioritairement le *suivi communautaire*. Ce service pourrait être la spécificité d'un organisme qui peut ainsi acquérir une plus grande expertise. Les agents communautaires doivent évidemment se déplacer dans tout le territoire et apporter un support, une aide et un suivi à la personne qui vit dans son milieu de vie naturel.

Le suivi doit se faire à deux niveaux :

a) *Support et suivi pour un retour dans la communauté :*

Ce suivi implique que la personne est visitée à l'hôpital et que son retour dans la communauté est préparé. La famille ou toute autre personne significative est informée au préalable de la sortie de l'usager du centre hospitalier. Une aide est assurée à la personne psychiatisée pour faciliter sa réinsertion dans un milieu de vie donné et dans la communauté.

b) *Support et suivi pour un maintien dans le milieu naturel de vie et dans la communauté :*

Le suivi communautaire doit être disponible également le soir. Quant à la fin de semaine, c'est à analyser en fonction des besoins et attentes de la clientèle.

- Développer tout le secteur du *logement social* avec support approprié.
- Développer le programme d'*apprentissage d'habiletés de travail*. Mettre l'accent sur des programmes spécifiques débouchant sur une formation qualifiable et reconnue. Développer des services spécifiques de réintégration/maintien de la personne sur un marché du travail le plus normalisant possible. Assurer un support et un suivi appropriés tant

et aussi longtemps que la personne en a besoin pour se maintenir sur le marché du travail.

- Développer des *services en situation de crise ou de détresse* qui soient disponibles 24 par jour, 7 jours par semaine. Ces services doivent être dispensés par une équipe qui peut se déplacer à domicile, qui est formée pour agir en situation de crise et qui a un personnel motivé. Le support des centres hospitaliers est essentiel. Une écoute et une aide téléphoniques font aussi partie des services à offrir en situation de détresse ainsi que la possibilité d'un hébergement temporaire. Assurer une aide professionnelle gratuite (thérapie).
- Développer des *programmes d'information* :
 - séances d'information sur la maladie, les médicaments, le comportement, etc.;
 - information sur les ressources existantes, les services offerts et les références appropriées;
 - sensibilisation de la population à la maladie mentale et au vécu de la personne psychiatisée.
- Assurer une *écoute et une aide téléphonique*, un numéro unique pour toute demande.

Les services offerts et accessibles à l'extérieur du territoire

Considérant la nécessité pour la clientèle de vivre un processus de réinsertion sociale dans son propre milieu de vie,

Considérant la vulnérabilité des personnes psychiatriques chroniques et les difficultés qu'elles rencontrent dans leurs déplacements via le transport en commun,

Considérant les demandes maintes fois répétées de développer des ressources à proximité des lieux de résidence,

Nous croyons qu'il n'est par indiqué de référer la clientèle à des ressources situées à l'extérieur de la sous-région sauf pour les personnes qui demeurent aux limites du territoire et à proximité de tels services.

Toutefois, comme ils ne nécessitent aucun déplacement, les services d'aide et d'écoute téléphoniques pourraient être retenus. Citons à titre d'exemple : Ami-à-l'écoute et Tel-Aide, Suicide-Action Montréal Inc. et Centre Multi-écoute.

6.2 Les services à consolider, décroïsonner et développer pour constituer un réseau de services intégrés et diversifiés qui réponde aux besoins des familles et proches vivant avec une personne présentant des troubles mentaux sévères et persistants

Le développement de ressources et services pour la clientèle psychiatrique est considéré comme la priorité des familles chez qui vivent ces personnes ainsi qu'une meilleure connaissance des services existants.

Les familles réaffirment leur droit de garder ou non au domicile naturel la personne avec vécu psychiatrique chronique et s'attendent à ce qu'on leur accorde tout le support et l'aide nécessaires pour permettre l'actualisation de leur choix.

Les autres services à offrir aux familles sont les suivants :

- Service d'écoute, de support et d'aide à domicile en période de détresse et de crise;
- Des ressources de dépannage incluant un programme d'activités pour héberger temporairement la clientèle;
- Des services de répit/gardiennage pour assurer du répit aux familles;
- Des programmes d'acquisition de connaissances et de compétences pour faire face au quotidien (informations sur la maladie, les médicaments, le comportement du malade et comment agir avec lui, la gestion du stress, les services communautaires, etc.);
- Une écoute et une aide téléphoniques : un numéro unique;
- Des services d'entraide pour briser l'isolement, échanger, s'entraider et s'informer.

La Figure 2 se veut une synthèse des services à consolider, à décroïsonner ou à développer pour la clientèle, les familles et la population en général.

6.3 Principales considérations pour une meilleure organisation et une plus grande efficacité des services

Considérant la multitude d'autres éléments qui sont ressortis tout au long du projet ainsi que les témoignages et attentes de la clientèle, des familles et des intervenants d'une part, et considérant la préoccupation

Figure 2

**Synthèse des services à consolider, décloisonner ou développer pour la population visée
par le comité aviseur de l'Est
Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont**

Programme pour la population en général

Programmes pour les familles et proches

**Programmes à consolider, décloisonner ou développer
pour la clientèle psychiatrique chronique**

À consolider

- apprentissage vie quotidienne et sociale (animation, éducatif)
- apprentissage de base et d'habiletés professionnelles au travail
- promotion, respect des droits et accompagnement
- entraide

À décloisonner

- apprentissage thérapeutique à la vie quotidienne et sociale
- apprentissage des habiletés professionnelles au travail et ateliers de réadaptation
- programmes résidentiels de type protection sociale

À développer

- suivi communautaire (retour, puis maintien dans la communauté)
- logement social
- apprentissage habiletés au travail
- services en situation de crise ou de détresse
- programmes d'informations diverses
- écoute et aide téléphoniques

- Le choix de garder ou non à domicile le malade et le support pour actualiser ce choix
- Services de répit-gardiennage
- Aide professionnelle
- Écoute, support et aide à domicile
- Ressources dépannage
- Acquisition de connaissances et compétences
- Entraide
- Écoute téléphonique

Campagne de sensibilisation et d'information sur la maladie mentale

du comité aviseur de l'Est d'offrir des services qui répondent de façon adéquate aux besoins de la population visée d'autre part, nous avons regroupé l'ensemble de ces aspects en trois grandes classes que nous vous présentons pour guider l'organisation des services et tendre vers une plus grande efficacité.

En regard de la personne et de sa famille

- a) En tout temps, promouvoir l'autonomie de la personne avec vécu psychiatrique. Lui redonner un droit de parole, la faire siéger aux différents comités et instances et l'impliquer dans l'organisation des services qui lui sont destinés.
- b) Faire converger l'ensemble des énergies vers la personne et la famille ou l'entourage à soulager, à soutenir, à assister.
- c) Reconnaître que les personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants auront pour plusieurs besoin d'aide et de support à long terme.
- d) Assurer une coordination des services à la personne.

Pour une meilleure organisation des services

- e) Améliorer et diversifier les façons de faire et les lieux pour le faire. Aux besoins et problèmes nouveaux doivent correspondre des approches différentes, plus souples et mieux adaptées.
- f) Reconnaître l'expertise et la contribution des groupes communautaires

et les privilégier comme dispensateurs de services dans la communauté pour la clientèle et les familles.

- g) Privilégier les ressources de petites dimensions pour préserver un caractère plus normalisant et pour être plus près des besoins de la clientèle.
- h) Assurer une qualité et une continuité dans les services. Améliorer l'accessibilité des services par une meilleure répartition géographique, par le prolongement des périodes d'ouverture (soir, fin de semaine, congés fériés) et en favorisant la présence des communautés culturelles, notamment à Saint-Léonard et à Rivière-des-Prairies.
- i) Assurer une meilleure concertation de tous les organismes et établissements concernés pour dispenser des services qui soient plus diversifiés et qui se situent en complémentarité les uns avec les autres.
- j) Faire participer la communauté à l'organisation des services et à la façon dont ceux-ci sont dispensés.
- k) Initier des ententes avec d'autres partenaires au niveau du travail, du loisir, du logement, de l'éducation et de la sécurité du revenu afin d'assurer davantage de services et des services plus normalisés.

Pour une plus grande efficacité des services

- l) Considérer le <<potentiel>> de réinsertion de la personne (caractéristiques de la personne et de sa problématique) afin d'avoir

des attentes réalistes vis-à-vis la clientèle et reconnaître le caractère instable de la maladie mentale.

- m) Considérer les caractéristiques de l'environnement quand il est question de maintien dans la communauté.
- n) Considérer les caractéristiques des intervenants. La littérature souligne l'importance de la formation, de l'existence de conditions adéquates pour recruter et garder du personnel qualifié. On souligne la pertinence de faire connaître aux intervenants le <<potentiel>> de réinsertion de la clientèle afin qu'ils aient des attentes et exigences conformes aux capacités des personnes à réinsérer.
- o) Améliorer la qualité des interventions par :
 - des services permanents et continus;
 - un financement assuré;
 - un ratio de personnel élevé;
 - des services individualisés;
 - des interventions intensives dirigées vers des objectifs précis et une spécificité dans les interventions;
 - une relation de qualité qui intervient au niveau de la dimension affective;
 - le respect du rythme de la personne.
- p) Humaniser les services en assurant, entre autres :
 - une écoute;
 - de l'empathie;
 - de la compréhension;
 - du respect.

CHAPITRE VII

APPLICATION DES CHANGEMENTS SÉLECTIONNÉS

CHAPITRE VII

APPLICATION DES CHANGEMENTS SÉLECTIONNÉS

7.1 Le contexte actuel et à venir

Ce projet d'identification des besoins s'est échelonné sur une période d'un an et demi bien que la majorité des interventions furent réalisées entre les mois de mai et octobre 1989. Le contexte a donc changé durant ce temps. Une politique québécoise en santé mentale a vu le jour au début de 1989 puis l'élaboration d'un plan d'organisation des services en santé mentale par le CSSSRMM a suivi.

Un nouveau coordonnateur a succédé à la coordonnatrice démissionnaire (janvier 1990) et ce dernier relève maintenant du CSSSRMM.

Enfin, dès que le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) autorisera le plan d'organisation des services en santé mentale du Montréal métropolitain, un comité tripartite composé à parts égales de représentants du réseau de la santé et des services sociaux incluant l'intermédiaire, du réseau communautaire et de la communauté verra le jour en remplacement des actuels comités aviseurs. Le mandat de ce nouveau comité sera élargi pour couvrir l'ensemble des besoins en santé mentale pour l'ensemble de la population du territoire à desservir. Quant au mandat actuel du coordonnateur, il s'inscrit déjà dans cette visée... (septembre 1990).

Le comité aviseur de l'Est doit tenir compte de tous ces éléments ainsi que des orientations et priorités émises par le MSSS et le CSSSRMM en ce qui a trait aux services à dispenser pour sa clientèle cible.

