

le partenaire

volume 20 - numéro 2, été 2011



***La contribution
des personnes
vivant ou ayant
vécu un problème
de santé mentale
au développement
et à l'organisation
des services :***

***regards croisés
et perspectives***

La seule revue de langue française spécialisée en réadaptation psychosociale et en rétablissement en santé mentale



Siège social :

AQRP, 2380, avenue du Mont-Thabor, bureau 205
Québec (Québec) G1J 3W7
Courriel : aqrp@qc.aira.com
Internet : aqrp-sm.org

Éditrice : Esther Samson

Comité d'édition :

Noémie Charles,
Paire aidante certifiée et formatrice pour le programme Pairs Aidants Réseau, spécialiste en activités cliniques - Santé mentale, Centre du Florès, Saint-Jérôme

Rosanne Émard,
Consultante formatrice en réadaptation psychosociale et rétablissement et en suivi communautaire, Outaouais

Michel Gilbert,
Conseiller clinique, Centre de réadaptation La Myriade, Programme santé mentale, Lanaudière

Francis Guérette
Ergothérapeute, Institut universitaire en santé mentale de Québec, Programme clientèle des troubles anxieux et de l'humeur

Diane Harvey,
Directrice générale, AQRP, Québec

Marie-Hélène Morin,
Travailleuse sociale, M. Serv. soc., professeure régulière en travail social, Université du Québec à Rimouski (UQAR)

Steve Paquet, Ph. D.,
Professeur associé au département de sociologie de l'Université Laval et professionnel de recherche au CSSS Vieille-Capitale, Québec

Révision des textes :
Judith Tremblay

Conception et réalisation graphique :
www.fleurdeleysee.ca

Impression :
Copies du Pavois, Québec

ISSN : 1188-1607



En page couverture

Pleur papillon de Gino Desrosiers, artiste peintre, sculpteur et écrivain de Port-Cartier, et utilisateur de services en santé mentale. « Cette toile parle de la légende d'une jeune fille amoureuse du fils de la sorcière. Mais cette dernière, qui réservait son fils pour un mariage de noblesse, jette un sort à la jeune fille qui tombe endormie, son ombre basculant dans la source d'eau du désert. » En plus de peindre, M. Desrosiers écrit des légendes et de la poésie, et sculpte à partir d'objets et de bois recyclés.

3 carnet
de l'éditrice
Esther Samson, éditrice

3 chronique
du franc-tireur
**De l'asile à l'ailleurs en passant
par l'autrement**

Par **Christine Gourgue**, toujours active à démystifier la folie et à défendre les droits; première personne psychiatisée à siéger au conseil d'administration du centre hospitalier Robert-Giffard (1982-1984), à celui de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (1983-1991), au Comité de santé mentale du Québec (CSMQ) (1983-1986) et à l'Association mondiale pour la réadaptation psychosociale (AMRP) (1991-1996); conférencière à l'échelle nationale et internationale; réalisatrice de la vidéo *Les gens qui doutent* (1984)

4 La participation, les temps
de la parole et le mouvement
des usagers des services
de santé mentale au Québec

Par **Michèle Clément**, Ph. D., chercheure, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, Centre affilié universitaire

14 Un projet de recherche
sur la participation des
personnes utilisatrices à la
planification locale des services
de santé mentale

La voix et les savoirs des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité « aviseur » du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Jeanne-Mance

Par **Jean Gagné**, professeur, UER SHLC, TÉLUQ Montréal, et **Baptiste Godrie**, doctorant en sociologie et agent de recherche, CRÉMIS, CSSS-CAU Jeanne-Mance

15 L'influence des personnes
usagères dans l'organisation
des services de santé mentale
au Québec :
rôle des regroupements
provinciaux
Parallèle avec les mouvements
américain et canadien

Par **Paul Morin**, Ph. D., professeur agrégé, Département de service social, Université de Sherbrooke

21 Le rétablissement
du mouvement
des personnes utilisatrices :
espoirs et défis de la
participation citoyenne
au Québec

Sylvain d'Auteuil, directeur des Porte-Voix du Rétablissement, pair-organisateur communautaire pour le projet Chez Soi, membre du Comité Citoyen de l'ARUCI-SMC et auteur

Véronique Bizier, professionnelle de recherche usagère, cofondatrice et présidente des Porte-Voix du Rétablissement, membre du comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard (CRULRG) et de l'ARUCI-SMC Canada-Brésil

26 Le défi de la participation
citoyenne des personnes vivant
un problème de santé mentale

Par **Doris Provencher**, directrice générale, AGIDD-SMQ, et **Louise Dallaire**, chargée de projet, AGIDD-SMQ

29 De l'oreille sourde au bruit
de fond
Texte d'opinion

Par **Jean-Nicolas Ouellet**, personne utilisatrice de services de santé mentale, coordonnateur, Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉE), codirecteur, Alliance de recherche universités-communautés internationale en santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC)

nous avons lu
pour vous...

30 Commentaire sur le livre
**Hébergement, logement
et rétablissement
en santé mentale**

Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques

Sous la direction de : **Jean-François Pelletier**, **Myra Piat**, **Sonia Côté** et **Henri Dorvil**
Presses de l'Université du Québec, 2009

Par **Marie Gagné**, chargée de projet formation sur le rétablissement, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), et **Huguette Savard**, coordonnatrice clinique, Centre de crise de Québec, et formatrice, AQRP

Ce numéro se veut un regard... Regard sur la contribution des personnes qui vivent, ou ont vécu, avec un trouble de santé mentale au développement des services qui leur sont aujourd'hui offerts. Mais avant même que ne se concrétise cet apport, une voix a dû émerger. Du cri solitaire de la période asilaire, en passant par le « je » qui se raconte entre pairs, à celui – courageux – qui témoigne devant autrui de son vécu, la parole devient depuis peu « expert » et pose les bases du dialogue avec les acteurs touchés.

Au Québec, l'histoire de la contribution des personnes vivant ou ayant vécu avec un trouble mental à l'évolution des services est intimement liée aux regroupements (défense des droits, centres de crise, groupes d'entraide) qui se sont fait longtemps leur porte-parole. Cette parution met donc en lumière le rôle de tous et de chacun à la mise en place des changements dans cette organisation de services. De ce passé, que l'on mettra aussi en parallèle avec les mouvements américains et canadiens anglais, on se tourne vers l'avenir. Un avenir qui se conjugue au présent, et dont l'enjeu principal repose, selon certains, sur la collaboration entre les différents acteurs, alors que pour d'autres, de réelles améliorations ne sauraient survenir sans un projet unificateur *alternatif et contestataire*. Ces visions sont-elles réconciliables? L'avenir nous le dira.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a énoncé, dans son Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des

liens, sa volonté de « favoriser la participation des personnes utilisatrices de services et de leurs proches dans les structures de décision ». Ce numéro fait état d'initiatives (par exemple, le Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services de santé mentale) et d'études en cours qui répondent à cette volonté du Ministère ou qui font l'évaluation de cette participation. À ce titre, nous vous invitons à prendre connaissance du projet d'étude *La voix et les savoirs des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité « aviseur » du Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance*. Les chercheurs posent une hypothèse fort intéressante : « la capacité des usagers à faire valoir leur voix et leurs savoirs d'expérience dépend de la position que les autres acteurs adoptent à leur égard et des rapports qu'ils nouent avec eux ». Des résultats à suivre!

Nous souhaitons, avec ce numéro, rendre en quelque sorte hommage au rôle qu'ont joué les personnes vivant ou ayant vécu avec un trouble mental dans la structuration des services de santé mentale. Sans doute, cet objectif est-il atteint en partie seulement, car beaucoup reste à dire, mais ce numéro du *partenaire* aura certainement contribué à coucher sur papier l'histoire de leur voix au Québec.

Bonne lecture

Esther Samson
Éditrice

De l'asile à l'ailleurs en passant par l'autrement

Porte-parole du groupe Auto-Psy à l'époque, mes premiers engagements comme personne au lourd vécu psychiatrique ont eu lieu dans les années 1980, en plein courant antipsychiatrique.

En 1985, afin de démontrer qu'il était possible d'agir « ailleurs et autrement », j'ai organisé un stage franco-québécois à Trieste. Un groupe formé de représentants d'organismes communautaires et du réseau ainsi que de deux psychiatres de Robert-Giffard et de Louis-H. Lafontaine a donc passé une quinzaine de jours en sol italien, ramenant chez nous un dossier enthousiaste, étoffé et documenté que le gouvernement a trouvé « intéressant » sur le plan théorique, mais auquel il n'a pas donné suite. Il lui aura d'ailleurs fallu un bon vingt ans pour finir par faire appel à des pairs aidants.

Bien que je ne sois plus sur le terrain du militantisme aujourd'hui, force m'est de constater que l'histoire (expérience, expertise et succès antérieurs) ne semble pas se transmettre au Québec. La récente recherche montréalaise « Chez Soi »¹, ayant coûté plus de 19 M\$, veut à nouveau *prouver* le bienfait d'une approche déjà dénoncée lors de la désinstitutionnalisation des années 1980 comme solution partielle à l'itinérance des personnes souffrant de problèmes psychiatriques, c'est-à-dire payer leur loyer à des propriétaires du secteur privé et assurer leur prise de médicaments. Sans financement pour soutenir la récurrence des engagements de cette recherche, sans mesures pour contrer la pauvreté, sans réelle volonté politique ou économique de réhabilitation des personnes psychiatisées, qu'advient-il d'elles?

J'ai l'impression que les groupes se battent pour des victoires que nous avons déjà gagnées et que quelques-uns des

fonctionnaires présents depuis le début exercent un contrôle qui influence négativement l'opinion. Combien d'organismes ont dû modifier leur mission d'origine pour recevoir des subventions de survie? Combien dispensent des services qui devraient être fournis par le réseau? Combien reproduisent l'idée de l'autre? Combien se font la guerre pour obtenir l'argent, le contrôle ou la reconnaissance? Combien rivalisent entre eux au lieu de converger vers le même objectif de bien-être, de respect et de soutien aux personnes psychiatisées? À quand donc une « réforme » au sein des organismes communautaires pour parvenir à faire un réel contrepoids à ce réseau de la santé qui, sans eux, s'effondrerait?

J'espère que l'avenir me donnera tort mais, à ce jour, je suis persuadée que les « guéguerres » internes sont en voie de détruire « l'ailleurs » et « l'autrement », et de reproduire l'institutionnalisation.

Et qui, encore une fois, écope de ces malentendus et de ces fausses luttes, sinon les personnes directement touchées?

Christine Gourgue

Toujours active à démystifier la folie et à défendre les droits; première personne psychiatisée à siéger au conseil d'administration du centre hospitalier Robert-Giffard (1982-1984), à celui de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (1983-1991), au Comité de santé mentale du Québec (CSMQ) (1983-1986) et à l'Association mondiale pour la réadaptation psychosociale (AMRP) (1991-1996); conférencière à l'échelle nationale et internationale; réalisatrice de la vidéo *Les gens qui doutent* (1984)

¹ Projet de la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) sur l'itinérance et la santé mentale.

La participation, les temps de la parole et le mouvement des usagers des services de santé mentale au Québec

Par Michèle Clément, Ph. D., chercheure, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, Centre affilié universitaire

La catégorie « usager » est un concept socialement et politiquement construit et inséparable de la conception des services publics. Elle renvoie au fait que l'individu – l'usager – est inscrit dans un rapport régulé par le droit et qu'il est reconnu comme partenaire dans la mise en œuvre des services auxquels il a recours (Cresson et Schweyer 2000). Ainsi, aujourd'hui, lorsqu'un individu se définit ou se laisse définir comme *usager*, il reconnaît se situer dans ce rapport particulier avec les services où il est appelé à agir en tant qu'acteur. Être *usager* n'épuise évidemment pas la totalité de l'expérience du « vivre avec la maladie », ni celle des multiples rapports sociaux, culturels et politiques qui traversent cette expérience. On observe toutefois, depuis quelques années, une tendance forte à fédérer dans cette seule notion un ensemble toujours plus vaste de dimensions.

