

La nécessité de maintenir les comités des usagers dans les installations de santé mentale

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux sur
le Projet de loi 15 - Loi visant à rendre le système de santé et de services
sociaux plus efficace.

Présenté par

**Comité des usagers de l'Institut universitaires en santé mentale de Montréal
(IUSMM)**

Comité des usagers de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ)

17 mai 2023

CONTEXTE

Le projet de loi 15 déposé par le ministre de la santé Christian Dubé le 29 mars 2023 a des objectifs louables. Il se propose de mettre en place un système de santé et de services sociaux plus efficace en facilitant l'accès à de tels services. Pour ce faire, le ministre de la santé propose de renforcer la coordination des différentes composantes du système en rapprochant des communautés les décisions liées à l'organisation et à la prestation des services.

Par le présent mémoire, nous désirons souligner l'importance de conserver les comités des usagers dans les installations de santé mentale, de bonifier leur financement et de maintenir la représentativité des usagers sur le conseil d'administration de Santé Québec à plus d'un siège sur 13. La formation d'un comité national des usagers soulève plusieurs préoccupations au sein des comités des usagers et de leurs regroupements nationaux.

Nous sommes soucieux de l'indépendance du Comité national des usagers par rapport au conseil d'administration de Santé Québec qui nommerait les membres du comité national des usagers. Nos comités des usagers locaux en installation de santé mentale sont dubitatifs face à la création de nouvelles structures, ayant en tête la création des CUCIs lors de la réforme Barrette. Nous percevons la majorité des CUCI comme des entités qui se cherchent en éprouvant des difficultés à représenter les voix multiples qui les composent. Ceci engendre une perte évidente de représentation d'enjeux particuliers, comme ceux de la santé mentale. Ces enjeux particuliers se retrouvent alors dilués au sein de ces entités hétéroclites et éloignées du terrain.

Nous sommes interpellés par la composition des nouveaux conseils d'établissements, dont les membres seront nommés par le CA de Santé Québec. Nous avons des interrogations concernant la nomination des cinq représentants des usagers de l'établissement. Ces représentants seront-ils choisis parmi les membres des comités des usagers ou bien s'agira-t-il de patients partenaires ? À cet effet, il nous importe de rappeler que les membres des comités des usagers sont des personnes bénévoles élues

ou cooptés par leurs pairs pour porter les préoccupations de ceux-ci, alors que les patients partenaires représentent leur expérience personnelle d'utilisateur. Ces patients partenaires sont rémunérés pour exposer leur expérience personnelle auprès de différentes instances, qui, dans la confusion actuelle entre les différents rôles (patient partenaire, pair aidant, membre d'un comité des usagers), sont considérés comme les représentants des usagers. Les patients partenaires ne sont pas tenus de rendre des comptes de leurs représentations auprès du comité des usagers de leur installation. Ils sont généralement rémunérés pour leurs opinions, alors que les membres des comités des usagers contribuent de façon totalement bénévole.

Enfin, pour compléter l'état de situation, nous nous devons d'invoquer l'importance de l'impact qu'ont eu les mesures de distanciation sociale imposées durant la pandémie sur les usagers. Ces mesures ont grandement affecté les citoyens dans la société en général mais tout particulièrement les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale importants. Ce contexte sanitaire est d'ailleurs reconnu et mis en évidence dans le Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 ¹. Ce plan d'action a comme vision la mise à contribution de l'ensemble des acteurs concernés pour que tous les Québécoises et Québécois aient accès, au bon moment, à des actions, à des services et à un accompagnement adapté à leurs besoins en santé mentale.

MANDAT DES COMITÉS DES USAGERS

La mission des comités des usagers, définie par les articles 209 à 212 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) vise la défense des droits des usagers, de même que la promotion de la qualité des services. Les comités des usagers ont aussi pour fonction de renseigner les usagers sur leurs droits et obligations et de les accompagner dans toutes leurs démarches, y compris lorsqu'ils désirent porter plainte. S'il y a lieu, ils sont aussi responsables de la bonne marche des comités de résidents. (LSSSS 209 à 212). Depuis 2005, la Loi sur les services de santé et les services sociaux

¹ Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2023 (PAISM), *S'unir pour un mieux-être collectif*, Gouvernement du Québec <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003301>

(LSSSS) stipule à l'article 209 que « *tout établissement doit mettre sur pied un comité pour les usagers de ses services et [...] lui accorder le budget particulier fixé à cette fin dans son budget de fonctionnement [...]* ». ²Par conséquent, chacun des établissements de santé du Québec a un comité des usagers (CU) et le conseil d'administration en assure l'opérationnalité, en fournissant les supports financier et technique adéquats.