7.2 Les changements apportés au niveau des services à consolider

En se basant sur les résultats du projet d'identification des besoins, les changements sélectionnés puis appliqués en 1990-91 au niveau des services à consolider furent :

- Programme d'apprentissage de la vie quotidienne et sociale et programme d'apprentissage de base d'habiletés au travail : un travail intensif avec deux centres de jour pour consolider ces programmes. Une consolidation financière est en cours.
- Programme de promotion, respect et défense des droits : une reconnaissance d'une expertise au sein d'un seul organisme. Une décentralisation des services de ce même organisme est en cours de façon à couvrir la population de chaque secteur de CLSC par le biais d'intervenants terrain. Une diffusion d'informations via un journal existant destiné à la clientèle psychiatrique.
- Programme d'entraide pour la clientèle : un support fut apporté aux deux organismes dispensant ce type de service. Actuellement, un organisme connaît des problèmes de roulement de personnel alors que l'autre a diversifié ses services et connaît ainsi un très grand achalandage et une grande implication de nombreux bénévoles : consolidation en cours.

Actuellement, le coordonnateur explore la possibilité de démarrer un projet d'écoute et d'accompagnement via un groupe d'entraide. De plus, il envisage de développer l'entraide dans les secteurs Rivière-des- Prairies et Saint-Léonard pour rejoindre la clientèle multiethnique qui habite majoritairement ces deux secteurs.

- Programme d'entraide pour les familles : beaucoup de support fut apporté aux deux associations existantes. L'une fonctionne très bien alors que l'autre vit ses derniers moments. Une consolidation financière est prévue pour la première qui devra être accessible à l'ensemble des familles concernées de la sous-région.
- Programme d'apprentissage d'habiletés de travail : ce service a été rapatrié dans la sous-région et c'est l'organisme Le Mûrier qui en a la responsabilité. Un programme visant une réintégration progressive sur un marché occupationnel ou de travail a ainsi été mis de l'avant.
- Programme de répit aux familles : consolidation des deux services existants et précision des mandats. L'un est exclusivement pour la clientèle adulte psychiatrique alors que l'autre s'oriente majoritairement vers la clientèle enfance. Les services offerts sont : l'écoute, l'apprivoisement, le répit et l'accompagnement. On étudie actuellement d'autres modalités pour permettre du dépannage dans le milieu de vie de la personne.

7.3 Les changements apportés au niveau des services à décroisonner

Dans la mesure où le comité aviseur n'a pas le mandat de questionner l'organisation des services du réseau de la santé et des services sociaux, aucun changement n'a été apporté au niveau des services à décroisonner en

1990-91 si ce n'est au niveau du Centre de crise L'Entremise qui a rendu plus accessibles ses services en situation de crise ou de détresse.

Cependant, les recommandations émises dans le cadre du projet d'identification des besoins furent retenues et s'inscrivent d'ailleurs dans le plan d'organisation des services en santé mentale du Montréal métropolitain. C'est donc via le comité tripartite à venir que cette partie pourra s'opérationnaliser.

Entre-temps, les liens se resserrent graduellement avec ce réseau et davantage d'information est disponible par l'entremise, entre autres, du CSSSRMM.

7.4 Les changements apportés au niveau des services à développer

Dans la mesure où aucun fonds supplémentaire n'a été consenti au cours de la présente année, on comprendra aisément la difficulté de développer des services. Cependant, un travail de planification s'est fait à ce niveau et quelques initiatives furent mises de l'avant pour amorcer le développement de certains services.

Le suivi communautaire : aucun autre suivi n'est assuré à la clientèle psychiatrique que celui qui existait déjà via les ressources intermédiaires d'hébergement.

Le logement social : des pourparlers sont amorcés avec des représentants municipaux pour développer ce type de services. On compte sur la présence d'un élu municipal au comité tripartite pour faciliter et accélérer le dossier...

Les services en situation de crise ou de détresse : le centre de crise l'Entremise rend des services de plus en plus accessibles directement à la clientèle et aux familles qui vivent une situation de crise sociale. Une écoute téléphonique 24 heures par jour est assurée pour toute situation de crise non chronique et une équipe peut se présenter à domicile au besoin.

Une formation en intervention de crise (7 jours) a été offerte aux intervenants de tous les réseaux et 82 personnes s'y sont inscrites (27 organismes et établissements représentés). Un premier groupe a terminé sa formation alors que le deuxième groupe la débutera au mois de mars 1991. Soulignons qu'en plus d'acquérir de nouvelles connaissances et de développer des habiletés, cette formation a permis ou permettra aux participants une mise en commun et des échanges au niveau de leurs valeurs et de leurs expériences et contribuera ainsi à une meilleure concertation des différents partenaires de la sous-région pour dispenser les services.

Enfin, un travail est en cours avec le CSSMM pour faciliter l'accès à des ressources d'hébergement lorsque des situations urgentes se présentent.

Les programmes d'information : une réflexion est en cours quant au développement d'outils de communication adaptés pour rejoindre une clientèle sous-scolarisée. De plus, le coordonnateur est à mettre à jour l'ensemble des données sur les ressources existantes, les services offerts et les références appropriées afin de les rendre accessibles à la clientèle visée.

L'écoute et l'aide téléphonique : on envisage à très court terme l'existence d'un numéro unique pour assurer une réponse à toute demande d'aide. On envisage également l'existence d'un autre numéro pour communiquer toute information sur les services et ressources existants.

7.5 Les considérations retenues à ce jour

Dans l'ensemble, les considérations qui se dégagent du projet d'identification des besoins sont retenues. On les retrouve d'ailleurs intégrées aux différents aspects de l'organisation des services.

De façon plus spécifique, on peut noter une grande préoccupation pour la clientèle et un souci constant de lui assurer des services diversifiés, accessibles et de qualité; un accent mis sur les communications et la concertation entre partenaires ; une volonté d'impliquer davantage la communauté et d'élargir le partenariat quant à l'organisation et au développement de services; une meilleure connaissance des réalités de chaque secteur et des actions à venir pour rejoindre la clientèle ethnique et la clientèle sous-scolarisée et enfin, une consolidation financière amorcée.

CHAPITRE VIII

CONTRÔLE OU ÉVALUATION

CHAPITRE VIII

CONTRÔLE OU ÉVALUATION

8.1 Entre le régional et le sous-régional

Le comité aviseur n'a pas pleine autonomie pour l'organisation des services en santé mentale dans sa sous-région et il répond de son mandat au CSSSRMM.

A la fin de chaque exercice financier, il doit présenter à cette instance un rapport d'activités précisant les services offerts, les objectifs poursuivis puis atteints ainsi que la clientèle desservie. Par la suite, il doit acheminer un bilan relatif à l'utilisation du fonds sous-régional qui lui a été consenti ainsi que les rapports financiers des organismes subventionnés.

Enfin, il est tenu de faire une planification pour l'année à venir ainsi que des prévisions budgétaires qui doivent recevoir l'approbation du CSSSRMM. Il en va de même pour toute utilisation de sommes autres que celles initialement prévues.

8.2 Au niveau sous-régional

Pour sa part, le comité aviseur a développé au cours des deux dernières années, certains mécanismes pour assurer un meilleur contrôle au niveau des services offerts.

Tout d'abord, des principes et des règles de gestion financière pour l'utilisation du fonds sous-régional furent élaborés puis mis en application. Les organismes subventionnés doivent s'y soumettre et sont ainsi tenus de présenter périodiquement des rapports d'activités et un bilan financier en plus de s'engager à utiliser les sommes pour les services et activités pour lesquelles elles ont été accordées.

Les informations fournies renseignent sur la clientèle desservie, les objectifs poursuivis, les services offerts et l'accessibilité de ces derniers ainsi que sur l'organisme tant en ce qui a trait à ses ressources humaines, matérielles et financières qu'à la composition de son conseil d'administration, à l'implication de la clientèle dans la définition des orientations et dans la réalisation des activités et aux liens de collaboration établis avec d'autres partenaires.

De plus, des rencontres sont favorisées avec l'ensemble des organismes pour discuter de leur fonctionnement, des difficultés rencontrées et des solutions envisagées.

Enfin, la présence et l'implication d'usagers des services à différents niveaux sont prônés afin de se rapprocher de la clientèle à desservir et de lui donner les moyens d'influencer l'organisation des services qui lui sont destinés.

Ces mécanismes de contrôle, d'évaluation ou de support sont cependant beaucoup plus quantitatifs que qualitatifs et nous instruisent peu sur la satisfaction de la clientèle et sur l'impact des services. Dans la mesure où plusieurs des objectifs poursuivis sont difficilement mesurables et qu'il peut, à titre d'exemple, y avoir autant de définitions du concept <<qualité de vie>> qu'il y a d'individus concernés, il s'avère très complexe d'évaluer l'efficience des services offerts à la clientèle

psychiatrique chronique, c'est-à-dire de savoir si on fait les <<bonnes choses>> pour faciliter sa réinsertion puis son maintien dans la communauté de l'Est de Montréal.

L'achalandage au sein d'une ressource puis, au niveau de la clientèle, un habillement plus soigné, une assiduité et une plus grande implication lors d'activités; s'exprimer devant d'autres et parler de ses émotions et sentiments; recourir moins souvent à l'hospitalisation ou être hospitalisé aussi souvent mais pour des périodes de plus en plus courtes; diminuer la prise de médicaments... sont autant d'indices qui peuvent traduire une amélioration de l'état et de la qualité de vie de la personne psychiatrique chronique et qui peuvent en partie, être attribuables aux services reçus dans la communauté...

Il n'existe cependant aucun outil pour cerner une telle réalité. Les intervenants des groupes communautaires et intermédiaires sont par contre très sensibles à ces différentes manifestations et s'enquièreent fréquemment du niveau de satisfaction des usagers.

Soucieux d'apporter une réponse adéquate aux besoins de sa clientèle cible, le comité aviseur de l'Est doit se rappeler que les constats qui se dégagent du long questionnement qu'il a fait sur les services à offrir dans l'Est de Montréal ne constituent pas nécessairement des solutions optimales mais plutôt des pistes d'intervention qui devront sans cesse évoluer et être remises en question au fur et à mesure qu'évolue la problématique des personnes avec vécu psychiatrique chronique et tout le contexte de la santé mentale au Québec. C'est pourquoi le comité aviseur de l'Est doit poursuivre sa réflexion pour en arriver à élaborer des outils de contrôle qui vont lui permettre de garantir à sa clientèle des services adaptés à ses besoins et de réaliser ainsi pleinement le mandat qui lui a été confié.