La présente contribution s'intéresse au rapport spécifique qui lie les personnes utilisatrices au système de soins. Le but recherché est de participer à l'écriture de l'une des pages de l'histoire du mouvement des usagers en santé mentale vu sous cet angle particulier. C'est donc avec modestie qu'il faut approcher cette contribution qui propose quelques « repères », mais qu'on ne saurait assimiler à l'Histoire du mouvement des usagers pensée avec un grand h¹. Par ailleurs, comme tout mouvement social renvoie à une mobilisation collective autour d'une cause à défendre, d'une action protestataire ou d'un projet de société alternatif (Touraine 1978; Pizzorno et Crouch 1978), j'écrirai cette page en tentant de cerner quel est le projet de société porté par ce mouvement et quels sont les liens qui unissent les usagers entre eux. Pour parvenir à cette fin, j'aborderai ces questions en privilégiant la parole des usagers. Pourquoi choisir d'entrer dans l'une des pages de l'histoire du mouvement des usagers à partir de la parole? D'abord, parce que *vouloir se dire*, c'est s'engager à faire l'histoire (Certeau 1994). Aussi, parce que *parler*, c'est prendre position dans l'espace, c'est émerger, se rendre visible et audible (Phillips 1998). Enfin, c'est en parlant que se construit notre rapport au monde et aux autres, que l'on se situe devant les autres, que l'on se fait comprendre d'eux et qu'on les comprend. L'hypothèse de travail avancée ici est donc que la parole nous situe au cœur du projet et des causes défendues par le mouvement des usagers, mais aussi du raisonnement qui oriente les actions contestataires posées par ces derniers.

En prenant le point de vue de la *parole*, il est par ailleurs possible d'établir une correspondance entre différents moments de l'organisation des services et les divers rapports à la parole que les usagers ont eus à travers le temps. Le premier moment – que j'ai intitulé *l'insignifiance de la parole [ou la parole dérision]* –

correspond à l'époque asilaire (avant 1960) caractérisée non seulement par l'exclusion du *fou*, mais aussi et surtout par la coupure radicale de toute communication avec lui. La deuxième période se situe dans les années 1960, époque durant laquelle va se mettre en place au Québec une importante réforme des asiles. J'ai appelé cette deuxième période *les fous crient au secours*, en référence à l'ouvrage de Jean-Charles Pagé publié sous ce titre en 1961, ouvrage aujourd'hui reconnu comme ayant été un important déclencheur de cette réforme. Viennent ensuite les années 1970 et 1980, où vont se mettre en place dans le secteur de la santé des forces agissantes qui prendront la forme de mouvements de contestation de l'expertise médicale et du rapport hiérarchique avec les médecins. Dans cette mouvance, de nombreux groupes d'entraide se forment et permettent aux *malades* d'échanger entre eux, de reconstruire ensemble une expérience et un sens nouveau de la maladie. J'ai nommé ce temps particulier de la parole : le *parler entre nous*.

La période qui suit, soit les années 1990 à 2005, est pour sa part ponctuée par l'adoption de la Politique de santé mentale (fin de l'année 1989), l'évaluation de son implantation, une série de réformes visant la transformation des services et la publication de bilans sur ces réformes. C'est une période où l'usager se voit « convoqué à participer », d'abord aux décisions qui le concernent puis, progressivement, aux discussions sur la planification et l'organisation des services de santé mentale. La réponse à cette convocation sera de témoigner sur différentes tribunes de l'expérience vécue par les usagers dans les services. J'ai désigné ce quatrième temps de la parole *parler de soi aux autres : témoigner*.

Enfin, le cinquième moment est celui qui nous renvoie à la période couverte par le Plan d'action en santé mentale, soit 2005-2010. C'est une période importante en ce que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) se fait plus concret dans sa volonté de faire participer les usagers et en confie la responsabilité aux Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ainsi qu'aux différents établissements de santé. C'est dans ce contexte que les usagers se verront (implicitement) reconnus comme des experts au même titre que tous les autres participants aux discussions. Seulement, eux, ont la caractéristique particulière d'être des *experts d'expérience*. C'est la raison pour laquelle j'ai nommé ce cinquième temps de l'histoire *parler en tant qu'expert d'expérience*, auquel j'ai toutefois ajouté *et la recherche d'une parole au « nous »*, parce que cette période correspond aussi aux tentatives les plus explicites des usagers pour se définir et se constituer en mouvement.

¹ Je pense ici, entre autres, aux usagers militants qui ont fortement contesté et remis en cause par le passé les institutions de soins, le savoir psychiatrique, les traitements psychiatriques, etc. Je pense également aux comités d'usagers qui font sur ce plan un important travail. Malheureusement, ces volets centraux de l'histoire du mouvement des usagers ne seront pas considérés ici.

1. La période asilaire : la parole sans résonance et le silence

Dès que l'on se situe dans le champ de la santé mentale, le retour sur la période asilaire se présente comme un passage obligé, un peu comme si c'était cette dernière qui nous permettait de penser le présent. Je ne ferai pas exception à la règle et entreprendrai ma réflexion en m'intéressant au statut de la parole du *fou* au cours de cette période que l'on préférerait rendre disponible à l'oubli.

De quoi était donc faite cette parole? Parfois d'un cri, bien sûr, d'un cri désordonné et sans écho perdu dans le creux de l'incommunicabilité, car, à cette époque, il était périlleux de reconnaître que le cri puisse être autre chose que la signature même de la folie. Mais il n'y avait pas que le cri, il y avait aussi le silence, le silence de ceux que la souffrance maintenait hors du langage. Un silence scellant le refus des mots, l'impasse du langage, l'indifférence à être. Un silence qui, pareil au cri, se fait l'aveu de la folie. Enfin, au milieu de cet espace clos et refermé sur lui-même, on peut supposer qu'il y avait aussi des paroles qui s'échappaient, des paroles forcément risquées, puisque incontestablement irrationnelles et absurdes. À l'époque asilaire, le *fou* ne saurait être le sujet d'une parole sensée, la folie se définissant précisément par une conduite et un langage incohérents. Donc, parole sans crédibilité, sans contenu, sans entendement, parole non reçue et sans effets.

2. Les années 1960 : un fou a crié au secours

Dans le Québec du début des années 1960 est survenu un événement qui a provoqué une importante réflexion sur la prise en charge qui avait prévalu jusque-là des personnes présentant des troubles mentaux. Tous se souviennent, du moins tous ont un jour ou l'autre entendu parler, de l'ouvrage de Jean-Charles Pagé (1961) au titre évocateur *Les fous crient au secours, témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu*. Dans ce livre, M. Pagé témoignait entre autres des traitements et des conditions de vie dans les hôpitaux psychiatriques des années 1950 décrits comme des prisons, et dénonçait le type d'administration qui y était pratiqué par les communautés religieuses. En outre, il posait deux questions fondamentales : *Pourquoi sommes-nous considérés comme des déchets de la société? Pourquoi sommes-nous des affligés que l'on accable?* À l'époque, la publication de ce livre avait profondément touché la population, et de ce fait, la classe des représentants politiques. Il n'a fallu que quelques semaines pour qu'en réponse à la mobilisation publique soulevée par la publication de l'ouvrage, une Commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques soit créée (Bédard et coll. 1962). Le rapport déposé quelques mois plus tard par cette commission (le rapport Bédard) allait pour sa part se solder par une importante réforme de l'asile reposant sur les idées très subversives pour l'époque que la maladie mentale est une maladie comme une autre sur le plan des besoins et des ressources, que les maladies chroniques ne sont pas forcément incurables, que l'hospitalisation

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES DIFFÉRENTES PÉRIODES, DU TYPE DE VIE ASSOCIATIVE ET DES « TEMPS DE LA PAROLE » DES USAGERS

PÉRIODE	Type de vie associative et collective	MODALITÉS DE LA PAROLE			
		Forme (comment on parle)	Contenu (quoi?)	Interlocuteur	Avec quel effet
La période asilaire	Isolement	Le cri Le silence La parole trahison	Le déraisonnable et l'absurde	L'absence d'interlocuteur	L'impasse de la communication et du langage
Les années 1960	Isolement Retour progressif du <i>fou</i> dans la communauté	Le soliloque et l'écriture en solitaire : un <i>fou</i> a crié au secours	La dénonciation des conditions de vie des malades dans les asiles	L'ensemble de la société et les représentants politiques	On parle du <i>fou</i> , mais on ne parle pas avec le <i>fou</i>
Les années 1970 à 1980	Début d'une vie associative dans les groupes d'entraide – 1973 : création des comités de bénéficiaires en CHSLD	Parler au « je »	Dire la souffrance S'entraider Retrouver le sens de sa vie	Parler « entre nous »	Le <i>fou</i> est encore bien plus parlé qu'il ne parle lui-même
Les années 1990 à 2005	Les premières expériences de participation Création des comités d'usagers (1991)	Parler de son expérience aux autres : témoigner	Raconter l'intolérable, l'inadmissible, l'inconcevable de l'hospitalisation psychiatrique	On parle aux différents acteurs du champ de la santé mentale	Une écoute sans dialogue
Les années 2005 à 2010 PASM	Intégration des usagers dans les lieux de discussion sur les services Loi 83. Création des comités d'usagers dans tous les établissements (2005)	Parler en tant qu'expert d'expériences, parler au « je » Les enjeux de la parole au « nous » sont désormais considérés et débattus	Dire la connaissance que l'on a des services (point de vue de l'intérieur)	On parle aux différents acteurs du champ de la santé mentale, mais aussi au MSSS, aux Agences et à différents acteurs intersectoriels	Le début du dialogue

n'est qu'une façon parmi d'autres de traiter le malade mental et que celui-ci, *in fine*, bénéficierait d'un traitement suivi le plus près possible de son lieu de résidence afin de lui éviter un déracinement social. Il faut dire cependant que cette réforme, associée par plusieurs à l'âge d'or de la psychiatrie, a été grandement facilitée par l'apparition, à l'époque, d'une nouvelle pharmacopée suscitant tous les espoirs sur le plan du traitement de la maladie mentale (Wallot 1998).

S'il est aujourd'hui généralement admis que le livre de Jean-Charles Pagé a été l'élément déclencheur de la « révolution psychiatrique » amorcée au début des années 1960, on ne peut faire l'économie de se demander comment la parole d'un seul *fou* est parvenue à l'époque à réformer tout le monde asilaire? Répondre à cette question demande un certain développement. Il est évident, certes, que le livre de Pagé a contribué à un éveil critique de la société québécoise quant au sort réservé aux personnes souffrant de troubles mentaux. Ceci dit, le fait que la postface de ce livre soit signée par Camille Laurin, un homme d'action et de réflexion, conscient du poids de sa pensée et de sa prise de parole, n'est assurément pas anodin dans le destin qu'a connu cet ouvrage. M. Laurin connaissait l'impact qu'allait avoir son geste sur le milieu asilaire, sur la psychiatrie et sur l'ensemble de la société québécoise. Ce geste était calculé, il voulait faire avancer les choses.

Reste que si aujourd'hui, à peu près tous les articles et bouquins traitant de la santé mentale au Québec rappellent à notre mémoire la publication de cet ouvrage, ce dernier demeure curieusement difficile à trouver et, si l'on fait exception des usagers militants, rares sont ceux qui l'ont lu, encore plus rares sont ceux qui connaissent les questions qu'il soulevait. On se souvient par contre beaucoup mieux du contenu du rapport Bédard. Avec le temps, la réponse semble avoir effacé jusqu'au souvenir même de la question qui était posée...