SPÉCIFICITÉ DE LA CLIENTÈLE EN MILIEU PSYCHIATRIQUE

Nous présentons ici l'expérience et la vision des comités des usagers dans le contexte des installations de santé mentale. Soulignons d'abord que le fait d'être hospitalisé dans un institut de santé mentale implique dans certains cas une dimension légale. En effet, en vertu de la loi P38 *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*,³ certains usagers sont sous une autorisation de garde, qui peut être provisoire, préventive ou autorisée. La durée de cette garde peut être de 7 à 30 jours, renouvelable. Ce qui fait que la moyenne du séjour en installation santé mentale est de 29 jours. Le fait que l'utilisateur soit alors retenu dans l'installation de santé contre son gré, privé de son droit de circuler librement, crée souvent chez ce dernier un état de panique. De plus, la nature complexe du processus légal d'autorisation de garde peut s'avérer contraignante et difficile à comprendre pour l'utilisateur. La mise en application de la P-38 est complexe, à preuve, le ministre responsable des services sociaux Lionel Carmant se propose de faire appel à un comité d'experts pour l'amender afin d'en faciliter l'application. ⁴ Nous, les comités d'installations en santé mentale, nous avons développé des expertises en accompagnement des usagers sous P-38 : nous considérons que nous sommes les mieux outillés pour les aider à naviguer dans les méandres de cette loi complexe dans sa forme actuelle et éventuellement dans les modifications à venir, une fois révisée.

² Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)

³ P38 Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui.

⁴ Henri Ouellette-Vézina, *Québec mandate des experts pour « revoir » la P-38*, La PRESSE, 17 mai 2023.

Anne Marie Lecompte, *Santé mentale : le ministre carmant veut revoir de fond en comble la loi P-38*, RADIO CANADA, 17 mai 2023 <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1980235/loi-p-38-protection-personne-etat-mental-danger-carmant-recherche-consultation>

Sous autorisation de garde en établissement, la personne perd sa liberté de mouvement, cependant, elle conserve tous les autres droits octroyés par la Loi sur les services de santé et les services sociaux et le code civil. Toutefois, dans certains cas, l'utilisateur peut aussi se voir réduire, voire interdire, l'accès aux communications extérieures. En effet, l'article 17 de la P38 stipule que « *Toute communication est permise, en toute confidentialité, entre la personne sous garde et les personnes de son choix, à moins que le médecin traitant ne décide, dans l'intérêt de la personne sous garde, de lui interdire ou de restreindre certaines communications.* » Notons en outre que l'accès aux téléphones cellulaires est limité sur les unités de soins ; conservé au poste infirmier, l'accès est déterminé par l'équipe traitante au cas par cas. Les récentes périodes de confinement pandémique en installation de santé mentale s'apparentaient à celle des résidents en CHSLD, à la différence près qu'ils étaient en quelque sorte enfermés à double tour du fait de l'addition de leur statut de garde en établissement à celle de toutes les contraintes des périodes de 14 jours en cas d'éclosion sur les unités de soin.⁵ Les comités des usagers santé mentale étaient souvent le seul lien de communication entre les usagers et leurs proches.

La vétusté des installations santé mentale – tout particulièrement l'IUSMM – fait en sorte que l'accès au WIFI est pratiquement inexistant sur les unités de soins. De plus, la nature de certains traitements et l'état mental des usagers font aussi en sorte que l'accès à ces commodités est limité, lorsqu'il n'est pas simplement inexistant. L'unique ordinateur à disposition des usagers est souvent en panne.⁶ Il en va de même pour l'accès au télécopieur, au service de la poste et au téléphone commun, dont l'utilisation est définie tant par la disponibilité des intervenants que par le nombre restreint d'appareils sur place.