CONCLUSION

CONCLUSION

Pour identifier les besoins de la clientèle avec vécu psychiatrique et des familles et proches concernés, nous avons adopté une démarche de diagnostic intervention. Au terme de ce projet, nous nous permettons un bref retour sur le déroulement et les finalités de cette démarche puis nous rappellerons les principales conclusions qui s'en dégagent.

Mentionnons tout d'abord que l'approche retenue d'un diagnostic intervention privilégiant l'implication de tous les acteurs concernés : personnes aux prises avec des problèmes psychiatriques, familles et proches qui les côtoient, membres du comité aviseur de l'Est, gestionnaires et intervenants des réseaux communautaire, intermédiaire et de la santé et des services sociaux, s'est avérée pertinente. Cette approche a permis graduellement à chaque personne impliquée de s'approprier une part de plus en plus importante de la problématique au fur et à mesure que les résultats étaient communiqués et d'être mise à contribution dans la définition des solutions à apporter. Ce fut un long processus d'apprentissage qui se poursuit puisque le milieu évolue constamment. L'approche utilisée a fait une grande place à la clientèle, aux valeurs, à la participation et au consensus. C'est pourquoi c'est un peu de tous et chacun que l'on retrouve tout au long de ce document.

La définition dès le début d'un point d'ancrage fut judicieuse puisque cela a permis d'orienter tout le questionnement en fonction du point de vue retenu et a été un facteur d'efficacité en circonscrivant l'objet de l'étude. Il a d'ailleurs fallu, en cours de processus, référer à ce point d'ancrage à quelques reprises.

La recension des écrits a permis de mettre à jour les connaissances sur la problématique étudiée tout en ramenant à un même endroit l'information pertinente.

La démarche terrain a favorisé la mobilisation de plusieurs personnes autour d'un même questionnement et a permis de mieux connaître la réalité de l'Est de Montréal tant au niveau socio-démographique qu'au niveau de la clientèle à desservir, de ses besoins et des réponses à lui donner.

Bien que certaines personnes auraient apprécié obtenir plus d'informations sur les ressources et services du réseau de la santé et des services sociaux et sur tout le secteur de l'hébergement, les membres du comité aviseur sont satisfaits des résultats de ce projet et partagent maintenant une même compréhension de leur clientèle cible et des services à lui offrir. Cette démarche a de plus permis que se créent d'autres liens de collaboration et se traduit par une meilleure complémentarité au niveau des services à dispenser.

Le rapport qui a été remis au comité aviseur de l'Est constitue dorénavant le document de base pour l'organisation des services et le coordonnateur projette également de l'utiliser avec les membres du comité tripartite. De plus, les préoccupations véhiculées et les orientations retenues s'inscrivent dans le cadre du plan d'organisation des services en santé mentale du Montréal métropolitain qui devrait être approuvé sous peu et vont dans le sens de la réforme de la santé et des services sociaux que le ministre Marc-Yvan Côté vient de présenter à la population du Québec (décembre 1990).

En ce qui a trait maintenant aux principales conclusions de ce long questionnement, rappelons que le développement de ressources en santé mentale dans la communauté de l'Est de Montréal qui répondent aux besoins

de la clientèle psychiatrique chronique repose sur une bonne identification des besoins des personnes visées, sur une connaissance des principales caractéristiques de la sous-région, sur la concertation des différents partenaires concernés et sur une plus grande sensibilisation, ouverture et contribution de la communauté.

Les constats qui se dégagent de ce rapport sont la très grande vulnérabilité des personnes avec vécu psychiatrique chronique, leur isolement, leur désœuvrement et leur pauvreté. Le désarroi des familles qui les gardent à domicile ou qui les côtoient régulièrement commande des actions à très court terme pour les supporter dans leur rôle d'aidants naturels.

Le manque de services dans la communauté est ressorti à plusieurs reprises ainsi que la non reconnaissance et le sous-financement des organismes communautaires. L'existence de réseaux parallèles, l'inaccessibilité et le cloisonnement de certains services ont été relevés.

Pour répondre adéquatement aux besoins de la clientèle psychiatrique chronique ainsi qu'à ceux des familles et pour que l'Est de Montréal possède une gamme de services intégrés et diversifiés, il s'avère nécessaire de consolider les programmes d'apprentissage de base et d'habiletés professionnelles au travail, les programmes de promotion et de respect des droits déjà existants et de promouvoir l'entraide.

Il faut rendre accessibles à l'ensemble de la clientèle tous les programmes existants et à venir, incluant les programmes résidentiels de type protection sociale et les ateliers de réadaptation sans nécessairement en augmenter la capacité d'accueil afin de préserver un caractère normalisant.

Le suivi communautaire constitue une priorité de développement. Pour compléter le réseau de services, le logement social, d'autres programmes d'apprentissage d'habiletés au travail, des services en situation de crise et de détresse ainsi que des services d'écoute téléphonique doivent être offerts.

Les familles ont besoin de répit ainsi que d'aide et d'écoute à domicile. Elles réclament le développement de ressources pour les personnes avec vécu psychiatrique. Elles souhaitent de plus faire l'acquisition de connaissances et de compétences pour avoir un comportement mieux adapté au malade psychiatrique. L'écoute téléphonique, la référence et l'entraide sont d'autres services attendus.

En plaçant la personne avec vécu psychiatrique ainsi que les familles et proches concernés au centre de ses préoccupations, le comité aviseur de l'Est questionne l'organisation actuelle des services en santé mentale dans la communauté de sorte à ajuster la réponse aux besoins et attentes exprimés par sa clientèle cible et aux réalités de la sous-région. Il est aussi à se doter d'outils pour garantir une plus grande efficacité des services.

Enfin, la réinsertion de la personne avec vécu psychiatrique chronique ne peut se faire sans que la communauté qui est appelée à l'accueillir ne soit sensibilisée et prête à collaborer.

Pour terminer, la concertation de tous les partenaires est l'élément clé d'un réseau de services intégrés dans l'Est de Montréal et les efforts convergent vers l'atteinte de cet objectif.

LEXIQUE

LEXIQUE

Clientèle de type A

Les personnes qui présentent des troubles mentaux sévères, généralement persistants, associés à de la détresse psychologique et à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative dans leurs relations interpersonnelles et leur compétence sociale de base. On désigne habituellement ces personnes sous l'appellation <<malades mentaux chroniques>>.

Clientèle de type B

Les personnes qui vivent des troubles mentaux transitoires, d'intensité variable, sources d'une détresse psychologique importante, qu'une aide appropriée, prodiguée au moment opportun, peut ramener à leur niveau de fonctionnement psychologique et social antérieur.

Clientèle de type C

Les personnes dont la santé mentale est menacée, c'est-à-dire susceptibles de développer des problèmes de santé mentale parce qu'elles vivent des situations ou affrontent des conditions de vie qu'elles jugent intolérables. A court ou à moyen terme, ces conditions affectent leur équilibre psychique, étant donné leur vulnérabilité.

Clientèle de type D

La population et particulièrement certains groupes plus susceptibles de développer des problèmes de santé mentale soit en raison de leurs conditions de vie sociale, culturelle ou économique, ou parce qu'ils sont exposés à des phénomènes comme la violence, le suicide, l'alcoolisme et les toxicomanies.

Nomenclature des services pour les familles et proches

Services de soutien

Un ensemble de services permettant à la famille et aux proches d'une personne handicapée de maintenir une qualité de vie comparable à celle de tout autre famille et citoyen compte tenu qu'ils diffèrent par la charge et la responsabilité qu'ils assument à l'égard de la personne handicapée et par le <<modus vivendi>> qu'ils doivent trouver pour vivre leur quotidien.

Services d'information et de référence

Réfère à l'information qui est donnée à la famille et aux proches concernant la déficience de la personne, les conséquences de celle-ci, la façon d'en prendre soin, d'interagir avec elle, etc.

L'information contient aussi un volet de référence. Elle réfère à l'information donnée à la famille et aux proches sur les ressources disponibles autant pour la personne (ressources de réadaptation, etc....) que pour la famille elle-même (associations, groupes de support,

ressources de répit, etc....); elle implique également l'aide à leur apporter pour obtenir des services.

Services de support psychosocial

Réfère au support individuel ou de groupe offert à la famille et aux proches pour les appuyer dans leur démarche d'adaptation à la situation particulière que présente la présence d'une personne handicapée dans leur vie.

Services de maintien à domicile

Réfère à l'ensemble des services requis par une personne handicapée et fournis à domicile dans le but de compenser ses limitations fonctionnelles face aux activités de la vie quotidienne normalement effectuées pour se maintenir dans un milieu résidentiel ordinaire. On entend, par exemple, l'aide physique, l'aide domestique, les soins de santé et le soutien civique.

Services de répit

Réfère à un ensemble de services permettant à la famille et proches de se procurer un temps de détente et de ressourcement afin de compenser la présence continue de la personne handicapée. Les besoins en services de répit sont, dans l'ensemble, prévisibles, planifiables.

Services de dépannage

Réfère à un ensemble de services permettant à la famille et aux proches d'obtenir une réponse immédiate et sans délai à une situation d'urgence sociale familiale. Ceux-ci répondent à des circonstances graves et imprévisibles.

Services de gardiennage/compagnonnage

Réfère à un ensemble de services adaptés à des besoins spécifiques de garde de la personne handicapée afin de permettre à la famille et aux proches vivant avec elle d'exercer certaines activités de la vie courante (travail, emplettes...).

Ressource, groupe, réseau ou organisme communautaire

Comprend un ou des organisme(s) sans but lucratif (OSBL) et légalement incorporé(s) qui répond(ent) au moins à trois des quatre conditions suivantes :

- la communauté est à l'origine de sa (leur) création;
- l'organisme se livre à des activités non lucratives dans le secteur de la santé et des services sociaux;
- L'organisme est autonome dans ses orientations et ses pratiques et son conseil d'administration est composé majoritairement d'usagers de son milieu et de personnes de son milieu;
- le support de la communauté, financier ou autre, contribue en partie à son fonctionnement.

Ressource, groupe, réseau ou organisme intermédiaire

Comprend tout organisme sans but lucratif (OSBL) et légalement incorporé qui ne peut être considéré comme organisme communautaire, qui se livre à des activités non lucratives dans le secteur de la santé et des services sociaux et qui se situe à mi-chemin entre le milieu institutionnel et le milieu naturel de la personne. Sont inclus les foyers de groupe, les appartements supervisés, satellites et relais qui sont rattachés à un OSBL.