En dépit de l'importante réforme asilaire qui a eu lieu durant les années 1960, le sort de celui que l'on qualifie alors de *malade mental* a quant à lui très peu changé au cours de cette décennie en ce sens que, certes, la personne n'est plus enfermée, mais son destin n'en continue pas moins d'en être un d'isolement spatial et d'oubli. Elle est toujours seule. Elle est sans liens ou avec si peu de liens. En ce sens, on peut dire finalement que le cri de Pagé n'aura été qu'un cri isolé, échappé du silence, une clameur aussitôt reprise par l'omerta de la folie. A-t-on réellement entendu son appel, ou celui-ci n'a-t-il été qu'une caution à des changements organisationnels qui de toute façon s'imposaient? L'histoire reste muette sur ce point. Il n'en demeure pas moins que si, à cette époque, on a beaucoup parlé du *fou*, le *fou*, lui, n'est pas encore celui avec qui l'on parle...

3. Les années 1970 et 1980 : se parler entre nous

Les années 1960 auront fait bien plus que de transformer le régime asilaire. Cette décennie coïncide aussi avec la prise de pouvoir de Jean Lesage, lequel va enclencher une série de réformes qui auront de telles conséquences sur la société québécoise qu'on y réfère aujourd'hui sous le vocable de « révolution tranquille ». On est alors dans une période de grande prospérité économique définie par la réorientation de l'État québécois vers les principes de l'État providence

et par la séparation entre l'État et l'Église. Les institutions traditionnelles telles que le mariage et la famille sont aussi remises en cause. Les mœurs se libéralisent. On assiste à un important phénomène de contre-culture, tandis que les mouvements sociaux de contestation sont en pleine expansion.

Au cours de ces années, les attentes des malades aux prises avec des problèmes physiques vont elles aussi se transformer pour aller rejoindre les revendications portées par bon nombre des mouvements émancipateurs promouvant des idéaux d'égalité dans la société civile. Au tournant des années 1970, les forces agissantes du secteur de la santé vont prendre la voie d'une importante contestation de l'expertise médicale et du rapport hiérarchique qui existe entre les médecins et les malades. Surviennent aussi de nouvelles conceptions de la santé et de la maladie. Les malades n'ont plus envie d'être assimilés à des catégories diagnostiques et revendiquent que leur savoir expérientiel peut contribuer à leur guérison. Ils se forment une nouvelle identité et, avec cette dernière, s'impose une recherche de sens et de relations significatives, tant avec les professionnels de la santé qu'avec les autres malades. Dès lors, les groupes d'entraide apparaissent comme des moyens accessibles pour répondre à cette nouvelle quête. Des personnes ayant en commun un problème de santé physique (diabète, cancer, ...) se rencontrent, partagent leur expérience, entendent celle des autres, cherchent à comprendre et à accepter ce qu'elles vivent. Le dynamisme de ces groupes ira dans certains cas jusqu'à faire naître un important activisme en vue de renforcer les droits des malades, de défendre leurs intérêts et de consolider leur place dans le système de soins. Les conditions nécessaires à l'émergence d'un mouvement d'usagers se mettent en place, en ce sens que les groupes d'entraide ont créé l'avènement du *patient acteur*; ils ont « désingularisé » les causes individuelles au profit de causes collectives et porté la parole des personnes visées auprès d'interlocuteurs institutionnels, médicaux et politiques, une démarche qui trouvera son apogée avec l'apparition du sida au début des années 1980.

Dans le secteur de la santé mentale, la transformation du statut de malade en *patient acteur* et la mobilisation des usagers au sein de mouvements ou d'associations se sont installées beaucoup plus lentement, beaucoup plus difficilement aussi que dans le reste du secteur de la santé (Pomey et Ghadi 2009). D'abord, contrairement aux associations générales de malades, les remises en cause du modèle traditionnel de traitement de la maladie mentale ne sont pas tant venues des malades eux-mêmes que de groupes professionnels alliés aux usagers des services de santé mentale. Je pense ici, notamment, aux psychiatres progressistes s'identifiant au courant de l'antipsychiatrie et qui ont cherché à radicaliser par l'intérieur le mouvement de désinstitutionnalisation amorcé dans les années 1960. Jugeant nécessaire d'améliorer les conditions de vie des malades, ils s'en sont pris à l'inhumanité des traitements offerts et ont prôné la fermeture des hôpitaux psychiatriques au profit de nouvelles structures d'aide et de soins associées aux milieux de vie dits « naturels ». Ultiment, les tenants de l'antipsychiatrie croyaient que l'hôpital psychiatrique devait disparaître et que l'on devait redonner aux malades qui y vivaient tous leurs droits de citoyens.

Comparé à d'autres pays dans le monde, le mouvement de l'antipsychiatrie est toutefois demeuré assez marginal au Québec. On s'est plutôt tourné du côté de la psychiatrie communautaire caractérisée par des structures d'aide et de soins dans des

milieux dits « naturels », par l'approche multidisciplinaire de l'intervention en santé mentale dans des cliniques « externes » ainsi que par la multiplication des acteurs qui allaient désormais intervenir dans le champ de la santé mentale. À cet égard, on ne peut taire l'importance que prendra la réadaptation psychosociale qui œuvre à aider les personnes souffrant de troubles mentaux à vivre dans la communauté une existence aussi gratifiante que possible, avec les limites imposées par leurs difficultés.

Toutefois, c'est surtout du côté des ressources alternatives en santé mentale et des premiers groupes de défense des droits en santé mentale qu'il faut chercher les grandes remises en cause du traitement traditionnel de la maladie mentale dans les hôpitaux psychiatriques qui, en dépit des avancées mises en place par la réforme asilaire des années 1960, apparaît toujours inhumain dans les décennies 1970 et 1980. Ces ressources et ces organismes carrément orientés vers la défense des droits des psychiatisés et des ex-psychiatisés comme on les appelait à l'époque se définissent non seulement comme des lieux de revendication, mais aussi comme des lieux d'expérimentation et d'intervention novatrice. Parmi les objectifs qu'ils poursuivent, on retrouve la « déprofessionnalisation », la « déhiérarchisation », un travail orienté vers l'éclosion des capacités d'expression et d'exercice de la citoyenneté; en somme, la participation active des usagers à la définition et à la satisfaction de leurs propres besoins ainsi qu'au processus de décision à l'intérieur même de la ressource ou de l'organisme (Guertin et Lecompte 1983).

Ces ressources et ces groupes vont aussi travailler à déconstruire la notion de « normalité » et à reconnaître que l'usager n'est pas seulement un malade, mais aussi une personne singulière avec son histoire de vie. L'accent est mis sur le fait que cette personne peut participer à l'amélioration de son état de santé mentale et sur l'apport que la communauté peut fournir pour la soutenir. Ce sont les ressources alternatives en santé mentale qui, par ailleurs, seront les premières à valoriser l'idée que l'expérience est également « savoir » (Lasvergnas et Gagné 2000).

Sur plusieurs plans, les années 1970 à 1980 auront donc été des années charnières pour la transformation du statut de l'usager des services de santé mentale : de « sans droit », parce que *fou*, il devient peu à peu « sujet de droit » et acquiert, par le fait même, un droit à la parole qui va se déployer principalement dans des groupes de soutien et des groupes d'entraide. Toutefois, à cette époque, contrairement à plusieurs autres regroupements d'usagers, les usagers des services de santé mentale ne prennent pas la parole dans l'espace public, ou si peu. Pour l'essentiel, leurs mots sont bordés, calfeutrés par l'« entre nous ». Ce qui est dit demeure submergé par la souffrance, s'énonce dans le « je » et ne s'achève que rarement dans l'élaboration d'un projet politique commun. En fait, il n'y a pas encore d'interlocuteur pour eux si ce n'est les groupes de défense des droits et les ressources alternatives en santé mentale. Cet *autre* qui permet et autorise le malentendu, cet *autre* devant qui il est possible de revendiquer, d'argumenter est toujours absent.

Pour autant, la parole de l'« entre nous » n'est pas inutile; elle est même une exigence pour se donner une identité commune; elle est un passage obligé. À cette époque, l'« entre nous » permet de dire l'humanité manquante des conditions de vie des personnes qui présentent des troubles mentaux. Il fait exister le

regard d'autrui, condition nécessaire au respect de soi, condition nécessaire à la requalification de l'identité négative de « malade mental ». La parole de l'« entre nous » contribue aussi à la conversion d'un « pâtre » en « agir ». Parler, c'est déjà agir. C'est en parlant que l'on s'oppose au néant et au non-sens, que l'on ouvre les possibilités pour un espace de dialogue. Mais à cette époque, ce que les usagers se racontent et disent n'est que « voix », pas encore tout à fait une « parole » au sens où l'entend Rancière.

La « voix », selon Rancière (1995), correspond à ce moment où la parole est expression de misère, de souffrance et de déni de soi, lorsqu'elle se déploie dans le registre de la plainte, du cri, de la détresse sans nom et de la colère. Cette « voix », en contrepartie, se transforme en « parole » lorsqu'il « [...] ne s'agit plus uniquement d'exposer son vécu, mais de le mettre à distance, de le transformer en expérience, d'en faire sens, processus souvent complexe et itératif enclenché pour devenir sujet, devenir acteur

Toutefois, c'est surtout du côté des ressources alternatives en santé mentale et des premiers groupes de défense des droits en santé mentale qu'il faut chercher les grandes remises en cause du traitement traditionnel de la maladie mentale dans les hôpitaux psychiatriques qui, en dépit des avancées mises en place par la réforme asilaire des années 1960, apparaît toujours inhumain dans les décennies 1970 et 1980.

ou actrice de sa propre histoire et éventuellement de celle de sa collectivité » (Lamoureux 2008). En ce sens, il est indéniable que les groupes d'entraide dans le champ de la santé mentale sont apparus comme des moments clés pour la reconnaissance d'une identité commune et pour le déploiement d'une voix : la voix des usagers. Dans l'espace public, toutefois, à quelques exceptions près, l'usager des services de santé mentale demeure encore bien plus parlé qu'il ne parle lui-même...

Les années 1990, mais surtout les années 2000, vont changer la donne. La convocation lancée par le MSSS aux utilisateurs des services de santé mentale afin de susciter leur participation va mettre en place les possibilités pour qu'ils puissent collaborer à la gouvernance du système de santé et, à partir de là, on pourra observer une évolution lente, mais progressive, de leur « voix » vers la « parole » au sens où l'entend Rancière.

4. Les années 1990 à 2005. Parler de son expérience aux autres : témoigner

Dès sa création, le système de santé au Québec s'est montré ouvert à l'idée de la participation des usagers à sa

gouvernance² en leur réservant quelques sièges au conseil d'administration des établissements. Dans le secteur plus particulier de la santé mentale, les premières vraies ouvertures en ce sens remontent aux travaux préparatoires de la Politique de santé mentale adoptée en 1989³. Le rapport déposé en 1987 par le Comité de la politique de santé mentale, *Pour un partenariat élargi*, ne faisait pas grand cas, toutefois, de l'idée de participation si ce n'est à travers la recommandation que soit nommé, dans chacune des régions du Québec, un *ombudsman* attitré à la défense des droits en santé mentale. L'idée de participation est alors assimilée au droit de recours.

En 1989, le MSSS adopte la Politique de santé mentale qui réaffirme la nécessité d'offrir aux usagers des recours pour défendre leurs droits. Il est aussi prévu que des groupes communautaires attitrés à la défense et à la promotion des droits en santé mentale soient reconnus et créés dans chacune des régions du Québec. À cela s'ajoute la mise sur pied de comités de bénéficiaires dans les établissements psychiatriques qui auront désormais droit à un soutien financier du MSSS. La Politique comprend aussi des orientations venant préciser l'évolution sensible que l'on observe quant à la « participation » dorénavant attendue des usagers. La première de ces orientations consiste à *assurer la primauté de la personne*. Cela implique

[...] le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement. C'est également miser sur ses capacités, tenir compte de son point de vue, favoriser sa participation et celle de ses proches. Cette orientation suppose enfin sa participation dans les décisions qui la concernent, la prise en considération de l'ensemble de ses besoins et de sa condition biopsychosociale ainsi que le respect de ses droits (MSSS 1989, p. 23).