Ajoutons à cela l'état de confusion, de stupeur et d'épuisement dans lequel arrivent les patients. Ces derniers doivent brusquement mettre en suspens leurs obligations

⁵ Stéphanie Vallet, *Un traitement-choc dans les unités psychiatriques, mais à quel prix ?*, LE DEVOIR, 22 mai 2021

⁶ Rapport d'activités du Comité des usagers de l'IUSMM 2021-2022 – annexe 1

familiales, leurs obligations locatives et financières. Leur hospitalisation les contraint souvent à un arrêt de travail ou d'étude forcé. Les usagers ont besoin de personnes présentes sur place, qui sont là pour les informer de leurs droits à travers ces bouleversements importants dans leur vie et la confusion qu'ils engendrent. Ceci démontre l'importance de la présence d'un comité des usagers à l'intérieur d'une installation santé mentale.

Une forte proportion d'usagers en santé mentale souffre de précarité sociale et économique, vit de l'isolement et le rejet de leurs proches. De plus, « *la dépendance aux substances psychoactives (SPA) est présente chez cette clientèle.*⁷ » Cette problématique multiple propre aux usagers en santé mentale complexifie l'intervention à leur égard.

IMPACTS DU PROJET DE LOI 15 SUR LES COMITÉS DES USAGERS EN SANTÉ MENTALE

Contrairement à la loi sur les services de santé et les services sociaux, le projet de loi 15 ne rend plus obligatoire pour chaque installation le fait d'avoir un comité des usagers sur place. Regroupé par mission, le nombre de comité des usagers rattaché à un centre de santé et de services sociaux (CISSS) passe maintenant de 200 à 28.⁸ Avec le nombre de missions différentes des établissements de santé, en particulier dans le cas qui nous intéresse, celui de la santé mentale, nous ne pouvons concevoir comment il sera possible pour les comités des usagers d'exercer convenablement leurs obligations auprès des usagers.

⁷ IUSMM, Centre de réadaptation en dépendance de Montréal, *typologie des personnes atteintes de troubles mentaux graves avec ou sans dépendance aux substances psychoactives, 2013*

Pour lire l'article original, veuillez-vous rendre sur le lien Internet suivant : <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/13/137>;

⁸ *Le projet de loi 15 : quels impacts pour les comités des usagers*, présentation Power Point, CUCI du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, 3 avril 2023

NÉCESSITÉ DE CONSERVER LES COMITÉS DES USAGERS ET LEURS FONCTIONS DANS LES INSTALLATIONS EN SANTÉ MENTALE

« *Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement* ».⁹ La personne-ressource d'un comité des usagers en santé mentale est souvent sollicitée par les équipes traitantes pour représenter l'utilisateur lors de réunions d'équipes où se prennent des décisions qui concernent l'utilisateur et affecteront son bien-être. La présence sur place d'un représentant du CU pour s'assurer que les droits de l'utilisateur seront respectés représente un avantage tant pour l'utilisateur que pour l'équipe traitante en suscitant, dans le meilleur des cas, une meilleure adhésion de l'utilisateur, car il se sentira appuyé dans le respect de ses droits. D'autre part, il arrive que l'utilisateur souhaite être accompagné par un membre du comité des usagers, en tout ou en partie, lors de sa rencontre de suivi avec son psychiatre. Encore là, c'est un type d'accompagnement qui est rendu possible par la présence du comité dans l'installation.

Pour assumer le volet de défense des droits de la mission des comités des usagers, nous accompagnons au quotidien ces derniers dans leurs démarches juridiques. Dans les situations d'autorisation de garde ou d'ordonnance de traitement ou d'hébergement, nous assistons l'utilisateur de service à trouver un avocat pour le représenter. Le fait d'être physiquement dans l'établissement nous permet de répondre rapidement à la demande de l'utilisateur. Nous pouvons nous déplacer à l'unité de soins de l'utilisateur, et ce, dans un court délai. La disparition des comités des usagers d'installation en santé mentale ne ferait qu'augmenter le temps de réaction et d'assistance à l'utilisateur et mettrait en péril son droit de porter plainte ou de rapporter des insatisfactions dans un délai raisonnable.