Réseau ou établissement de la santé et des services sociaux

Comprend un ou des établissement(s) suivant(s) : un conseil régional de la santé et des services sociaux (CSSSR--); un centre de services sociaux (CSS) incluant les familles d'accueil et tout autre ressource d'hébergement rattachée au CSS s'il y a lieu; le Centre d'accueil et d'hébergement (CAH) Pierre-Joseph-Triest; un centre hospitalier (CH) soit de soins généraux avec département de psychiatrie de courte durée adulte, soit à vocation psychiatrique, soit à vocation médico-légale, incluant les ressources telles pavillons, ateliers de travail, centres de jour qui y sont rattachés.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

Anderson, C., Hogarty, M. et al., 1980, *Traitement famille des patients schizophrènes adultes : Une approche psychoéducationnelle*, traduit par Beaulieu, P. et Desjardins, A., Septembre 1985, 36 p.

(ACSM) Association canadienne pour la santé mentale, Montréal, 1988, *La prise en charge par la famille, une réalité cachée*, 96 p.

Association canadienne pour la santé mentale, Filiale de Montréal, 1989, *Répertoire des ressources communautaires en santé mentale du Montréal métropolitain*, 2^e édition, 103 p.

Beausoleil J., et al., 1988, *Solidarités, Pratiques de recherche-action et de prise en charge par le milieu*, sous la direction de Jacques Allary, Boréal, 245 p.

Bernier, L., Plante, M.-C., 1986, *Les patients psychiatriques des services externes des centres hospitaliers Louis-H.-Lafontaine et Maisonneuve-Rosemont...*, Département de santé communautaire Maisonneuve-Rosemont, 85 p.

Boucher, L., Lalonde, P., 1982, *La famille du schizophrène : Interférente ou alliée ?*, Santé mentale au Québec, fol. VII no 1.

Bourgeault, G., 1988, *Des familles ressources : A quelles conditions ?*, Santé mentale au Québec, XIII, 1, 87-94.

CA-CLSC J.-Octave-Roussin, 1989, *Répertoire de ressources en psychiatrie adulte*, 140 p.

Chartrand, M., Horeau, C., Laurin, P., Sabetta, Y., 1984, *Impact de la maladie mentale sur la famille, étude exploratoire sur le vécu des familles ayant un membre en psychiatrie*, Montréal.

Comité de la santé mentale au Québec, 1985, Avis, *La santé mentale, prévenir, traiter et réadapter efficacement, Synthèse et recommandations*, Québec.

Comité de la santé mentale au Québec, 1984, Avis, *La santé mentale, rôles et place des ressources alternatives*, Québec.

Comité de la politique de santé mentale, 1987, *Pour un partenariat élargi*, Projet de politique de santé mentale pour le Québec.

Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1988, *Rapport*, Les Publications du Québec.

Côté, L., Vigeoz, M., 1987, *Les CLSC et la santé mentale : Problématique et enjeux dans la région 06-A*.

Côté, R., 1989, *Portrait socio-économique de la population de l'Est de Montréal par CLSC du DSC Maisonneuve-Rosemont*, document dactylographié, 110 p. plus annexes.

CSSSRMM, 1989, *Inventaire des programmes de traitement spécialisé long terme offerts*, document interne, 74 p. plus annexes.

CSSSRMM, 1989, *Inventaire des ressources et services de santé mentale dans les CLSC de la région 06-A*, document interne, 20 p. plus annexes.

CSSSRMM, 1989, *Inventaire des services d'information en santé mentale dans la région de Montréal*, document interne, 14 p. plus annexes.

CSSSRMM, 1989, *L'analyse des besoins et la description des principales problématiques*, phase 1 des travaux relatifs à l'élaboration du Plan d'organisation des services (P.O.S.) de santé mentale, secteur des services en santé mentale, direction de la programmation, document interne.

CSSSRMM, 1989, *Programmes de réadaptation et de réinsertion sociale dispensés par les centres hospitaliers à vocation psychiatrique*, document interne.

DSC Maisonneuve-Rosemont, 1984, *Info-Stat - Cahier d'information statistique*, Module recherche, Territoire du DSC Maisonneuve-Rosemont.

Dorvil, H., 1988, *Histoire de la folie dans la communauté, 1962-1987 De l'Annonciation à Montréal*, Les Éditions Émile-Nelligan, Montréal.

Dorvil, H., 1987, *Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante*, Santé mentale au Québec, XV, 1, 80-88.

Fédération québécoise des parents et ami(e)s du malade mental, 1987, *Mémoire présenté au Comité des politiques en santé mentale*.

Garant, L., 1985, *La désinstitutionnalisation en santé mentale*, Québec : Direction générale de l'évaluation et de la planification, ministère de la Santé et des services sociaux, 41 p.

Gaston, L., Hodgins, S. 1983, *Services communautaires auprès des patients <<chroniques>>*, Institut Philippe-Pinel de Montréal, cahier no 4, 75 p.

Gauthier, D., Rhéault, J.-Y., 1988, <<Contenu général>> *Politique régionale de soutien aux familles et proches de personnes ayant des déficiences et limitations*, recommandations du secteur des services de santé mentale et sommaire, document interne.

Gouvernement du Québec, MSSS, 1989, *Politique de santé mentale*.

Guberman, N., Dorvil, H. et Maheu, P., 1987, *Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation*, Les publications du Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Québec, 450 p.

Hôpital Louis-H.-Lafontaine, 1988, *La direction des ressources communautaires, secteur hébergement*, 43 p. plus annexes.

Lajoie M., 1989, *Document d'orientation et proposition de répartition du fonds sous-régional et régional pour 1990-91*, Comité aviseur de l'Est, document interne.

Lajoie, M. et al., 1989, *Problématique, besoins et pistes d'interventions pour la clientèle adulte de moins de 65 ans ayant des troubles mentaux sévères et persistants*, Document préparé pour le CSSSRMM dans le cadre du POS en santé mentale, Comité aviseur de l'Est.

Lajoie, M., 1989, *Rapport annuel 1988-89*, Comité aviseur de l'Est, document interne.

Lecompte, Y., 1986, *Le système de soutien communautaire : hypothèse pour une réforme des services en santé mentale*, Santé mentale au Québec, XI, pp. 5 à 18.

Léger et Léger, 1988, *Les attentes et les besoins des citoyens d'Anjou à l'égard des personnes malades à domicile*, rapport présenté au projet Gaétane Grenier (Les Messagères de l'Espoir).

Louis-H.-Lafontaine, 1989, *Population du DSC Maisonneuve-Rosemont par territoire de CLSC*, préparé par le service d'accueil de Louis-H.-Lafontaine, Données de Statistique Canada - 1986, document interne.

Marsolais, G., 1990, *Identification de la population cible du Comité aviseur de l'Est, de ses conditions de vie et de ses besoins; présentation de modèle d'organisation de services communautaires*, revue de littérature, 46 p.

Mayer-Renaud, M., 1986, *La distribution de la pauvreté et de la richesse dans les régions urbaines du Québec*, Portrait de la région de Montréal, CSSMM, pp. 94-95.

McNeil, R., 1988, *Politique de soutien aux familles et aux personnes ayant une déficience intellectuelle*, Avant-projet.

Mercier, C., Desbiens, F., 1989, *Évaluation de l'implantation des services de santé mentale première ligne dans les CLSC de l'Est de Montréal*, Rapport final, Unité de recherche psychosociale, Centre de recherche de l'Hôpital Douglas.

Mercier, C., 1986, *Les appartements protégés : Le point de vue des locataires*, Santé mentale au Québec, XI, 2, pp. 108-116.

Mercier, C., 1987, *Rapport entre la position dans le réseau psychiatrique, l'utilisation des services et la qualité de la vie chez des patients psychiatriques chroniques*, Unité de recherche psychosociale, Centre hospitalier Douglas, 166 p.

MSSS, 1985, *Pour une réflexion sur la santé mentale. A nous de décider. Proposition d'un plan d'action*, Québec.

OMS, 1978, *Classification internationale des maladies*, Manuel de classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès, 9^e édition révisée, Genève, Vol. 1.

Paquet-Drapeau, D., 1988, *La famille de schizophrènes : Un maillon à considérer*, Chapitre premier, pp. 1 à 10, sous la direction de Pierre Lalonde dans *La schizophrénie expliquée*, Gaëtan Morin édition.

Pineault, R., Daveluy, C., 1986, *La planification de la santé, concepts, méthodes, stratégies*, Agences D'Arc inc.

ANNEXES

ANNEXE 1

Consultation de la clientèle :

- avis de convocation;
- outil d'entrevue;
- compte-rendu des ateliers du
24 novembre 1988. (rédigé par Réjean Côté
puis dactylographié par Diane Chevalier;
Centre La Croix Blanche de l'Est)

Montréal, 8 novembre 1988

A : Usager-e-s des milieux Communautaires(incluant Alternatifs) et
Intermédiaires.
Responsables et intervenants des groupes Communautaires(incluant
Alternatifs)
Responsables et intervenants des groupes Intermédiaires sous-région
de l'Est de Montréal.

DE: Marcelle Lajoie
Coordonnatrice, Comité aviseur de l'Est

OBJET: Consultation - Projet d'identification des besoins en ressources dans
la communauté pour la clientèle psychiatrique de la sous-région Est de
Montréal.

Monsieur, Madame,

Dans le cadre de son mandat et soucieux de répondre adéquatement aux besoins
de la personne qui a un vécu psychiatrique et qui habite l'Est de Montréal,
le Comité aviseur de l'Est, via un groupe de travail, a amorcé une démarche
visant à mieux documenter la problématique des personnes qui ont un vécu
psychiatrique dans la sous-région et à identifier leurs principaux besoins
ainsi que les services à consolider et/ou à développer pour faciliter leur
intégration puis leur maintien dans la communauté.

Nous aimerions vous rencontrer pour vous présenter ce projet et échanger sur
les différentes modalités d'application ainsi que sur vos besoins et attentes.

Pour une meilleure préparation à cette rencontre prévue pour le 24 novembre
prochain, en soirée, il vous est demandé de vous réunir au préalable et
d'amorcer une réflexion à partir des deux documents de travail que nous vous
faisons parvenir et de tout autre aspect que vous jugerez important. Nous
apprécierions grandement que ces rencontres aient lieu d'ici le 24 novembre
ou au plus tard d'ici la fin novembre et que ces questionnaires, dûment remplis,
nous soient remis à l'intérieur de ces délais.

Les coordonnées de la rencontre vous sont fournies en annexe et afin de permettre une discussion et des échanges sur le sujet, nous avons jugé pertinent de restreindre le nombre de participant-e-s. C'est pourquoi nous souhaitons la représentation d'un maximum de deux intervenant-e-s par organisme et de trois usager-e-s. Dans le cas d'organismes qui offrent plusieurs services (ex: Centre de jour et hébergement ou atelier de travail) une telle représentation s'applique par service.

Nous insistons particulièrement sur la présence des usager-e-s et comptons sur vous pour diffuser cette information et stimuler la participation et l'implication des usager-e-s.

Enfin, nous voulons avoir un aperçu du nombre de personnes qui assisteront à cette soirée et nous vous demandons de confirmer par téléphone votre présence.