Une seconde orientation – *Consolider le partenariat* – inclut elle aussi l'idée de participation des usagers :

La personne doit se retrouver au premier plan. Le partenariat c'est d'abord une question d'attitudes. Mais faire de la personne un partenaire véritable implique de poser des gestes concrets qui favorisent sa participation à tous les niveaux possibles et qui lui permettent d'influencer la prise de décision (MSSS 1989, p. 26).

On retrouve également dans la Politique de santé mentale le parti pris du MSSS pour une décentralisation toujours plus grande des décisions. On exige en effet que chacune des régions se dote d'un Plan régional d'organisation de services (PROS) et le mandat est confié à des comités tripartites composés d'un nombre égal de représentants des groupes communautaires, des institutions publiques et des autres secteurs (municipal, scolaire, travail, etc.). Pour autant, les usagers ne sont pas encore conviés à participer à ces comités. Les modalités de partenariat avec eux passent plutôt par les organismes communautaires qui, eux, ont la responsabilité de les intégrer. Il a résulté de cette procédure une participation des

usagers très inégale selon les régions. Dans les faits, seulement quelques régions ont choisi de les inclure dans leur délégation (Gagné 2009). En définitive, on peut donc dire que si la volonté de faire participer les usagers était jusqu'à un certain point soutenue par la Politique de santé mentale, les stratégies pour atteindre cet objectif étaient pour leur part très mitigées (« tenir compte », « favoriser », etc.). En contrepartie, on doit à la Politique de très grandes avancées sur le plan des droits des usagers.

Dans les années qui vont suivre, on assistera à une série de bilans, de réformes et de plans d'action venant préciser les attentes du MSSS à l'égard de la participation des usagers. Ainsi, en 1997, huit ans après l'adoption de la première Politique de santé mentale du Québec, le MSSS entreprend d'établir le bilan de son implantation et met en place, à cette fin, un comité de travail composé de personnes provenant de différentes directions du MSSS et des Régies régionales de la santé et des services sociaux (aujourd'hui les Agences). Le moyen retenu pour faire ce bilan était de recourir à huit catégories d'informateurs clés – dont les usagers – qui donnaient leur opinion générale au sujet de la Politique, de sa contribution et des perspectives d'amélioration jugées nécessaires. Les résultats de cette démarche ont permis au comité de travail d'émettre des recommandations visant l'amélioration de la Politique de santé mentale dont certaines touchaient plus directement la question de la « participation » des usagers. Voici ces recommandations :

- Voir à l'élaboration des règles d'éthique des groupes pratiquant la défense des droits, l'aide et l'accompagnement, ainsi que les comités d'usagers, en consultation avec les usagers et leurs différents partenaires.
- Développer, en association étroite avec les usagers et usagères, les familles, ainsi que les intervenants et intervenantes, le volet évaluation des pratiques d'intervention, afin d'établir les niveaux de concordance avec les besoins des personnes.
- Conserver la formule du tripartisme et l'enrichir de la participation des usagers, des usagères et de leurs proches.
- Procéder à la mise à jour de la Loi sur la protection du malade mental :
 - ✓Reconnaître légalement le mécanisme d'aide et d'accompagnement en ce qui a trait aux recours prévus pour les usagers dans le cadre de la révision de cette loi.
 - ✓Créer une commission parlementaire en vue de procéder à la mise à jour de la Loi sur la protection du malade mental, en y associant principalement les usagers et usagères, les groupes d'entraide d'usagers, les comités d'usagers, les groupes de défense des droits, la famille et les proches ainsi que les intervenants.

Le Bilan d'implantation de la politique de santé mentale publié en 1997 présente donc des avancées très importantes par rapport à la place que l'utilisateur est désormais appelé

² On peut définir sommairement la gouvernance comme étant le fait que les décisions ne sont plus uniquement assumées par des décideurs (ou groupes de décideurs) omnipotents, mais bien le fruit de la concertation après avoir soigneusement pesé le pour et le contre selon les différents intérêts des parties prenantes.

³ Il est à noter que ce comité impliquait deux représentants des usagers et des proches.

à prendre. En 1998, l'adoption du Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale (MSSS) viendra lui aussi renforcer cette position, mais en élargissant cette fois le spectre de la participation de l'utilisateur aux activités de planification et d'organisation des services. « On y reconnaît que l'utilisateur ou l'utilisatrice sont consultés sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire. La défense des droits des usagères et des usagers constitue d'ailleurs un des fondements de cette démarche collective d'appropriation du pouvoir » (MSSS 1998, p. 17).

Au terme des années 1990, on peut donc dire que l'intention du MSSS de considérer le point de vue de l'utilisateur et de l'intégrer davantage est manifeste. Toutefois, si le projet est vertueux, les mesures pour y parvenir sont plus que modestes. Cette critique sera d'ailleurs reprise lorsque se tiendra, en 2000, le Forum sur la santé mentale visant cette fois à faire le point sur le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale adopté en 1998. Les participants au forum, y compris les usagers et leurs proches, se disent alors en accord avec le principe d'appropriation du pouvoir promu par le Plan d'action, mais considèrent que la notion doit être précisée et que l'on doit se doter de moyens pour en rendre compte. C'est aussi pour donner suite à cette requête que ces mesures sont proposées :

- Assurer la participation d'au moins deux personnes utilisatrices de services aux mécanismes de concertation qui soutiennent la prise de décision en matière de planification, d'organisation, de mise en œuvre et d'évaluation des orientations ministérielles de santé mentale et d'allocation des ressources financières ainsi que pour les réseaux locaux de services.
- Assurer que les ressources humaines des réseaux public et communautaire engagent les personnes utilisatrices de services et les familles dans des activités permettant qu'elles se communiquent et se partagent leur savoir respectif.

Lors de ce forum, on ira jusqu'à affirmer que les personnes utilisatrices des services de santé mentale doivent partager les mêmes responsabilités que les autres devant la transformation des services. Avec le recul, on peut dire que ce forum aura été le moment fondateur où l'utilisateur a pu faire sa véritable entrée dans la gouvernance du système de services de santé mentale au Québec; à tout le moins, cela est vrai sur le plan des idées...

Parmi les retombées du forum, les utilisateurs de services se sont vus régulièrement « convoqués » à participer à différentes tribunes en lien avec la planification et l'organisation des services sans avoir reçu au préalable de préparation pour assumer ce nouveau rôle. Ces convocations sont aussi survenues à un moment où ils n'étaient pas organisés en associations ou en regroupements [sauf quelques exceptions, notamment, les Frères et Sœurs d'Émile-Nelligan (1995) et l'Association des personnes utilisatrices des ressources de santé mentale [APUR] de la région de Québec (1998)]. Leur recrutement se faisait donc de manière contingente; soit on connaissait un usager et on l'invitait à se joindre au comité, soit on communiquait avec un

organisme communautaire œuvrant en santé mentale pour qu'il « fournisse » un usager.

À partir de ce moment, on peut dire que les utilisateurs de services ne sont plus seuls, ne sont plus confinés à l'« entre nous »; ils existent désormais devant cet *autre* sans qui aucun dialogue n'est possible. Pour autant, l'utilisateur n'est pas encore au cœur de l'échange. C'est parce qu'il connaît les services qu'il est invité à participer. Ce que l'on attend de lui, c'est un *témoignage*, le témoignage de son expérience des services qui, on le devine bien, le ramène toujours vers l'intolérable, l'inconcevable, l'inadmissible de l'hospitalisation psychiatrique. Du reste, on écoute celui qui témoigne, on ne parle pas avec lui.

Leur parole est là, utile certes, mais elle n'apparaît pas encore à proprement parler comme une parole citoyenne au sens de « pouvoir formuler des arguments et des propositions valides aux yeux des décideurs [en termes d'organisation de services] pour obtenir une crédibilité et les interpeller » (Lamoureux 2004). Il n'y a pas non plus de « nous, les usagers ».

Pour cette raison, on peut dire qu'entre 1990 et 2005, en dépit des efforts ministériels consentis pour encourager la participation des usagers, ces derniers prennent la parole en étant encore souvent exclus du dialogue (Clément et Bolduc 2009). Leur parole est là, utile certes, mais elle n'apparaît pas encore à proprement parler comme une parole citoyenne au sens de « pouvoir formuler des arguments et des propositions valides aux yeux des décideurs [en termes d'organisation de services] pour obtenir une crédibilité et les interpeller » (Lamoureux 2004). Il n'y a pas non plus de « nous, les usagers ». En fait, la légitimité de la participation de l'utilisateur ne tient pas tant à son point de vue et à son argumentation qu'à son expérience individuelle et réflexive du fait de vivre avec la maladie et d'avoir connu l'hospitalisation (Callon et coll. 2001; Callon et Rabeharisoa 1999). Sur ce plan, on ne peut passer sous silence la publication, en 2004, de *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices en santé mentale* (Blais et coll. 2004). Ce guide est un texte critique. À partir de la perspective des utilisateurs de services, on identifie les points forts et les points plus faibles de l'organisation des services de santé mentale.

5. De l'année 2005 à nos jours : parler en tant qu'« expert d'expérience » et le début d'une quête de parole au « nous »

En 2005, le MSSS adopte le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens (PASM). Le pouvoir d'agir apparaît à

nouveau comme principe directeur du plan, mais cette fois, la participation des usagers est posée comme une condition *non négociable* pour les activités de planification et d'organisation des services qui doivent se mettre en place :

Le MSSS, les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et les CSSS s'assureront d'obtenir la participation d'utilisateurs de services en santé mentale, de représentants des familles ou de proches dans les exercices de planification et d'organisation de services qui les concernent (MSSS 2005, p. 16).

Dans ce nouveau contexte, la légitimité de la participation des usagers se construit autour de l'idée qu'ils sont des experts d'expérience. Ainsi définis, on n'attend pas d'eux qu'ils interviennent à partir d'une expertise basée sur le savoir – c'est-à-dire sur des connaissances objectivées, formalisées et acquises par l'apprentissage –, mais plutôt basée sur un vécu.

Le PASM s'implantera toutefois de manière hasardeuse. On n'a pas défini ce que l'on entendait par « assurer la participation ». On n'a pas anticipé de reddition de comptes sur ce plan. On n'a pas fixé d'objectif à atteindre. Enfin, aucun budget n'est prévu pour soutenir cette fonction de participation. Tout cela dans un contexte où l'implantation du PASM a pour effet de multiplier à un rythme sans précédent les occasions de participation dans les différents établissements et institutions.

De leur côté, les usagers se voient pressés de répondre à cet appel sans qu'ils disposent, pour ce faire, d'associations ou de regroupements organisés pour les appuyer dans ce rôle. Le plus souvent, ce sont les organismes de défense des droits des différentes régions et les organisateurs communautaires des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) qui, les premiers, vont se mobiliser pour organiser le recrutement et la délégation des usagers dans les lieux où leur présence est désormais requise. L'urgence de la situation a souvent donné prise, toutefois, à un fonctionnement aléatoire. On connaît un usager, il est disponible et volontaire pour participer, il participe.