Nous l'aidons à comprendre sa requête et à démêler la situation dans laquelle il se trouve. De plus, bien que l'article 6 de la LSSSS stipule que « *toute personne a le droit*

⁹ Articles 11 et 12 de la LSSSS

de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux », en milieu psychiatrique, cette réalité s'avère difficile à appliquer. Nous accompagnons donc les usagers dans leur demande de changement de psychiatre ou d'installation. Nous aidons aussi fréquemment les usagers à optimiser leur hospitalisation, en leur faisant connaître les différents intervenants et professionnels auxquels ils peuvent avoir accès, tel que par exemple, les travailleurs sociaux, les nutritionnistes ou les kinésiothérapeutes.

Nous intervenons aussi dans les cas d'isolement et de contention, en s'assurant que l'application de l'article 118.1 de la LSSSS¹⁰ qui encadre cette pratique se fasse avec diligence. Nous réagissons face à toute forme de débordement ou d'abus que peut entraîner l'interprétation et l'utilisation de cet article de loi.

Tel que précisé plus haut, nous avons aussi un rôle important à jouer dans la promotion de la qualité des services. Lorsque l'utilisateur insatisfait de services reçus fait appel au comité des usagers, nous assurons alors la médiation entre lui et les divers intervenants de l'installation. Il peut s'agir parfois de simples malentendus. Néanmoins, il arrive que des cas plus graves nécessitent une attention particulière de notre part. Nous nous assurons donc aussi que l'établissement offre aux usagers la meilleure qualité de soins possible et qu'il lui présente les alternatives de traitement auxquelles il a droit.

Nous accompagnons aussi les usagers dans leurs démarches pour porter plainte. Bien que nous ne soyons pas autorisés à traiter la plainte (c'est là le travail du commissaire local aux plaintes), nous assistons l'utilisateur à sa demande, à compléter le formulaire. Dans le contexte de la santé mentale, il faut comprendre que l'utilisateur est souvent confus. Il peut douter lui-même de sa démarche et a peur de ne pas être pris au sérieux, du fait de son trouble de santé mentale et de la stigmatisation qui l'entoure, et ce, même de la part des intervenants cliniciens de son installation. Il arrive souvent que l'utilisateur craigne les représailles suite à sa plainte. C'est notre rôle de lui rappeler ses droits, de le rassurer et de lui indiquer que la démarche de porter plainte est confidentielle et qu'il ne

¹⁰ Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)

peut faire l'objet de représailles. Si toutefois, il vivait des représailles, il peut contacter immédiatement son comité des usagers.

Notons que les usagers hospitalisés dans l'installation *intramuros* craignent moins les représailles que ceux hébergés en ressources dans la communauté, éloignés physiquement du bureau du comité des usagers de l'installation à laquelle est reliée leur ressource d'hébergement. Ces derniers se prévalent peu de leur droit de porter plainte par peur de représailles et nous pensons que la proximité et la facilité d'accès à leur comité sur place donne un certain sentiment de sécurité dans leur démarche de porter plainte. Notons que la majorité des plaintes déposées sont justifiées, retenues et sont finalement traitées par le commissaire aux plaintes.

Nous nous questionnons sur certains énoncés du PL15 qui semblent faire une distinction entre les comités des usagers et le comité d'usagers.¹¹ Nous ne comprenons pas comment le comité d'usager de l'établissement peut accomplir l'accompagnement et l'assistance aux usagers sans s'inscrire dans la proximité de chaque installation. Depuis 2015, les expériences d'accompagnement personnalisé par les CUCIs n'ont pas fonctionné. La spécificité des problématiques santé mentale ne peut être traitée à ce niveau. Le rôle des CUCI n'est pas de répondre aux demandes d'assistance et d'accompagnement des usagers individuellement, ce rôle étant dévolu aux CU. Éliminer l'instance des CU ne pourrait qu'engendrer un déni du respect des droits des usagers enchassés dans la LSSSS.

ÉVALUATION DE LA SATISFACTION DES USAGERS À L'ÉGARD DES SOINS ET SERVICES REÇUS

Dans l'optique où la LSSSS mandate les CU et les CR (comités de résidents) pour s'assurer de la qualité des services, nous devons aussi sonder la satisfaction de la clientèle. Le PL15 propose que le comité d'établissement soit chargé de l'évaluation

¹¹ Interrogation soulevée par le CUCI de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal dans son mémoire *Renforcer les comités des usagers Une clé essentielle pour une gestion de proximité dans le domaine de la santé*, 24 avril 2023

annuelle de l'expérience vécue par les usagers à l'égard des soins et services reçus. Rappelons que les comités des usagers, sous le volet de promotion de l'amélioration de la qualité des services, se doivent d'évaluer la satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus. Au fil des ans, nos comités ont développé des outils pour mesurer de façon informelle (sondages-maison sur différents enjeux ponctuels) et de façon scientifique, aux trois ans, en faisant appel à des firmes de sondage externes. Les CU d'installation sont près des usagers et cette proximité leur permet une cueillette d'information pointue.