Nous vous remercions d'avance de votre précieuse collaboration et vous prions d'accepter l'expression de nos sentiments distingués.


Marcelle Lajoie, Coordonnatrice

c.c.: Membres du groupe de travail
Jozef Vanthuyne, président du Comité aviseur de l'Est

N.B.: Confirmer votre présence à Réjean Côté, Centre de la Croix Blanche
251-1200
ou
Marcelle Lajoie: 526-0481

EN CAS D'ABSENCE, LAISSER LE MESSAGE

Q1 Quels sont les problèmes ou les difficultés que vous rencontrez (ou que la clientèle-cible rencontre dans sa vie actuelle) dans votre vie actuelle? Note à l'animateur(trice), sans orienter la discussion,

assurez-vous que les grands thèmes suivants sont abordés: Santé et services médicaux ou autres, logement, vie quotidienne (entretien, alimentation, approvisionnement, transport), finance, organisation du temps (emploi, éducation, activités principales, temps libre), relations interpersonnelles, relations avec la justice.

Q2 En fonction des difficultés ou problèmes rencontrés, utilisez-vous des ressources ou services pour vous aider? (selon vous, la clientèle-cible utilise-t-elle des services pour l'aider?) ..

Que pensez-vous de ces ressources ou services, est-ce que ça vous aide?

Si oui, pourquoi?

Si non, pourquoi?

Q3 Qu'est-ce que vous pensez qui vous manque pour vous aider (qui manque à la clientèle-cible pour l'aider?)

Q4 Quand on parle de développement des ressources, les différents milieux ou quartiers où vous vivez (où la clientèle-cible vit) influencent les décisions à prendre parce que, en autres:

- il y a déjà ou il n'y a pas encore de ressources dans votre quartier...
- il y a une facilité ou c'est plutôt difficile d'utiliser le transport en commun...
- la communauté vous accueille bien (la clientèle-cible) ou, au contraire, ne vous accueille pas bien (la clientèle-cible)...

Pouvez-vous nous parler de ce que vous vivez à ce niveau là dans votre quartier? (vit la clientèle-cible dans son quartier?)

COMPTE RENDU DES ATELIERS DU 24 NOVEMBRE 1988

Concernant la population-cible.

Caractéristiques:

- Manque de crédibilité sociale
- Difficulté de négocier avec le stress
- Est souvent victime d'abus
- Problèmes de transport
- Du côté des femmes: craintes de voyager le soir
- Pauvreté
- Sans abris
- Solitude et abandon
- Consommation de médicaments (dépendance)
- Mauvaise alimentation (ne savent pas toujours faire la cuisine)
- Peu d'habiletés sociales (ex. difficultés de contrôle sur soi qui nuisent aux relations interpersonnelles)
- Peu de pouvoirs décisionnels dans les organismes d'aide
- Difficultés d'accéder aux études
- Marginalisation
- Manque d'informations sur les ressources

Besoins:

- Se rapprocher de la nature
- Etre acheminé vers des ressources, après l'hospitalisation.
- Avoir des contacts quotidiens avec des personnes significatives et disponibles
- Développer des habiletés de relaxation
- Avoir un logement
- savoir faire un budget
- Pouvoir se défendre face aux abus de toutes sortes, incluant l'agression physique
- Avoir un travail valorisant
- Avoir des loisirs
- S'intégrer à la société
- Connaître et défendre ses droits
- Connaître les médicaments
- Dialoguer, être écouté
- Liberté
- Se sentir plus "solide"
- être utile et considéré
- être vu comme une personne humaine
- Se sentir bien accueilli dans les ressources
- Etre visité lors d'une hospitalisation (par des intervenants ou des proches)
- Se voir attribuer des responsabilités au sein des ressources en santé mentale

- Que les usagers aient un local à eux au sein des organismes de santé mentale
- S'entraider

Concernant la communauté de l'est de Montréal.

Caractéristiques:

- Les familles manquent d'informations
- La bureaucratie est lourde
- La population en général est peu sensibilisée
- Manque de tolérance de la part des citoyens
- Peu de lieux de divertissement, et ceux-ci sont onéreux
- Manque de travail adapté aux capacités des personnes ex-psychiâtrisées
- Il y a peu de logements abordables
- La famille a besoin de support et à la fois de répit

Développements souhaitables:

- Faire de l'éducation populaire auprès de la communauté afin de démystifier le vécu psychiatrique
- Avoir un plus grand nombre de bénévoles
- développer les loisirs
- Respecter la différence entre les quartiers

Concernant les ressources et l'intervention auprès de la population-cible.

Caractéristiques:

- L'intervention institutionnelle est trop écrasante pour la personne
- L'intervention est sectorisée
- Les services ne sont pas toujours bien répartis selon les niveaux d'intervention
- Manque de ressources humaines et financières pour un grand nombre d'organismes
- Les services ne sont pas connus
- Manque de crédibilité des organismes communautaires
- Les ateliers de travail sont peu payants
- Les services sont valorisants, motivants, et brisent la solitude
- Manque de ressources de dépannage
- Impuissance vécue par les intervenants: salaire peu élevé, peu de connaissance des autres ressources.
- Réponses lentes aux urgences
- Il y a moins de services dans l'est qu'ailleurs à Montréal

Suggestions:

- Avoir des locaux adéquats les fins de semaines
- Avoir davantage de services autres que médicaux

- Accès à des lieux de séjour à la campagne
- On souligne l'importance de la consistance du suivi dans la communauté (accompagner la personne dans sa démarche)
- Accompagner les femmes qui ont peur de se déplacer le soir
- Que la communauté et les ressources cessent d'être culpabilisantes envers les personnes qui ont un passé psychiatrique
- Considérer la personne dans sa globalité
- Respect de la confidentialité; surtout à cause du discrédit accordé au diagnostic
- Faire du "parrainage civique"
- Consolider les ressources déjà existantes
- Davantage de communication entre les ressources
- Les institutions devraient être au service des ressources communautaires
- Mettre sur pied une P.M.E pour les usagers
- Augmenter la flexibilité des ressources
- Faire un bottin de ressources
- Avoir accès à son dossier médical

Commentaires sur la recherche

- Se doter de moyens de communication très solides
- La démarche semble lourde et peut être difficile à suivre pour les usagers
- Le questionnaire est difficile et peu accessible, mais félicitation pour la démarche
- Le comité aviseur devrait inciter les organismes à consulter davantage leur clientèle
- Les clients sont très bien placés pour faire cette démarche car ce sont eux qui en sont le centre
- La tâche est trop lourde de passer le questionnaire à tout le monde
- Les intervenants ont les mêmes besoins que la clientèle

ANNEXE 2

Document de travail 1

- Questionnaire relatif à l'identification des besoins en ressources dans la communauté pour la clientèle psychiatrique de la sous-région Est de Montréal

- Synthèse des données réalisée par Réjean Côté
puis dactylographiée par Diane Chevalier
Croix Blanche de l'Est

LA CLIENTELE QUI A ETE CONSULTEE
HABITE QUEL(S) SECTEUR(S) DE CLSC

CLSC ANJOU _____ CLSC MERCIER-EST _____
CLSC ST-LEONARD _____ CLSC RIV.-PRAIRIES _____
CLSC OCTAVE-ROUSSIN _____ CLSC OLIVIER GUTHRIE _____
CLSC HOCHELAGA-MAISONNEUVE _____ CLSC MERCIER-OUEST _____

(identification de l'organisme)

(adresse)

(date de la rencontre)

(nombre de participants(es))

DOCUMENT DE TRAVAIL 1

PROJET: Identification des besoins
en ressources dans la communauté
pour la clientèle psychiatrique
de la sous-région Est de Montréal

MEMBRES DU
GROUPE DE TRAVAIL

Chantal Perrault, OSC Maisonneuve-Rosemont
Michèle Vigéoz, Directrice, CLSC St-Léonard
Réjean Côté, Directeur, Centre de jour Croix Blanche
Marcelle Lajoie, Coordinatrice, Comité aviseur de l'Est
Suzanne Deblais, Médecin, stagiaire Santé communautaire
(temporaire)

Remettre ce questionnaire le soir même de la
réunion ou faire parvenir ce questionnaire
dûment complété à: Réjean Côté
Directeur Centre de jour
Croix Blanche de Montréal
4297 Ontario est,
Montréal, Québec H1V 1K4
(251-1200)

Document préparé par : Réjean Côté
avec la collaboration de : Marcelle Lajoie

CLIENTELE-CIBLE

- . Adultes qui ont un vécu psychiatrique et qui habitent le territoire du D.S.C. Maisonneuve-Rosemont
- . La famille et les proches

Lorsque nous employons les termes: personne concernée, usager-e, clientèle psychiatrique, clientèle-cible... nous voulons dire...

...adultes de moins de 65 ans qui vivent dans la communauté ou qui sont appelés à y vivre au cours des trois prochaines années et "qui ont des troubles mentaux sévères généralement persistants, associés à de la détresse psychologique et à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative dans leur relation interpersonnelle et leur compétence sociale de base." (1)

(1) Comité de la politique de Santé Mentale,
Projet de Politique de Santé Mentale pour
le Québec, Pour un partenariat élargi,
Québec 1987- p 34

Nous voulons revoir avec vous la pertinence de certains principes pouvant permettre de dégager un cadre théorique devant guider les décisions à venir quant à l'organisation des services dans la communauté pour la clientèle psychiatrique qui habite l'Est de Montréal.

A- PRINCIPES RELATIFS <u>à nos rapports avec la personne concernée</u>	REMARQUES	AUTRES ENONCES A CONSIDERER
A-1 La participation active de la personne dans la définition et la satisfaction de ses besoins.		
A-2 La reconnaissance de la personne dans sa globalité.		
A-3 La nécessité de s'assurer que la personne concernée bénéficie d'un pouvoir réel dans son processus de réinsertion.		
A-4 Le fait que la personne concernée vit dans son esprit et son corps, la souffrance et l'aliénation issues de son vécu psychiatrique (hospitalisation etc...)		
A-5 Le fait que des transformations profondes peuvent être apportées au processus de réinsertion lorsque les personnes concernées se mobilisent.		
A-6 Le fait qu'un contact direct avec les conditions matérielles de la personne concernée permet une meilleure compréhension tout en influençant les interventions et démarches nécessaires à une réinsertion.		
A-7 Des rapports égaux entre intervenants-es et la personne concernée doivent être constamment présents.		