Dans ce nouveau contexte, la légitimité de la participation des usagers se construit autour de l'idée qu'ils sont des *experts d'expérience*. Ainsi définis, on n'attend pas d'eux qu'ils interviennent à partir d'une expertise basée sur le savoir – c'est-à-dire sur des connaissances objectivées, formalisées et acquises par l'apprentissage –, mais plutôt basée sur un vécu. La notion d'*usager expert*, nous dit l'Association (provinciale) des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), « est liée à l'expérience et à l'expertise

de la personne utilisatrice de services en santé mentale. Le terme *expérience* renvoie au vécu de la personne. L'expertise, quant à elle, fait référence à la personne qui devient experte de son propre vécu. En d'autres termes, la personne qui a su retirer de son vécu la connaissance (le savoir) et la compétence (le savoir-faire) peut se définir comme un usager-expert » (2010, p. 2). Si désormais, c'est comme « expert d'expérience » qu'il participe, l'usager n'en continue pas moins de prendre la parole au « je »; un « je » qui n'a pas encore d'appui collectif et qui se résume très souvent au témoignage.

Voilà une situation qui aura vite fait de soulever d'importants enjeux liés à la légitimité et aux conséquences de cette participation. Est-ce que témoigner de son expérience est une condition suffisante pour connaître la situation des services de santé mentale? Comment faire naître chez les usagers une réelle expertise au sujet de l'organisation des services? En outre, ceux qui participent représentent qui? Sur quelle base? Et pour dire quoi? Il apparaît donc de plus en plus évident que cette prise de parole réduite au témoignage, donc au « je », singularise la participation des usagers. Le « je » s'arrête tout simplement au « je »; il exclut le « nous, les utilisateurs des services, voulons », « nous, les utilisateurs de services, croyons ». Or, pour créer un mouvement organisé d'usagers, il faut « désingulariser » les causes individuelles au profit d'une cause collective. C'est cette position limitée dans laquelle se retrouvent en quelque sorte coincés les usagers que l'on va progressivement chercher à modifier par des initiatives visant à rendre l'exercice de la participation plus démocratique, tout en habilitant les usagers à exercer un rôle plus critique dans leur fonction.

C'est ainsi, qu'en 2006, l'AGIDD-SMQ va obtenir du MSSS une subvention afin de concevoir un cadre de partenariat pour la mise en place de rencontres régionales de personnes utilisatrices de services de santé mentale. De manière plus spécifique, il s'agit d'un projet qui a pour objectif de favoriser la participation des personnes utilisatrices de services dans les structures de décision des différentes régions en créant pour elles des lieux de rencontre pour qu'« ensemble », elles puissent discuter et échanger au sujet des services de santé mentale, et s'en approprier les grands dossiers régionaux. À cette fin, les régions du Québec, par l'intermédiaire des groupes régionaux de défense des droits membres de l'AGIDD-SMQ, ont été invitées à parrainer la démarche au profit des personnes utilisatrices. Les régions intéressées par le projet ont par la suite demandé à l'ASSS de leur territoire un soutien financier afin que les rencontres régionales se tiennent. Certaines ASSS ont donné une suite favorable à cette demande, d'autres non. En 2011, le Cadre de partenariat est actif ou en démarrage dans sept régions.

En plus d'appuyer la démarche d'implantation du cadre de partenariat dans les différentes régions, l'AGIDD-SMQ a aussi pris soin de concevoir une formation tenant compte des préoccupations suivantes :

Afin d'exercer le rôle de délégué, la volonté et le désir d'agir doivent s'accompagner d'outils pour augmenter la capacité de ces personnes à porter la parole de leurs pairs et à influencer la réalité dans le sens de leurs aspirations. Dans le cadre de la formation, les délégués sont appelés à faire le bilan de leurs habiletés, à transférer leurs compétences et à développer une

attitude de collaboration. Ils sont formés, informés et soutenus par l'AGIDD-SMQ et par l'organisme qui parraine le projet [i.e. le groupe régional de défense des droits en santé mentale] (AGIDD-SMQ 2008, p. 2).

Certaines régions ont choisi de ne pas se lier au cadre de partenariat promu par l'AGIDD-SMQ et d'organiser par elles-mêmes la participation des usagers. D'autres n'ont pu y adhérer par manque de financement. Comme il n'existe aucun

État de situation sur la participation des usagers à la suite de l'implantation du PASM

En 2005, le MSSS publie le PASM, qui énonce que désormais, le MSSS, les ASSS ainsi que les CSSS devront s'assurer d'obtenir la participation des utilisateurs de services en santé mentale et de leurs proches, pour tous les exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale. Cette directive ne fournit cependant aucun autre repère : la notion de participation n'est pas définie, il n'y a pas de budget alloué à cette fonction, la question de la représentativité n'est pas soulevée et les instances touchées ne sont soumises à aucun processus de reddition de comptes.

Le PASM étant parvenu à son terme au cours de l'année 2010, il apparaissait important d'établir un premier bilan de la manière dont les instances publiques (MSSS, ASSS et CSSS) ont répondu à l'invitation qui leur a été lancée et comment celle-ci a été reçue par les personnes utilisatrices. C'est ainsi qu'un projet de recherche, financé par l'ARUCI-SMC, a été élaboré afin de jeter ce regard évaluatif sur la mobilisation participative des personnes utilisatrices insufflée par le PASM à l'échelle du Québec.

Il est à noter que cette démarche est exploratoire et ne pourra donner un portrait exhaustif des expériences de participation, mais elle sera néanmoins à même de produire un premier aperçu reposant sur une enquête terrain réalisée dans dix régions du Québec. Seront explorées dans cette étude les structures organisationnelles mises en place (invitation, processus de nomination, mesures de soutien, fréquence, lieu, etc.), les processus soutenant les expériences de participation, les facteurs facilitants et contraignants à partir de la perspective usagère et institutionnelle dans chacune des régions. La collecte de données se déroule à l'été et à l'automne 2011 et la fin du projet est prévue au printemps 2012.

Sont engagées dans ce projet de recherche en tant que chercheurs les personnes suivantes : Michèle Clément, GRIOSE-SM/CSSS de la Vieille-Capitale, Jean Gagné, CSSS Jeanne-Mance/TELUQ, Lourdes Rodriguez, Université de Montréal, Yves Lecompte, TELUQ, Catherine Vallée, GRIOSE-SM et Université Laval et Annie Lévesque, GRIOSE-SM/CSSS de la Vieille-Capitale ainsi que les militants et utilisateurs de services suivants : Denise Blais, Action-Autonomie et Comité citoyens ARUCI, Sylvain Caron, Action-Autonomie, Louise Dallaire, AGIDD (jusqu'en décembre 2010), Sally Robb, Comité citoyens ARUCI, Pierre Turcotte, Collectif des Laurentides en santé mentale.

bilan spécifique portant sur la participation des usagers à la suite de l'implantation du PASM, il est difficile à ce jour d'en dresser un portrait exhaustif et réaliste à l'échelle du Québec. Une étude en cours, financée par l'Alliance de recherche universités-communautés internationale en santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC), devrait toutefois permettre de pallier en partie ce manque d'information (voir encadré).

La période couverte par le PASM aura donc été décisive sur le plan de la généralisation des pratiques de participation des usagers. Elle aura aussi permis l'appropriation d'une identité commune, celle d'« usager » (et éventuellement celle d'« utilisateurs de services »), venant ainsi remplacer les usages flottants des termes « malade », « patient », « bénéficiaire », « psychiatrisé », « ex-psychiatrisé », « survivant », etc. Cette identité commune, en outre, a ouvert la possibilité d'établir l'usager comme acteur, acteur désormais situé devant un *autre* qui n'est plus indéfini. Au contraire, l'*autre*, sans qui toute parole n'est que monologue, a maintenant un visage : les représentants du MSSS, les gestionnaires et les professionnels du réseau de la santé, mais aussi divers intervenants d'autres secteurs d'activité (le travail, le logement, ...). On remarquera par ailleurs que les groupes communautaires, les groupes de défense des droits et les ressources alternatives en santé mentale se voient progressivement glisser du côté de cet *autre*, redessinant avec les usagers acteurs de nouveaux types de rapports.

La période couverte par le PASM aura donc été décisive sur le plan de la généralisation des pratiques de participation des usagers. Elle aura aussi permis l'appropriation d'une identité commune, celle d'« usager » (et éventuellement celle d'« utilisateurs de services »), venant ainsi remplacer les usages flottants des termes « malade », « patient », « bénéficiaire », « psychiatrisé », « ex-psychiatrisé », « survivant », etc.

On doit aussi au PASM d'avoir insufflé une importante dynamique associative autour des usagers avec des modalités plurielles; certaines sont indifférenciées autour de l'idée d'« usager », d'autres sont centrées sur une pathologie particulière (dépression, trouble de personnalité limite) ou encore sur un établissement (comité des usagers de tel ou tel établissement). Plusieurs de ces associations sont mixtes (usagers et non-usagers), tandis qu'en 2008 a aussi été créée au Québec la première fédération québécoise (devenue depuis une association) des personnes vivant avec un trouble de santé mentale (Les Porte-Voix du Rétablissement), un regroupement « par et pour » qui, pour le moment, repose sur un peu plus d'une centaine de personnes.

Au sortir de l'année 2010, il existe donc une mobilisation sans précédent des usagers, sans oublier que des usagers pairs aidants commencent également à être intégrés ça et là dans les équipes de travail et les services. Peut-on parler pour autant de mouvement social? Pas vraiment, même si ce résultat n'est peut-être pas si lointain. Pour qu'il y ait mouvement, il faudrait voir se dessiner des actions collectives portées par ce mouvement. Mais pour penser ces dernières, les usagers doivent avoir une compréhension commune de ce qui fait problème, de la solution qui semble la meilleure pour résoudre ce problème ainsi que des motivations qui peuvent être utilisées pour se mobiliser. Le mouvement n'en est pas encore là. Alors, pourrait-on contourner la question en affirmant qu'au fond, il n'existe pas « un » mais « des » mouvements d'usagers au Québec? La question reste la même : quelles sont les actions collectives contestataires de ces mouvements? Le problème à résoudre demeure entier.

Mais témoigner en parlant au « je » dans les espaces de discussion sur les services ne permet pas de faire apparaître la « parole » de l'usager au sens où l'entend Rancière, c'est-à-dire une parole qui accrédite l'individu devant les autres en tant que sujet de sa propre histoire. Le « je » n'est pas une parole politique.

Une des difficultés qui persistent pour la constitution du mouvement des usagers est liée à l'absence de prise de parole au « nous » : « nous, les usagers, savons », « nous, les usagers, voulons », « nous, les usagers, exigeons ». Il ne s'agit pas ici de condamner les témoignages au « je ». Il est évident que cela contribue à la subjectivation des usagers. Participer en témoignant donne un projet normatif à l'intérieur duquel l'usager peut prendre conscience de son existence en tant qu'être nommé, situé dans l'espace et le temps. C'est en participant et en témoignant qu'il parvient aussi à construire une synthèse réflexive sur lui-même (Clément et Bolduc 2009). Mais témoigner en parlant au « je » dans les espaces de discussion sur les services ne permet pas de faire apparaître la « parole » de l'usager au sens où l'entend Rancière, c'est-à-dire une parole qui accrédite l'individu devant les autres en tant que sujet de sa propre histoire. Le « je » n'est pas une parole politique.

Outre l'absence de parole au « nous », la mobilisation des usagers se voit aussi fragilisée du fait que le « nous » reste à définir. Le « nous » inclura-t-il des usagers toujours actifs sur le plan de la consommation des services ou, encore, toute personne ayant eu, un jour ou l'autre, recours à des services de santé mentale? Le « nous » intégrera-t-il les usagers qui présentent des problématiques graves de santé mentale ou seront également inclus ceux qui vivent ou ont vécu des

problèmes transitoires de santé mentale? Ce « nous » se construira-t-il avec un « avec »? Le cas échéant, cet « avec » comprendra-t-il les alliés de toujours comme les groupes de défense des droits et les ressources alternatives en santé mentale ou, encore, le Ministère et les ASSS? Enfin, à qui et à quoi s'opposera ce mouvement, puisqu'un mouvement social suppose aussi un adversaire? Bref, voilà autant de questions nécessaires et préalables à la construction d'une parole au « nous » et qui, selon les réponses qu'on y apportera, permettront de définir l'action protestataire et le projet de société défendu par le mouvement des usagers.