Nous pensons que l'évaluation de la satisfaction des usagers doit se faire de manière indépendante de celle menée par l'installation, ou l'établissement dans le cadre de sa propre évaluation. Cette démarche permet de faire ressortir des éléments précis sur l'expérience du patient face aux soins et aux services qu'il reçoit. Les usagers se sentant en confiance avec le comité des usagers, puisqu'entre autre, l'enquête d'évaluation de la satisfaction est menée par une firme indépendante mandatée par leur CU. Les usagers sont donc souvent plus à l'aise de répondre honnêtement au questionnaire.

Si le projet de loi 15 est adopté tel quel et que ce mandat d'évaluation est confié au comité des usagers d'établissement, nous nous demandons comment la cueillette d'informations auprès des usagers pourra être faite de façon pointue, transparente et impartiale, que seule une instance de proximité peut accomplir, à notre avis. Nous ajoutons qu'au quotidien, nous recueillons les commentaires des usagers sur les services reçus. Nous pouvons donc en faire part directement aux instances concernées, afin qu'elles corrigent le tir. Nous pensons que cet exercice doit être maintenu. Avec le projet de loi 15 actuel, le retrait du mandat d'évaluation de la satisfaction des usagers aux CU serait confié à la place au CU de l'établissement, une instance éloignée des préoccupations locales des usagers en installation santé mentale. Ce changement va directement à l'encontre des valeurs du Plan d'action interministériel en santé mentale préparé par le MSSSS.

Nous portons aussi à votre attention le rôle de référence que jouent les comités des usagers auprès de la clientèle. À l'extérieur des murs de nos instituts de santé mentale, il existe des ressources utiles pour les usagers. Pensons par exemple aux groupes de soutien, tant pour les utilisateurs que pour leurs proches, aux activités et actions du milieu communautaire qui s'adressent à ce bassin de population ou encore, aux lieux de formations où les usagers pourront recevoir de l'information concernant leur diagnostic et la gestion de leur rétablissement. Malheureusement, la majorité de ces ressources sont peu connues. Dans les comités des usagers en santé mentale, nous avons établi des liens de collaboration avec ces ressources de la communauté. Plusieurs usagers nous contactent pour obtenir des informations à ce sujet. Nous faisons également le lien avec des organismes de défense des droits en santé mentale, qui eux aussi détiennent une expertise considérable et qui peuvent être des alliés, tant pour les comités des usagers que pour les usagers eux-mêmes.

CONCLUSION

Nous croyons qu'il est essentiel pour les usagers des installations en santé mentale d'avoir accès à l'assistance et l'accompagnement de leur comité des usagers local. Si le projet de loi 15 prétend rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace et faciliter l'accès à ces services, il est difficile de saisir en quoi la disparition du palier de représentation des usagers en installation peut contribuer à améliorer cet accès.

Le Plan d'action interministériel en santé mentale ¹² s'articule autour de trois valeurs : la primauté de la personne ; la protection des droits des usagers et le soutien à l'exercice de ces droits ; et l'engagement et la responsabilité collective. Les comités des usagers santé mentale sont déjà engagés à participer au Comité primauté de la personne à l'invitation de leurs directions santé mentale, dépendance et itinérance. Ils s'engagent ainsi à contribuer au déploiement de ce plan d'action. Il s'agit donc d'une

¹² Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2023 (PAISM), *S'unir pour un mieux-être collectif*, Gouvernement du Québec <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003301>

reconnaissance de l'importance de nos comités d'usagers locaux dont la disparition est annoncée dans le projet de loi 15.

Comment s'assurer que la voix citoyenne soit entendue si le projet de loi 15 implique la disparition de l'instance des comités des usagers d'installation ? On ne peut à la fois prétendre promouvoir la participation citoyenne et la primauté de la personne en éliminant les instances constituées pour les représenter.