B- PRINCIPES RELATIFS <u>à nos rapports avec la communauté</u>	REMARQUES	AUTRES ENONCES A CONSIDERER
B-1 Que le maintien, l'intégration et la réinsertion de la personne dans son milieu s'exercent soit par des actions comme l'entraide, le support, l'accompagnement...		
B-2 La participation et la contribution des personnes ayant vécu des difficultés s'avèrent importantes dans le processus de réinsertion.		
B-3 La promotion et la défense des droits de la personne doivent être constantes.		
B-4 Les interventions doivent surgir du milieu et s'inscrire dans des stratégies de quartier, de district de CLSC... (communautaires)		
B-5 Les interventions doivent renforcer la responsabilité individuelle et collective des gens du milieu face aux personnes concernées et vice et versa.		
B-6 Les interventions doivent contribuer à créer et à consolider un réseau de gens et de ressources autour duquel gravite la vie communautaire.		
B-7 La communauté elle-même doit demeurer la principale force d'attraction des interventions.		
Autres:		

C-PRINCIPES RELATIFS <u>à l'organisation des services</u>	REMARQUES	AUTRES ENONCES A CONSIDERER
C-1 Chaque personne a des besoins spécifiques et le plan de services doit être individualisé et doit s'établir avec la collaboration de la personne concernée ou son mandataire. Il doit être révisé régulièrement et coordonné par un(e) intervenant(e) <u>SIGNIFICATIF(VE)</u> pour la personne qui a besoin d'aide, de traitement et/ou de suivi.		
C-2 L'organisation des services doit favoriser la continuité de l'action et de l'intervention.		
C-3 Il importe d'augmenter la qualité des services en maximisant l'effort des organismes déjà impliqués en santé mentale dans l'Est.		
C-4 Il est nécessaire d'assurer des services pour la sous-région Est qui tiennent compte des particularités des différents secteurs et qui soient accessibles à la clientèle.		
C-5 Il est nécessaire de développer une gamme de services de réadaptation, d'intégration sociale et de maintien dans la communauté qui soit minimalement constituée: de services résidentiels, d'occupation, de formation, d'entraînement au travail, d'animation en soirée et fin de semaine et de support dans la communauté.		

C- PRINCIPES RELATIFS <u>à l'organisation des services</u>	REMARQUES	AUTRES ENONCES A CONSIDERER
C-6 Les services doivent être diversifiés et intégrés et se situer en complémentarité les uns des autres.		
C-7 Les services aux personnes en besoin transcendent les organisations et les structures.		
C-8 Il est nécessaire de développer des mécanismes de planification et de concertation.		
C-9 Il est nécessaire de développer des initiatives nouvelles dans le domaine de la santé mentale afin de répondre à des besoins non comblés de la clientèle psychiatrique et ce, plus spécifiquement dans l'Est.		
Autres:		

"QUALITE DE LA VIE" ET "REINSERTION DANS LE MILIEU DE VIE"

<p>Nous entendons parler de plus en plus de l'expression "qualité de vie". Pouvez-vous nous dire ce que cela représente pour vous? Quelle définition vous en faites-vous? Quels sont les facteurs qui sont reliés à une qualité de vie?</p>	
<p>Plusieurs personnes ont tenté de définir la réinsertion sociale. Pouvez-vous nous dire ce que cela représente pour vous? Quelle définition vous en faites-vous? Quels sont les facteurs qui font qu'une personne peut être réinsérée dans une communauté et quels sont les facteurs qui font qu'elle se maintiendra dans cette communauté? Que signifie pour vous une réinsertion sociale "<u>réussie</u>"?</p>	

Merci de votre collaboration

SYNTHESE DES REPONSES AU DOCUMENT DE TRAVAIL I

PRINCIPE A: NOS RAPPORTS AVEC LA PERSONNE

- A-1 - Ce principe est évident. La personne est la première concernée.
 - Principe pas toujours respecté.
- A considérer: - La "participation active, viendrait plutôt des intervenants!
- A-2 - Enoncé vague. Il peut signifier: 1.Reconnaissance individuelle et sociale. 2.Reconnaissance comme personne adulte et responsable capable de faire des choix (cesser d'infantiliser). Mais il faudrait le définir avec plus de précision .
 - Reconnaissance très limitée dans les approches actuelles.
 - Il faut reconnaître le droit A l'intimité, A l'information et au choix des ressources y compris l'intervenant.
- A-3 - Ce pouvoir n'est pas réel actuellement, notamment du point de vue gouvernemental.
 - Enoncé primordial.
- A considérer: - Un patient n'a pas le pouvoir de rester à l'hôpital s'il ne se sent pas prêt à sortir.
 - Le pouvoir du groupe: donc , développer la communication et l'entraide.
 - L'importance d'établir un climat de confiance avec les usagers.
 - L'intervenant ne doit pas entretenir la dépendance mais plutôt promouvoir l'indépendance de l'usager.

- A-4
- Oui, il y a une peur généralisée à la sortie de l'hôpital.
 - Le fait de ne pas être informés sur leur pathologie et sur leur médication est une source d'aliénation.

A considérer:

- Une fois sortis, reprendre contact avec les gens de l'hôpital (patients, intervenants).
- Importance d'obtenir du support et des encouragements.
- Importance de la sagesse et de l'humour.

- A-5
- Les personnes concernées doivent se donner un pouvoir de groupe: par la solidarité, l'entraide et la communication.
 - Les personnes concernées doivent absolument connaître leurs droits, le traitement et participer au plan de traitement.

- A-6
- Important mais pas suffisant.

A considérer:

- Les conditions de vie en général (ex.psychologiques).
- Que les personnes concernées soient en contact avec d'autres conditions matérielles, pour se donner des défis.

- A-7
- L'égalité totale n'est pas possible puisque c'est une relation d'aide et que l'intervenant possède des techniques que l'usager n'a pas.
 - Principe très pertinent (pour d'autres ressources)

A considérer:

- Le pouvoir de critique, lui, doit toujours être réciproque.

PRINCIPE B: NOS RAPPORTS AVEC LA COMMUNAUTE

- B-1
- Faire aussi de la sensibilisation auprès des organismes du milieu.
 - L'accompagnement peut se faire dans la communauté.
 - Principe essentiel pour une réinsertion sociale réussie à long terme.

- B-2
 - Certaines réserves quant à l'intégration des usagers au niveau des conseils d'administration.
 - Les mots "participation et contribution" sont trop faibles (c'est l'utilisateur qui fait le travail!). Il peut s'appliquer par contre à l'aide d'autres usagers dans leur processus de réinsertion.
 - Principe pertinent.

- B-3
 - Principe pertinent.
 - Il y a des droits qui sont instaurés mais les préjugés restent présents.

- B-4
 - Le "milieu" n'est peut-être pas prêt à s'occuper des cas lourds; en général, il n'en veut pas.
 - Nous ne pouvons pas attendre que les interventions surgissent du milieu.
 - L'action communautaire est à privilégier.
 - Pertinence d'avoir des ressources proches de la maison.

- B-5
 - Principe pertinent.
 - Il faut démystifier la "maladie mentale". Cela peut se faire en intégrant les usagers à des milieux de vie qui vont leur permettre d'établir des contacts significatifs avec des gens de la communauté. Les préjugés dus à l'ignorance pourront ainsi disparaître.

- B-6
 - Principe pertinent.
 - La participation est plus fréquente lorsque la ressource est près du domicile.

- B-7
 - Principe pertinent, surtout pour la famille.
 - Enoncé vague qui peut porter à différentes interprétations.

PRINCIPE C: L'ORGANISATION DES SERVICES

- C-1
 - Enoncé pertinent, à part la notion de "mandataire" qui demande à être définie.
 - Ce plan doit respecter le cheminement individuel.
 - La "personne significative" doit être choisie par la personne concernée.

- C-2
- Principe pertinent.
 - Actuellement, les changements de personnel dans les cliniques et les institutions nuisent à la personne dans son effort de guérison.

- C-3
- Il faut augmenter les budgets en conséquence .
 - Ceci est préférable à l'ouverture de nouvelles ressources en enlevant un support aux premières.

A considérer: - L'information devrait circuler davantage entre les organismes.

- C-4
- Principe pertinent. (ex. À Anjou, les gens sont moins tolérants.
 - Actuellement, les services sont trop décentralisés (dépassent les limites des régions).

- C-5
- Pertinent, particulièrement les fins de semaine .
 - Il faut mieux couvrir le territoire.

- C-6
- Principe pertinent.
 - Nécessité de concertation .

- C-7
- Principe pertinent (ne fait pas l'unanimité).

- C-8
- Principe pertinent.
 - cela dépend des initiatives!

A considérer: - Développer des mécanismes d'évaluation des interventions.
- Travail à faire en collaboration avec les usagers.

- C-9
- Il faut travailler avec les familles et les proches. Sauvegarder la santé mentale de ceux/celles qui travaillent dans le domaine.
 - Développer des approches différentes (ex. travail de rue).
 - Pertinent parce que de nombreux secteurs sont pauvres en ressources.

ANNEXE 3

Document de travail 2

- Questionnaire relatif à la problématique
de la clientèle psychiatrique de l'Est
de Montréal et aux services offerts et à offrir

- Synthèse des données réalisée par Réjean Côté
puis dactylographiée par Diane Chevalier
Croix Blanche de l'Est

LA CLIENTELE QUI A ETE CONSULTEE
HABITE QUEL(S) SECTEUR(S)

(identification de l'organisme)

CLSC ANJOU _____ CLSC MERCIER-EST _____
CLSC ST-LEONARD _____ CLSC RIV.-PRAIRIES _____
CLSC OCTAVE-ROUSSIN _____ CLSC OLIVIER GUTHOND _____
CLSC HOCHELAGA-MAISONNEUVE _____ CLSC MERCIER-OUEST _____

(adresse)

(date de la (des) rencontre(s))

(nombre de participants(es))

DOCUMENT DE TRAVAIL 11

Questionnaire relatif à la problématique de la clientèle
psychiatrique de l'Est de Montréal et aux services offerts et à offrir

Remettre ce questionnaire le soir même de la rencontre (24 novembre)
ou faire parvenir à:

Réjean Côté
Directeur Centre de jour
Centre de la Croix Blanche Mtl
4297 Ontario est.
Montréal, Québec
H1V 1K4
(251-1200)

Document préparé par : Réjean Côté
avec la collaboration de : Marcelle Lajoie

CLIENTELE-CIBLE

- . Adultes qui ont un vécu psychiatrique et qui habitent le territoire du D.S.C. Maisonneuve-Rosemont
- . La famille et les proches

Lorsque nous employons les termes: personne concernée, usager-e, clientèle psychiatrique, clientèle-cible... nous voulons dire...

...adultes de moins de 65 ans qui vivent dans la communauté ou qui sont appelés à y vivre au cours des trois prochaines années et "qui ont des troubles mentaux sévères généralement persistants, associés à de la détresse psychologique et à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative dans leur relation interpersonnelle et leur compétence sociale de base." (1)

(1) Comité de la politique de Santé Mentale,
Projet de Politique de Santé Mentale pour
le Québec, Pour un partenariat élargi,
Québec 1987- p 34

Une réflexion sur ces différents aspects nous permettra de mieux connaître la problématique de la clientèle-cible qui habite l'Est de Montréal et guidera l'organisation des services.