CONCLUSION

Dans cet article, j'ai essayé de montrer que le rapport définissant les usagers en relation avec le système de soins a historiquement contribué à leur mobilisation collective. J'ai aussi cherché à indiquer que ce rapport s'est modifié au fil du temps et que chaque période importante de transformation des services s'est traduite par des modalités différentes de prise de parole par les usagers. Sur ce plan, la période couverte par le PASM est la plus achevée : elle a non seulement généralisé la convocation des usagers à participer, mais aussi permis de reconnaître leur parole comme une parole d'expertise. C'est à ce moment que l'on a le plus consenti d'énergie à organiser la mobilisation des usagers. Cette mobilisation, en contrepartie, ne peut être qualifiée actuellement de mouvement social en ce qu'elle n'est pas encore parvenue à faire émerger, dans l'interface des usagers avec le système de soins, un projet qui soit réellement alternatif et contestataire. Il y a bien sûr des revendications et des actions d'une grande radicalité qui sont faites au quotidien et qui sont portées par des usagers agissant en solo ou encore réunis en petits groupes. Ce dont il est question ici, c'est plutôt d'un projet largement partagé suscitant une importante mobilisation des usagers au-delà des activités locales et régionales auxquelles ils participent.

J'aimerais terminer cet article en suggérant quelques motifs susceptibles d'expliquer cette difficulté à se situer et à se construire dans un « nous ». Il y a d'abord le fait que l'usager est défini comme tel par un autre que lui-même. La notion d'« usager » correspond en effet à une identité administrative et non à une identité revendiquée sous l'impulsion d'une lutte de reconnaissance. Au moment de leur convocation à la participation, il n'existait pas entre les usagers de lien solidaire les unissant les uns aux autres. À cela, il faut aussi ajouter que la mobilisation des usagers telle qu'on la connaît de nos jours ne s'est pas constituée comme le fait habituellement un mouvement social, c'est-à-dire à partir de la société civile. Être usager et s'engager dans la gouvernance du système de santé est l'aboutissement d'initiatives provenant des pouvoirs publics en fonction de leur propre agenda et selon des conditions définies par eux. Il s'agit là d'une caractéristique qui teinte fortement la manière dont évolue encore aujourd'hui la mobilisation des usagers en santé mentale.

Les conclusions d'une étude comparative entre la France et le Québec à propos de la portée des actions entreprises par les comités d'usagers des établissements de santé peuvent nous aider à comprendre cette situation un peu particulière. Pomey et Ghadi (2009) en arrivent en effet à la conclusion que si les actions adoptées par les représentants des usagers au Québec sont beaucoup moins fortes et contestataires que celles que l'on

observe en France, cela est dû à l'origine distinctive de ces comités (et vraisemblablement aussi à un phénomène culturel). Le système de représentation des usagers en France s'est effectivement construit à partir de luttes de reconnaissance menées par les associations intervenant dans le champ de la santé mentale avec pour toile de fond certains scandales ayant ébranlé les pouvoirs médicaux et politiques. C'est dans une perspective résolument contestataire et critique que ces associations ont pris naissance et se sont au départ définies.

Au Québec, bien que certains comités d'usagers soient également apparus dans les établissements de santé à la suite d'actions militantes, ils sont aujourd'hui encadrés par une série de lois, de règlements et de directives qui ont pour effet de préciser leur mandat, leur composition et leur représentativité. Ces structures *semi-institutionnelles* vont même jusqu'à prévoir quel type de mandat elles peuvent assumer en lien avec la défense des droits des usagers. Or, ces comités, contrairement aux comités d'usagers français, ont pour ces raisons peu tendance à se situer dans un rapport social conflictuel, mais se mobilisent davantage autour de revendications de qualité de vie, de soins, d'égalité dans les droits, etc.

Tout comme les comités des usagers qui sont encadrés par des lois et des règlements, la participation des usagers à la gouvernance du système de santé se voit pour sa part prescrite

par le PASM. Si cela a pour effet de forcer la concrétisation de cette participation, on ne saurait ignorer que, dans le même mouvement, cette situation limite les possibilités d'auto-organisation de la société civile dans une perspective de contre-pouvoir. D'emblée, au Québec, les utilisateurs de services se voient définis comme des partenaires de l'État.

Mais l'histoire ne connaît pas d'interdiction. En réinvestissant les lieux de participation créés par le système de soins, en se dotant d'argumentaires forts – pas seulement de récits – élaborés collectivement et portés démocratiquement par des usagers élus, il est encore possible de revenir sur cet élan technocratique et de redéfinir sur de nouvelles bases la mobilisation des usagers. Pour cela, ces derniers devront se munir au préalable d'un projet de société *contestataire*. Il n'y a pas d'autres moyens pour devenir un « mouvement social » au sens où l'entend Touraine⁴. Celui-ci affirme en effet que l'on ne peut parler de mouvements sociaux qu'à partir du moment où l'on est en présence d'une action collective revendicatrice visant à transformer l'ordre social existant (mouvement altermondialiste, mouvement écologique, etc.). Cela exige également, selon moi, d'accepter de s'éloigner un peu des catégories de pensée et de raisonnement de l'État pour trouver sa propre voie, son propre projet de société. Le plus grand risque que court actuellement le mouvement des usagers, c'est d'être entièrement capté par l'institution au lieu d'être en interface avec la société civile.

⁴ « Un **mouvement social** a deux dimensions : le conflit avec l'adversaire et une visée, un projet d'orientation culturelle, sociétal » (p. 67).

BIBLIOGRAPHIE

Arendt, A. (1994). *Condition de l'homme moderne*, Paris, Pocket. (Agora).

Assemblée nationale. (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec.

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (2010). *L'évaluation des rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Dépôt d'un protocole de recherche, ministère de la Santé et des Services sociaux, Montréal.

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (2008). *Cadre de partenariat pour la mise en place des rencontres régionales de personnes utilisatrices de services de santé mentale*, Bilan au 31 mars 2008, Document présenté à la Direction de la santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux, Montréal.

Bédard, D., D. Lazure et C. A. Roberts. (1962). *Rapport de la Commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques (rapport Bédard)*, Québec, Gouvernement du Québec.

Blais, D., L. Bourgeois et J.-C. Judon (avec la collaboration de A. Larose et M. Lecomte). (2004). *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices en santé mentale*, Montréal, RRASMQ, Action Autonomie et AGIDD-SMQ, 49 p.

Callon, M. et Y. Rabeharisoa. (1999). *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des mines, 181 p. (Sciences économiques et sociales).

Callon, M., P. Lascoumes et Y. Barthe. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 358 p. (La couleur des idées).

Certeau, M. (1994). *La Prise de parole. Et autres écrits politiques*, Paris, Seuil.

Clément, M. et N. Bolduc. (2009). « Au cœur du face à face démocratique : la participation de l'utilisateur des services de santé mentale, l'espace public et la proximité ». Dans M. Clément, L. Gélinau et A.-M. McKay (sous la direction de), *Proximités : liens, accompagnement et soins* (67-94). Québec, Presses de l'Université du Québec.

Comité de la politique de santé mentale. (1987). *Pour un partenariat élargi*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 208 p.

Cresson, G. et F.-X. Schweyer (sous la direction de). (2000). *Les usagers du système de soins*, France, Éditions de l'École nationale de santé publique. (Recherche/santé sociale).

Gagné, J. (2009). « La participation des personnes utilisatrices dans l'implantation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens : une mesure mal définie et non soutenue ». *L'autre espace*, 2(1), 17-20.

Guertin, M. et Y. Lecompte. (1983). « Éditorial sur les structures intermédiaires ou alternatives », *Santé mentale au Québec*, 8(1), 4-6.

Lamoureux, J. (2008). « Paroles dérangeantes, scènes inédites, subversion égalitaire ». Dans L. Blais (sous la direction de), *Vivre à la marge : réflexions autour de la souffrance sociale* (213-240). Québec, Presses de l'Université Laval.

Lamoureux, J. (2004). « On est pas des entêtés(e)s, pensez pas nous épuiser », *Lien social et politiques – RIC : engagement social et politique dans les parcours de vie*, (51), 29-38.

Lasvergnas, I. et J. Gagné. (2000). « Vingt ans plus tard, l'an 2000 : entre bilan et nouvelles avenues, où se situe le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec? », [En ligne]. <http://www.santementaleauquebec.ca/document/ressource/03Lasver.pdf> (Consulté le 6 mai 2011).

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2006). « Cadre de référence sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents ». 36 p. [En ligne].

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 97 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 46 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1989). *Politique de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 62 p.

Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours*, Montréal, les Éditions du Jour.

Phillips, A. (1998). *The Politics of Presence: Issues in Democracy and Group Representation*, Oxford, University Press.

Pizzorno, A. et C. Crouch. (1978). *Resurgence of Class Conflict in Western Europe since 1968*, McMillan.

Pomey, M.-P. et V. Ghadi. (2009). « La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire ». *Santé, société et solidarité*, (2), 53-61.

Rancière, J. (1995). *La mécontente*, Paris, Galilée, 188 p.

Touraine, A. (1978). *La voix et le regard*, Paris, Seuil, 309 p.

Wallot, H. (1998). « La danse autour du fou. Survol de l'histoire organisationnelle de la prise en charge de la folie au Québec depuis les origines jusqu'à nos jours ». Tome 1. *La chorégraphie globale*, Beauport, Publications MNH, 450 p.

Un projet de recherche sur la participation des personnes utilisatrices à la planification locale des services de santé mentale

La voix et les savoirs des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité « aviseur » du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Jeanne-Mance¹

Par Jean Gagné, professeur, UER SHLC, TÉLUQ Montréal, et Baptiste Godrie, doctorant en sociologie et agent de recherche, CRÉMIS, CSSS-CAU Jeanne-Mance

Le projet de recherche que nous présentons brièvement dans ce texte porte sur l'expérience et les effets de la participation des personnes utilisatrices des services de santé mentale au comité « aviseur », santé mentale adulte, du CSSS Jeanne-Mance. Ce comité était chargé d'assurer l'implantation locale du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens (PASM) du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Notre étude, comme celle dirigée par Michèle Clément, *État de situation et évaluation de la participation citoyenne des personnes suite au Plan d'action 2005-2010 – La force des liens*, veut documenter l'expérimentation de la participation publique des personnes utilisatrices que recommandait ce plan. Lequel voulait ainsi reconnaître la capacité de ces personnes à faire des choix, recueillir leur avis à propos de l'organisation des services et les engager activement dans des prises de décisions qui les concernent au premier chef (MSSS 2005). Ce plan ne précisait pas la manière de le faire ni les conditions de succès. Le projet de Clément consiste conséquemment en une enquête transversale des diverses formules implantées au Québec pour en tirer un état de situation national. Le nôtre ne compte étudier qu'un seul cas en profondeur, celui d'un comité de concertation multipartite qui comptait, entre autres, deux membres identifiés comme personnes utilisatrices des services de santé mentale.

Nous interrogerons les divers participants de ce comité (personnes utilisatrices, gestionnaires et intervenants des établissements et du secteur communautaire) en vue de cerner la représentation que chacun s'est faite de la contribution des personnes utilisatrices à son processus et à ses résultats. Diverses questions préciseront cette interrogation générale : quelle est la nature des relations qui se sont tissées entre les différents membres du comité?; quels effets leurs relations ont-elles eus sur la reconnaissance et la prise en compte de la voix et des savoirs d'expérience des personnes utilisatrices?; de quelle manière les membres du comité avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale ont-ils exprimé leurs savoirs d'expérience?