SITUATION ACTUELLE	CE QUI A CAUSE CELA	LES CONSEQUENCES	CE QUI DEVRAIT ETRE CONSIDERE(FUTUR)
1) Pensez-vous que les services offerts en santé mentale dans l'Est répondent aux différents types de besoins et sont complets?			
2) Que pensez-vous de l'accessibilité à ces services?			

SITUATION ACTUELLE	CE QUI A CAUSE CELA	LES CONSEQUENCES	CE QUI DEVRAIT ETRE CONSIDERE(FUTUR)
3) Que pensez-vous de la présence dans l'Est des Centres hospitaliers psychiatriques?			
4) Que pensez-vous des pratiques des intervenants(es)? - dans le réseau: - dans la communauté:			

SITUATION ACTUELLE	CE QUI A CAUSE CELA	LES CONSEQUENCES	CE QUI DEVRAIT ETRE CONSIDERE(FUTUR)
5) Que pensez-vous de la présence des psychiatrisés-es au sein de la population de l'Est de Montréal?			
6) Que pensez-vous du travail de prévention qui se fait en santé mentale dans l'Est?			

SITUATION ACTUELLE	CE QUI A CAUSE CELA	LES CONSEQUENCES	CE QUI DEVRAIT ETRE CONSIDERE(FUTUR)
7) Que pensez-vous des droits de la personne, notamment des psychiatisés-es?			
8) Que pensez-vous des modèles d'interventions qui prévalent en santé mentale notamment dans l'Est?			

SITUATION ACTUELLE	CE QUI A CAUSE CELA	LES CONSEQUENCES	CE QUI DEVRAIT ETRE CONSIDERE(FUTUR)
9) Que pensez-vous des services d'évaluation en santé mentale notamment dans l'Est?			
10. Que pensez-vous des services d'aide en santé mentale notamment dans l'Est?			

SITUATION ACTUELLE	CE QUI A CAUSE CELA	LES CONSEQUENCES	CE QUI DEVRAIT ETRE CONSIDERE(FUTUR)
11. Que pensez-vous des services de traitements en santé mentale notamment dans l'Est?			
12. Que pensez-vous des services de réadaptation et de support à la réinsertion dans l'Est?			

SITUATION ACTUELLE	CE QUI A CAUSE CELA	LES CONSEQUENCES	CE QUI DEVRAIT ETRE CONSIDERE(FUTUR)
13. Que pensez-vous des services d'hébergement pour la clientèle-cible dans l'Est.			

SYNTHESE DES REPONSES AU DOCUMENT DE TRAVAIL II

QUESTION 1

Situation actuelle: - Les services en santé mentale dans l'Est sont incomplets.
- Trop peu nombreux et pas publicisés.

Cause: - Manque d'information à la sortie de l'hôpital.
- Manque d'argent.
- Les hôpitaux ne répondent qu'à un seul type de besoins.

Conséquences: - Etat de crise.
- Personnes désorientées, isolées, ne savent pas où aller, se sentent rejetées.
- Danger de rechute.
- On ne fréquente pas les ressources qu'on ne connaît pas ou qui sont trop loin de chez soi.
- Augmentation du taux de suicide.

A considérer: - Mettre sur pied des ressources d'hébergement alternatives.
- Avoir un bottin des ressources.
- Développer les ressources dans Pointe-aux-Trembles.
- Davantage de sports.
- Offrir des services de nuit et les fins de semaines.
- Faire circuler l'information sur les ressources.
- Confidentialité des dossiers.
- Développer des services téléphoniques.
- Importance de se sentir à l'aise dans les ressources.

QUESTION 2

Situation actuelle: - Mauvaise les fins de semaine et le soir.
- Les personnes concernées ne connaissent pas ces services.
- Les critères d'admission sont souvent inadéquats.
- L'accessibilité aux urgences psychiatriques n'est pas toujours facile.

Cause: - Mauvaise diffusion de l'information.
- Les urgences psychiâtriques sont engorgées.

Conséquences: - Les personnes qui travaillent ne peuvent pas s'y inscrire.
- Energie et argent perdus dans les ressources.
- Longues attentes pour obtenir de l'aide.

A considérer: - Développer des ressources accessibles le soir et les fins de semaine dans tous les secteurs du territoire.
- Rejoindre toutes les personnes concernées avec un programme d'information planifié.
- Formuler une politique rationnelle de désengorgement des urgences psychiâtriques.

QUESTION 3

Situation actuelle: - Les séjours sont trop longs, créent une dépendance, et souvent une aggravation de l'état psychologique.
- L'hospitalisation n'est pas souhaitable.
- Les cliniques externes de Louis-H Lafontaine sont appréciées.
- Préférence pour que toutes les activités et suivis soient à l'extérieur de l'hôpital.
- Les conditions de vie sont difficiles dans certains hôpitaux (dont Louis-H Lafontaine).
- Etant donné qu'ils sont trois, le rapport de force entre l'institution et les usagers est inégal.

Cause: - L'hospitalisation est la forme première de soins, même actuellement.
- Le milieu est indifférent à ce qui se passe dans les hôpitaux.
- La psychiâtrie ne tient pas toujours compte du vécu des personnes.

Conséquences: - Souffrance et dépendance.
- La réhabilitation dans le milieu reste difficile par la suite.
- Frustrations additionnelles.
- Perte de la dignité.

- A considérer:
- Eviter l'abus de médicaments.
 - Réduire la durée de l'hospitalisation (ex. le temps de la crise).
 - Créer des centres de crise facilement accessibles.
 - Avoir des ressources de consultation externe dans chaque secteur.
 - Plus de tolérance de la part des préposés aux bénéficiaires.

QUESTION 4

- Situation actuelle:
- dans le réseau:
 - Compétence pas toujours présente.
 - Anonymat
 - Instabilité
 - dans la communauté:
 - Plus de compétence mais peu de disponibilité.
 - Plus humain

- Cause:
- Les intervenants dans les hopitaux changent souvent de département.
 - Un hopital est gros et toujours anonyme.
 - Les intervenants des hopitaux sont surchargés.
 - Les intervenants communautaires ne sont pas toujours conscients de la réalité des situations.

- Conséquences:
- Insécurité, manque d'information, maladie, médication excessive.
 - Désintéressement partiel aux activités offertes dans le milieu communautaire.

- A considérer:
- Une plus grande disponibilité des intervenants du communautaire.
 - Une planification des structures.
 - Respecter l'opinion des usagers.

QUESTION 5

Situation actuelle: - C'est normal.
- Permet de faire des choses ensemble.
- Dans l'Est, les logements sont meilleur marché.
- Elle est élevée dans l'Est.

Cause: - Il y a plusieurs hopitaux dans la région.
- Le coût des logements.
- Ouverture de plusieurs foyers et pavillons.
- La pauvreté.

Conséquences: - Augmentation du nombre d'ex-psychiâtrisés au sein de la population.

A considérer: - Changement d'attitudes face aux marginaux.

QUESTION 6

Situation actuelle: - Il ne se passe pas grand chose! Bien au contraire.. ex.exploitation salariale.
- Il y a quand même une volonté de faire les changements nécessaires.

Cause: - Pas rentable pour les gouvernements?
- L'état actuel de la psychiâtrie.

Conséquences: - N'ont accès à des ressources qu'en cas de crise, sinon c'est l'hospitalisation.
- Augmentation du nombre de psychiâtrisés au sein de la population.

A considérer: - Prévenir les abus faits aux personnes psychiâtrisées.
- Mettre sur pied des ressources préventives accessibles dans les quartier.
- Plus d'informations sur la santé mentale.
- Améliorer leurs conditions de travail.
- Investissement dans la recherche sur la santé mentale.

QUESTION 7

Situation actuelle: - Les gens ne sont pas assez au courant de leurs droits.
- Les droits ne sont pas clairs.
- Ils sont peu respectés

Cause: - Les abus du pouvoir psychiatrique. Celui-ci ne favorise pas le respect des droits à la sortie.
- L'ignorance des usagers.

Conséquences: - Les psychiatisés servent de cobails (abus).
- Ne sont pas respectés.
- Lorsqu'ils dérangent, on leur donne des médicaments.
- Il devient difficile par la suite d'avoir une vie sans histoire .

A considérer: - Accompagnement de la personne pour faire respecter ses droits.
- Avoir l'information sur les ressources dès l'hospitalisation.
- Avoir des logements où chacun a son intimité pour vivre.

QUESTION 8

Situation actuelle: - Modèle médical trop présent.
- Les usagers n'ont pas le choix de l'intervenant.
- Satisfaits de l'accueil et de l'accompagnement dans les ressources communautaires.
- Il y a peut-être une ère nouvelle qui débute en ce domaine.

Cause:

Conséquences:

A considérer: - Avoir plus d'espace pour dire leur opinion, participer à la planification des activités.

QUESTION 9

Situation actuelle: - L'évaluation psychiatrique est trop statique, elle étiquette au lieu de favoriser le changement, de souligner les forces.
- L'utilisateur n'a pas accès aux résultats de cette évaluation.
- Certaines ressources en ont peu de connaissance.

Cause: - Modèle médical prépondérant (système hospitalier).

Conséquences: - Vocabulaire hermétique, inaccessible.
- Les usagers ne savent pas ce qu'ils ont, ne savent pas comment changer, n'ont pas de pouvoir dans la relation thérapeutique.

A considérer: - Changer le contenu de l'évaluation. Faire une évaluation formative plutôt qu'un simple diagnostic.
- Que l'information et l'évaluation soient disponibles dans les cliniques de quartier.

QUESTION 10

Situation actuelle: - A améliorer.
- Peu d'aide financière pour les ex-psychiâtrisés.
- Dans certains C.L.S.C.; ne^{se} sentent pas écoutés, respectés, parcequ'il y a peu de disponibilité des intervenants.
- Peu de ressources existent, à moins de passer par l'hospitalisation.

Cause: - Aider les psychiâtrisés ne rapporte pas politiquement.

Conséquences: - On doit attendre une crise grave pour être aidé et soigné.

A considérer: - L'argent envoyé aux pays sous-développés devrait être plutôt donné aux pauvres d'ici.
- " Il faut se battre pour avoir de l'aide!"
- Avoir des ressources facilement accessibles dans les cliniques de quartier.

QUESTION 11

Situation actuelle: - Beaucoup de négligence dans les institutions.
- Certaines cliniques externes sont satisfaisantes.
- Monopole institutionnel.