Notre hypothèse, alimentée par notre observation du comité, par notre participation à celui-ci et par une revue préliminaire de la littérature, est que la capacité des usagers à faire valoir leur voix et leurs savoirs d'expérience dépend de la position que les autres acteurs adoptent à leur égard et des rapports qu'ils nouent avec eux. La participation civique suppose la création d'espaces de réflexion et de délibération où peuvent s'exprimer et être échangés, librement et respectueusement, les savoirs et l'expérience de différents groupes de citoyens, y compris de ceux considérés comme marginaux. Cela suppose l'élaboration de dispositifs formels d'accessibilité comme l'adaptation de la documentation pour des participants profanes de la gestion publique ou le versement d'allocations de participation pour les « sans emploi ». Plus en profondeur, cela exige la promotion et la formation de dispositions subjectives de reconnaissance mutuelle de même que d'une attitude ouverte des uns envers les autres. Pour décrypter et départager ces représentations croisées entre ces participants venus de divers horizons, nous procéderons à l'analyse des comptes rendus du comité « aviseur » du CSSS Jeanne-Mance ainsi qu'à celle de dix entrevues représentatives de la variété des groupes visés. Ce projet en démarrage vise à

- 1) produire et à expérimenter un guide d'entretien capable de révéler les pratiques, les valeurs et l'éthique, les attentes et les objectifs des participants;
- 2) baliser le corpus d'une revue de la littérature pertinente;
- 3) construire une grille de lecture et d'évaluation des objectifs et des effets de la participation sur les participants eux-mêmes et sur les réseaux locaux de services (RLS).

Pour valider chacune des étapes de son projet, l'équipe de recherche s'appuiera sur un comité-conseil de la recherche formé de quatre personnes ayant une expérience des questions abordées.

¹ Ce projet de démarrage est subventionné par le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations, le CRÉMIS du Centre affilié universitaire (CAU) du CSSS Jeanne-Mance. L'équipe de recherche est formée de Jean Gagné, professeur, Unité d'enseignement et de recherche Sciences humaines, Lettres et Communications (UER SHLC), TÉLUQ/UQAM; de Michèle Clément, chercheure, CSSS-CAU de la Vieille-Capitale et directrice, GRIOSE-SM; de Yves Lecomte, professeur, UER SHLC TÉLUQ/UQAM. Les agents de recherche Baptiste Godrie et Amélie Robert complètent cette équipe. Le comité-conseil est composé de Denise M. Blais et de Sally Robb, GARE; de Sylvain Caron, Projet montréalais de participation des personnes utilisatrices de services de santé mentale; de Pierre Turcotte, Collectif des Laurentides en santé mentale.

L'influence des personnes usagères dans l'organisation des services de santé mentale au Québec : rôle des regroupements provinciaux

Parallèle avec les mouvements américain et canadien

Par Paul Morin, Ph. D., professeur agrégé, Département de service social, Université de Sherbrooke

Afin de cerner l'influence des personnes usagères des services de santé mentale au Québec, quant à l'organisation des services qui leur sont destinés, ceci pour la période qui s'étend des années 1970 aux années 1990, nous nous sommes appuyés sur des documents d'époque ainsi que sur la production scientifique pertinente. De plus, le fait d'avoir été partie prenante aux débats esquissés dans ce texte nous semble être un atout dans l'analyse de cette influence, puisque nous avons ainsi eu accès à de l'information émanant de diverses sources. Évidemment, le risque du biais demeure présent, mais la distance temporelle, en regard des événements évoqués, nous apparaît être un facteur de diminution de ce risque.

Nous posons comme hypothèse de travail que la voix collective des personnes usagères au Québec a eu un parcours singulier lorsqu'on la met en parallèle avec le mouvement des usagers aux États-Unis et au Canada anglais. Ce parcours s'est en effet inscrit au sein des ressources alternatives et des groupes de promotion et de défense des droits dans le cadre d'une alliance avec des personnes non usagères. Le Comité de santé mentale du Québec (CSMQ), dans son avis sur les ressources alternatives, a pu ainsi écrire :

La participation active d'ex-psychiatrisés et d'intervenants non spécialisés en santé mentale constitue d'ailleurs une caractéristique importante des ressources alternatives québécoises... En étant davantage reconnues, les ressources alternatives pourront mieux contribuer à faire valoir le point de vue des personnes et de leurs proches dans l'identification des besoins les plus urgents, bien sûr, mais aussi quant à la nature des réponses à y apporter (CSMQ 1985, p. 14, 88).

Ce parcours, selon nous, a alors eu un effet sur la façon dont s'est développée l'influence des personnes usagères sur l'organisation des services de santé mentale. Nous situerons d'abord le contexte nord-américain puis québécois à l'intérieur duquel les personnes usagères ont commencé collectivement à faire entendre leur voix. Nous voulons ainsi établir une certaine forme de comparaison entre ce qui s'est déroulé aux États-Unis et au Canada anglais et les événements au Québec, afin de mieux établir les particularités québécoises de l'influence des personnes usagères quant à l'organisation des services. Trois domaines d'intervention nous sont apparus comme devant être privilégiés pour établir des liens, explicites et implicites, entre les critiques, les analyses et les revendications des personnes usagères : l'entraide, la défense

des droits et l'intervention en situation de crise au moment de la création des centres de crise. Nous démontrerons que l'influence des personnes usagères s'est manifestée quasi exclusivement par l'intermédiaire de trois regroupements provinciaux durant la période étudiée : le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), Auto-Psy (Autonomie-Psychiatrisé(e)) et l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) qui a remplacé, en 1990, Auto-Psy comme regroupement provincial.

Contexte nord-américain

Au début des années 1980, Jérôme Guay, alors professeur de psychologie communautaire à l'Université Laval, pouvait encore écrire ceci :

Lorsqu'on jette un coup d'œil sur les revues de littérature, il est assez étonnant de constater que les chercheurs se sont peu préoccupés d'investiguer la motivation des premiers intéressés, c'est-à-dire les patients psychiatriques et leurs proches... L'ex-patient est considéré comme un sujet d'expérience que l'on décide de réhabiliter sans lui demander son avis, un peu comme une potiche que l'on déplace d'une tablette à l'autre. Cette attitude est d'autant plus surprenante qu'elle perpétue le stigma du patient psychiatrique comme une personne irresponsable qu'il ne vaut pas la peine de consulter, stigma que l'entreprise de réinsertion sociale vise pourtant à faire disparaître (Guay 1980, p. 40).

Cette situation n'était pas unique au monde de la recherche, puisque l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a constaté, à la fin de cette décennie, que « malgré l'augmentation de la participation des consommateurs dans d'autres aspects du système de soins, les consommateurs de services de santé mentale ont rarement été impliqués dans des décisions sur la planification des services, leur implantation ou l'évaluation des services fournis » [notre traduction, OMS 1989, p. 5]. Pourtant, depuis le début des années 1970, dans la foulée du mouvement antipsychiatrique des années 1960, les personnes usagères avaient commencé à faire entendre collectivement leur voix. Elles se définissaient comme des survivantes (*survivors*) du système oppressif psychiatrique.

Ainsi, en 1973 s'était tenue aux États-Unis la première *Conference on Human Rights and Psychiatric Oppression*

réunissant des personnes usagères porteuses d'une critique radicale du système psychiatrique. En 1976, nous avons participé à la conférence annuelle tenue à Boston et nous avons dû alors convaincre les participants de nous laisser assister à l'événement malgré l'absence de vécu psychiatrique (Morin 1980). Au Canada, le Mental Patients' Association a été mis sur pied en 1971 à Vancouver et rapidement, cette association a géré un *drop-in* et cinq habitations coopératives. En 1976, Judi Chamberlain, l'une des leaders historiques du mouvement, publiait *On our Own (Par nous-mêmes)*, un livre et un slogan qui allaient devenir emblématiques. Des observateurs attentifs et perspicaces de la scène psychiatrique, Castel, Castel et Lovell dans *La société psychiatrique avancée*, qualifiaient toutefois leur lutte comme « la lutte du pot de terre contre le pot de fer » et ils s'interrogeaient ainsi :

étant donné le rapport disproportionné entre ce qu'ils représentent et ce à quoi ils s'attaquent, il n'est pas certain que la radicalité de la plupart d'entre eux suffise à les préserver de l'assimilation dans le système officiel (Castel, Castel et Lovell 1979, p. 181).

Cette reconnaissance des autorités gouvernementales se doit d'être appréhendée dans le cadre d'un phénomène social plus vaste qui a marqué l'Amérique du Nord dans les années 1980 : l'univers des groupes d'entraide.

Ils avaient peut-être en tête le Rapport de la Commission présidentielle sur la santé mentale (1978) qui avait eu comme présidente honoraire la première dame des États-Unis, Rosalynn Carter. Cette commission s'était prononcée en effet pour un changement de paradigme, afin que ceux qui recevaient uniquement de l'aide professionnelle deviennent des producteurs d'aide. L'arrivée au pouvoir du Parti républicain en 1980, si elle a freiné cette reconnaissance par l'appareil gouvernemental fédéral, n'a pu empêcher le mouvement des personnes usagères de croître, malgré de vigoureux débats internes entre une tendance plus radicale, incarnée par des survivants comme Judi Chamberlain, et une autre tendance plus modérée qui s'identifiait plutôt en tant que regroupement de consommateurs ou d'utilisateurs de services. Un effet de cette croissance a été, par exemple, la reconnaissance en 1989 par la National Association of State Mental Health Program Directors que

les ex-consommateurs et les consommateurs ont une contribution unique à faire en regard de l'amélioration de la qualité des services de santé mentale et dans plusieurs dimensions du système de services. La signification de leur contribution unique découle de l'expertise qu'ils ont acquise comme usager des services de santé mentale en sus de toute autre expertise découlant de leur scolarité ou d'autres expériences.

Leur contribution doit être valorisée et recherchée en regard de la conception des programmes, de l'élaboration de politiques, de l'évaluation des programmes, de la qualité des services, de la formation et de la dispensation de services directs (comme employés des services de santé mentale)... De plus, des groupes d'entraide et de soutien mutuel gérés par les personnes elles-mêmes devraient exister dans chaque localité comme alternatives et aussi comme compléments à l'organisation actuelle de services... [notre traduction, National Association of State Mental Health Program Directors 1989]

Cette reconnaissance des autorités gouvernementales se doit d'être appréhendée dans le cadre d'un phénomène social plus vaste qui a marqué l'Amérique du Nord dans les années 1980 : l'univers des groupes d'entraide. Cette montée en force de ce vaste mouvement social et hétérogène était alors perçue comme le passage d'un paradigme de rareté à un paradigme de synergie dans le domaine des services de santé et des services sociaux (Riesman 1990; Toffler 1980). Selon Riesman, l'un des chercheurs les plus éminents à l'époque dans ce domaine, l'Association des consommateurs de santé mentale (Mental Health Consumers)

avait influencé l'Institut national de santé mentale (NIMH), afin que des subventions soient attribuées aux groupes d'entraide, permettant aux pairs aidants de gérer et de dispenser des services de santé mentale : le consommateur comme producteur [notre traduction, Riesman 1992, p. 57].