Cause: - Ces services sont contrôlés par les hopitaux

Conséquences: - Perte d'autonomie et dépendance.
- Malgré l'anonymat du service, on peut quand même obtenir de l'aide rapidement.
- Difficultés dans la réinsertion sociale.

A considérer: - Remettre en question le modèle médical.
- Avoir des centres de crise accessibles sans passer par l'hôpital.
- Planifier la désinstitutionnalisation.

QUESTION 12

Situation actuelle: - Grandement insuffisants.
- Pas raffinés, peu adaptés.
- Certains sont intéressants mais ils sont trop peu nombreux.

Cause: - Manque de fonds et de sensibilisation.

Conséquences: - Phénomène de la porte tournante.
- Difficultés dans la réinsertion sociale.

A considérer: - Support dans la communauté, travail de rue.
- Chercher des contacts significatifs dans l'entourage.
- Ressources plus nombreuses accessibles le soir.

QUESTION 13

- Situation actuelle:
- Nombre de ressources insuffisant.
 - On s'y sent traité un peu comme à l'hôpital; horaire à suivre, peu d'intimité, pas de choix, peu d'information.
 - La vie de groupe peut y être intéressante,
 - Manque de ressources de dépannage.

- Cause:
- L'hébergement a toujours été centralisé dans les institutions.
 - Manque d'argent, surtout pour les 18-30 ans.

- Conséquences:
- Peu de ressources alternatives ont été développées.
 - Il y est difficile de gérer des amours, de vivre à son rythme.

- A considérer:
- Ces ressources (alternatives) devraient carrément remplacer le séjour à l'hôpital.
 - Avoir des ressources sécuritaires supervisées, mais laissant plus d'intimité.

ANNEXE 4

Questionnaire relatif aux services existants dans
la sous-région de l'Est de Montréal

(1)

LA READAPTATION ET LA REINSERTION SOCIALE
DES PERSONNES PRESENTANT DES TROUBLES MENTAUX
SEVERES ET PERSISTANTS.

DONNEES SUR LES SERVICES EXISTANTS
SOUS-REGION DE L'EST DE MONTREAL

1. NATURE ET CARACTERISTIQUES DES SERVICES

1.1 Nom de l'organisme _____

Adresse civique _____ code postal _____

No. tél. _____

Année d'incorporation 19 _____ Année de fondation 19 _____

1.2 Heures d'ouverture: (précisez les heures d'ouverture, le jour, le soir et/ou les fins de semaine, s'il y a des congés statutaires et des périodes où l'organisme est fermé...)

Semaine: jour: _____

Semaine: soir: _____

Fins de semaine: _____

Congés, fermeture (précisez la période) _____

Nb total heures de services directs à la clientèle par semaine: _____

1.3 Objectifs poursuivis: _____

Nature des services offerts (note 1)	clientèle-cible	capacité d'accueil*	langue (s) (utilisée(s))

* Fait référence au "membership", c'est-à-dire le nb. total de personnes qui peuvent s'inscrire ou participer à une activité donnée. Fournir cette donnée par nature de service et noter "illimitée" s'il n'y a aucun maximum.

1.4 Critères d'admission: _____

Critères d'exclusion: _____

1.5 Mécanismes ou procédures d'admission: (précisez s'il existe un comité d'admission, qui réfère la clientèle ? etc...): _____

NOTE 1: Vous référer à la "nomenclature des services" ci-jointe et ajouter tout service non mentionné s'il y a lieu (annexe 1)

2. LA CLIENTELE DESSERVIE

2.1 Profil de la clientèle des services par nature de service

[illegible]

DONNEES SUR LES SERVICES EXISTANTS SUITE...

Sous-Région de l'Est de Montréal

3.3.3 Données sur les ressources financières

ATT: Différencier les revenus d'opération et d'immobilisation		
SOURCES DE REVENUS 88-89		MONTANT (\$)
OPERATIONS	SUBVENTIONS DIVERSES	
	Comité aviseur:	
	MSSS: Direction Santé Mentale	
	MSSS:(autres revenus) →	
	
	CSSSRMM	
	Gouvernement Fédéral	
	
	Autres organismes	
	
	Contributions des membres	
	
	Revenus d'activités	
	
Contribution de la communauté (dons - legs\$)		
.....		
Intérêts, dividendes		
.....		
Autres		
.....		
SOUS-TOTAL ::>		
IMMOBILISATIONS	SUBVENTIONS DIVERSES	
	
	
	
	
	
	Revenus de loyers	
	Autres:	
	
	
SOUS-TOTAL ::>		
BUDGET GLOBAL DE L'ORGANISME 88-89:::		

ANNEXE I

I- NOMENCLATURE DE LA NATURE DES SERVICES OFFERTS

- | | |
|--|--|
| 1. HEBERGEMENT: | 5. GROUPE D'ENTRAIDE (parrainage) |
| 1a) Appartement supervisé | 6. PRATICIENS SOCIAUX |
| 1b) Foyer de groupe, de transition
ou avec encadrement intensif | 7. DEFENSE ET PROMOTION DES DROITS |
| 2. ACTIVITES DE JOUR/SOIR (DROP IN) | 8. AUTRES... SPECIFIEZ |
| 3. APPRENTISSAGE D'HABILITES DE TRAVAIL | - réadaptation |
| 4. SUIVI COMMUNAUTAIRE | - répit aux familles (voir détails sur
autres feuilles) |
-

II- NOMENCLATURE DES TYPES DE CLIENTELE

TYPE A

Les personnes qui présentent des troubles mentaux sévères, généralement persistants, associés-à de la détresse psychologique et à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative dans leurs relations interpersonnelles et leur compétence sociale de base. On désigne habituellement ces personnes sous l'appellation "malades mentaux chroniques".

TYPE B

Les personnes qui vivent des troubles mentaux transitoires, d'intensité variable, sources d'une détresse psychologique importante, qu'une aide appropriée, prodiguée au moment opportun, peut ramener à leur niveau de fonctionnement psychologique et social antérieur.

TYPE C

Les personnes dont la santé mentale est menacée, c'est-à-dire susceptibles de développer des problèmes de santé mentale parce qu'elles vivent des situations ou affrontent des conditions de vie qu'elles jugent intolérables. A court ou à moyen terme, ces conditions affectent leur équilibre psychique, étant donné leur vulnérabilité.

TYPE D

La population et particulièrement certains groupes plus susceptibles de développer des problèmes de santé mentale soit en raison de leurs conditions de vie sociale, culturelle ou économique, ou parce qu'ils sont exposés à des phénomènes comme la violence, le suicide, l'alcoolisme et les toxicomanies.

III - NOMENCLATURE DES SERVICES POUR LA FAMILLE ET PROCHES

Services de soutien:

Un ensemble de services permettant à la famille et proches d'une personne handicapée de maintenir une qualité de vie comparable à toute autre famille et citoyen compte tenu qu'ils diffèrent par la charge et la responsabilité qu'ils assument à l'égard de la personne handicapée et par le "modus vivendi" qu'ils doivent trouver pour vivre leur quotidien.

Services d'information et de référence:..

"Réfère à l'information qui est donnée à la famille et proches concernant la déficience de la personne, ses conséquences, la façon d'en prendre soin, d'interagir avec elle, etc."

L'information contient aussi un volet de référence. "Elle réfère à l'information donnée à la famille et proches sur les ressources disponibles autant pour la personne (ressources de réadaptation, etc...) que pour la famille elle-même (associations, groupe de support, ressources de répit, etc...); implique également l'aide à leur apporter pour obtenir des services".

Services de support psycho-social:

"Réfère au support individuel ou de groupe offert à la famille et proches pour les appuyer dans leur démarche d'adaptation à la situation particulière que présente la présence d'une personne handicapée dans leur vie".

Services de maintien à domicile:

"Réfère à l'ensemble des services requis par une personne handicapée et fournis à domicile dans le but de compenser ses limitations fonctionnelles face aux activités de la vie quotidienne normalement effectuées pour se maintenir dans un milieu résidentiel ordinaire". On entend, par exemple, l'aide physique, l'aide domestique, les soins de santé et le soutien civique.

Services de répit:

"Réfère à un ensemble de services permettant à la famille et proches de se procurer un temps de détente et de ressourcement afin de compenser la présence continue de la personne handicapée. Les besoins en services de répit sont, dans l'ensemble, prévisibles, planifiables".

Services de dépannage:

"Réfère à un ensemble de services permettant à la famille et proches d'obtenir une réponse immédiate et sans délai à une situation d'urgence sociale familiale. Il répond à des circonstances graves et imprévisibles".

Services de gardiennage/
compagnonnage:

"Réfère à un ensemble de services adaptés à des besoins spécifiques de garde de la personne handicapée afin de permettre à la famille et aux proches vivant avec elle d'exercer certaines activités de la vie courante (travail, emplettes...)".

ANNEXE 2

Heb. 1

Nom de l'organisme

[illegible]

Vit en appartement autonome (nb)

Destination inconnue (nb)

Vit dans une ressource "structurée ou semi structurée" plus légère (nb) _____ "plus encadrée" (nb) _____

Quel est votre taux d'occupation pour l'année 1988-89 (moyenne) _____ %

Quelle est la durée moyenne de séjour par type de ressource :

_____ : _____ jours
 _____ : _____ jours
 _____ : _____ jours

Données compilées le 198

Par:

ANNEXE III

Pour "catégoriser" les membres des conseils d'administration des organismes, vous référer à cette définition des concepts telle qu'annoncée dans la Politique de Santé Mentale.

* tiers réseau comprend "des représentants des établissements du réseau de la Santé et des services sociaux incluant les ressources dites intermédiaires"

* tiers communautaire comprend " des représentants d'organismes communautaires actifs en santé mentale. " Le MSSS fixe quatre conditions pour être reconnu "communautaire":

- la communauté à l'origine de la création de l'organisme
- l'organisme se livre à des activités non lucratives dans le secteur de la santé et des services sociaux.
- l'organisme est autonome dans ses orientations et ses pratiques et son conseil d'administration est composé majoritairement d'usagers de son milieu et de personnes de son milieu.
- le support de la communauté, financier ou autre, contribue en partie à son fonctionnement

* tiers communauté comprend " des représentants des différentes communautés de la région et des organisations engagées dans des secteurs dont les actions peuvent avoir une influence sur la promotion de la santé mentale, la prévention et la réinsertion". Peut comprendre l'usager, sa famille et ses proches.

Source de référence: MSSS, Politique de Santé Mentale, Québec, Janvier 1989
p. 49-50-53-54

EXCEPTION: Si un membre travaille dans un secteur donné (ex: secteur réseau S.S.S.) et est nommé formellement par un regroupement d'un autre secteur (ex: regroupement communautaire) pour siéger sur le C.A. de l'organisme X, le catégoriser "secteur communautaire".