Au Canada anglais, c'est en Ontario que la voix des personnes usagères a eu sa plus forte reconnaissance par le financement de l'Ontario Psychiatric Survivors Association en 1990 et de trente-six initiatives « par et pour » les personnes usagères par le gouvernement provincial. L'année précédente, la première conférence pancanadienne (Notre tour/*Our Turn*) regroupant une centaine de personnes usagères provenant de chaque province du Canada et des Territoires du Nord-Ouest de même que des invités des États-Unis, de Grande-Bretagne et des Pays-Bas s'était d'ailleurs tenue à Montréal. Le RRASMQ avait été l'instigateur de ce projet et s'était associé à des organismes de personnes usagères d'un peu partout au Canada. En 1993, toujours en Ontario, à la suite de la publication de la Politique de santé mentale, *Mettre la personne au premier plan : la réforme de santé mentale en Ontario*, le ministère de la Santé reconnaissait la pertinence de telles initiatives :

Ces programmes aident les gens souffrant de problèmes mentaux à canaliser leurs énergies par des groupes d'entraide et des occasions de développement économique. Selon des évaluations initiales, les participants sont hospitalisés moins longtemps que par le passé, les programmes offrent un bon rapport coûts-avantages et les consommateurs ex-patients qui y prennent part les considèrent très valables (ministère de la Santé 1993, p. 7)

Contexte québécois

En 1981, le Dr Arthur Amyot, chef du Service des programmes de santé mentale au ministère des Affaires sociales, dans une

entrevue à la revue *Carrefour des affaires sociales*, référait encore uniquement aux personnes usagères comme à des malades devant être soignés et il n'était alors aucunement fait référence à leur statut de sujet. Toutefois, quelques années plus tard, des changements étaient perceptibles au Ministère. Le RRASMQ avait été reconnu et financé depuis 1984 comme regroupement provincial par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce regroupement se voulait sensible à l'expression de la voix des personnes usagères, notamment lors de représentations publiques. Ce « pouvoir aux usagers » était une idée forte mise de l'avant dès la création des premières ressources alternatives (Blanchet 1978). Cependant, selon les statuts et les règlements du RRASMQ, une ressource était reconnue comme usagère si son conseil d'administration était composé majoritairement de personnes usagères, d'où le constat par le RRASMQ lui-même que ce statut reflétait une vaste diversité dans les ressources ayant une telle reconnaissance (RRASMQ 1994).

Une expression de ce « pouvoir aux usagers » par le RRASMQ a été sa présentation le 6 août 1985 à la Sous-commission des affaires sociales, présidée par Thérèse Lavoie-Roux, à l'époque critique de l'opposition officielle dans ce secteur d'activité. Dans le cadre de la Consultation générale sur la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté, le RRASMQ a alors été représenté par sept personnes, dont quatre personnes usagères. Le projet de politique de santé mentale pour le Québec intitulé *Pour un partenariat élargi* (CSMQ 1987) s'était également inspiré de situations soumises par des personnes usagères dans son chapitre sur le point de vue des acteurs :

Le retour dans la communauté de nombreuses personnes ayant comme point commun leur expérience des services actuels et la montée des différents regroupements a contribué à faire émerger la parole de celles et ceux qui souffrent de troubles mentaux...

Le questionnement vis-à-vis les services de santé mentale pointe en tout premier lieu la dépersonnalisation qui, trop souvent, accompagne le diagnostic... La dépersonnalisation entraîne bien des répercussions. On n'attend pas d'une maladie qu'elle participe. On ne traite fréquemment que les symptômes, oubliant de s'associer à la personne dans l'intervention (CSMQ 1987, p. 11).

Le projet de politique a alors synthétisé ces propos dans l'énoncé suivant : « Je suis une personne pas une maladie ». La Politique de santé mentale (1989) a fait siens ces propos et mis l'accent sur la primauté de la personne, puisque cela « implique le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement » (MSSS 1989, p. 23). Deux des domaines d'intervention prioritaires par la Politique sont deux des trois domaines de notre démonstration : l'entraide ainsi que la promotion et la défense des droits. Cependant, la Politique est silencieuse quant à la participation effective des personnes usagères à l'organisation des services de santé mentale. Cela a été, selon nous, une occasion manquée, car chaque région du Québec devait alors élaborer un Plan régional d'organisation de services (PROS). Le tiers des personnes représentées dans ces comités de travail devait provenir du milieu communautaire ou

alternatif, mais très peu de personnes usagères ont été déléguées pour y siéger. Lors du Bilan d'implantation de la Politique de santé mentale réalisé en 1995, seule l'AGIDD-SMQ a déploré que « la personne psychiatisée fut la grande absente de la démarche de planification régionale priorisée par la Politique » (AGIDD-SMQ 1995, p. 30). L'association a alors proposé

que les personnes psychiatisées soient reconnues comme des acteurs à part entière et des experts dans la planification et l'évaluation des services de santé mentale et qu'en conséquence, ceux-ci reçoivent l'information et la formation pertinente afin qu'ils puissent participer aux différents comités de travail (AGIDD-SMQ 1995, p. 34).

C'est le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale (MSSS 1998) qui a finalement reconnu comme principe général l'appropriation du pouvoir pour l'ensemble des objectifs et des mesures.

[...] « Je suis une personne pas une maladie ». La Politique de santé mentale (1989) a fait siens ces propos et mis l'accent sur la primauté de la personne, puisque cela « implique le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement » (MSSS 1989, p. 23).

L'application de ce principe amène les intervenants et intervenantes à respecter la personne, à l'informer, à lui offrir des recours adaptés à sa situation et, enfin, miser sur son potentiel. L'appropriation du pouvoir comme démarche collective se traduit par la participation de la personne à la vie associative, telle qu'elle s'est développée dans les organismes communautaires en santé mentale. L'utilisateur ou l'utilisatrice sont consultés sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire (MSSS 1998, p. 17).

Entraide

Les groupes d'entraide ont constitué un autre aspect visible du mouvement des ressources alternatives, notamment par les productions culturelles (livre, pièce de théâtre, film) reliées aux activités de Solidarité Psychiatrie, un groupe montréalais fondé en 1979 à la suite de l'initiative de deux intervenants de la clinique de l'Hôpital Jean-Talon, Robert Letendre et Chantal Saab. Ces groupes ont donc été identifiés comme l'une des trois composantes d'origine des ressources alternatives par le CSMQ dans son avis sur le rôle et la place des ressources alternatives (1985). Priorisés par la Politique de santé mentale (1989), ces groupes se sont alors multipliés à l'ensemble des régions du Québec. La Politique a défini ces groupes comme suit : « le regroupement des personnes qui désirent trouver elles-mêmes une

réponse à leur situation » (MSSS 1989, p. 50). Le CSMQ avait toutefois élaboré une position plus précise : « À partir d'une situation commune, des individus se rassemblent pour s'entraider en mettant en commun leurs expériences et leurs compétences personnelles » (CSMQ 1985, p. 74).

Cette dernière définition est beaucoup plus en lien avec la vaste littérature sur l'entraide qui réfère au principe qu'une personne ayant vécu un problème particulier est plus apte à aider une autre personne qui vit le même problème (Katz et Bender 1976).

La promotion et la défense des droits des personnes usagères telles qu'elles sont incarnées par les organisations réunies autour d'Auto-Psy durant les années 1980 ont constitué un levier significatif et visible médiatiquement, mais limité compte tenu de leur faiblesse numérique (CSMQ 1985).

La mutualité, le partage collectif et l'affinité constituent de ce fait des caractéristiques essentielles des groupes d'entraide. Or, la mesure mise de l'avant par la Politique avait comme objectif de rendre disponibles, dans chaque région, des services de soutien et d'entraide. Il n'y avait donc pas un *a priori* quant au financement de groupes où le « par et pour » serait la logique dominante. Des voix de personnes usagères et non usagères se sont alors fait entendre pour s'interroger sur la place des personnes usagères dans ces groupes dits d'entraide, mais qui peuvent plutôt être assimilés à des groupes de soutien (Dore 1993). Les Frères et Sœurs d'Émile-Nelligan (FSÉN) a été le groupe qui a porté cette discussion au sein du RRASMQ.

[N]ous sommes tous conscients de l'importance et de la valeur de l'aide que sont en mesure de nous apporter les ressources d'intervention mais que ce n'est pas, mais pas du tout à ce niveau que veut se situer notre action mais bien au niveau de l'entraide qui est au centre de nos préoccupations... Quand on parle de compréhension mutuelle, d'échange sur nos vécus, de difficulté à être compris par des personnes qui n'ont pas le même vécu que nous, il devient clair suite à notre ralliement pan-québécois que tous ces préceptes sont la base même de tout groupe d'entraide... La défense de l'entraide est une de nos préoccupations majeures au sein du Regroupement car pour nous, elle est la base même de sa fondation et de son développement quand on tient compte du rôle prépondérant qu'ont joué les groupes d'entraide et les personnes qui en sont issues au long de son cheminement (FSÉN 1993, p. 3-4).

Le RRASMQ, dans l'optique d'élaborer un cadre de référence des groupes d'entraide membres du Regroupement, publie en 1994 *Le Manifeste de l'alternative... questionné...*, un outil de

formation et de réflexion sur les pratiques alternatives. La grande hétérogénéité des groupes d'entraide est d'emblée reconnue, car l'on n'hésite pas à affirmer « qu'à notre connaissance, seul CAMÉE a été fondé par des personnes psychiatisées et continue d'être géré par elles » (RRASMQ 1994, p. 3). Il y a donc tout un défi pour certains groupes d'entraide que l'on peut qualifier de multientèle de concrétiser le partage d'un vécu commun. En 1996, le RRASMQ a adopté un cadre de référence sur l'entraide qui vise notamment à clarifier les valeurs et les obstacles au développement de l'entraide. Le partage d'un vécu commun est défini comme suit :

Dans le champ qui nous intéresse, soit celui de la santé mentale, nous parlons de souffrances émotionnelles et psychologiques. Le groupe d'entraide invite ses membres à se définir dans des termes autres, évidemment, que ceux du diagnostic et de la politique de santé mentale (troubles sévères et persistants, etc.) (RRASMQ 1996).

Il s'agit donc d'une définition large qui met bien en évidence la spécificité des groupes d'entraide membres du RRASMQ en regard des modèles mis de l'avant par les personnes usagères au Canada anglais et aux États-Unis.

Promotion et défense des droits

La promotion et la défense des droits des personnes usagères telles qu'elles sont incarnées par les organisations réunies autour d'Auto-Psy durant les années 1980 ont constitué un levier significatif et visible médiatiquement, mais limité compte tenu de leur faiblesse numérique (CSMQ 1985). Regroupant des personnes usagères et non usagères, ce groupe a fait de la question des droits un vecteur important de revendications. Auto-Psy, fondé en 1980 et regroupant des personnes dans quatre villes (Québec, Montréal, Shawinigan, L'Annonciation), s'est fait connaître par ses vidéos, dont trois étaient des productions où s'exprimaient uniquement des personnes usagères. Il s'agit de *La psychiatrie va mourir*, *Salaires de rien* et *Des gens qui doutent*. Avec de très faibles ressources financières, le groupe a produit également un *Guide des droits à l'usage des psychiatisé(e)s* ainsi qu'un *Guide des médicaments du système nerveux central*.

Le *Guide des droits* a été publié en 1983 à une époque où, au Québec, le consentement aux soins était lié à la Loi de la Curatelle publique et de fait, une personne perdait toute juridiction quant au consentement à la suite d'une décision d'incapacité d'administrer ses biens! Santé Mentale au Québec a publié, en 1981, un texte d'Auto-Psy (*Pas assez fou pour mettre le feu*) où l'on faisait la démonstration qu'« en psychiatrie comme dans toute médecine, le choix d'une thérapeutique n'est jamais que le choix entre deux dangers : celui de la maladie et celui du traitement » (Auto-Psy 1981, p. 161).

Les témoignages et l'implication des personnes usagères ont alors grandement contribué à ce que la promotion et le respect des droits des personnes usagères soient reconnus dans la Politique de santé mentale. Chaque région a alors pu se doter d'un groupe régional de promotion et de défense des droits, ce qui a eu aussi un impact sur la prise de parole des personnes usagères puisque ces groupes, dans une

perspective de participation citoyenne, visaient à accroître l'engagement de ces personnes. L'AGIDD-SMQ est fondée par la suite en 1990. D'avoir, à ce moment-là, deux regroupements provinciaux qui mettaient l'accent sur l'appropriation du pouvoir des personnes usagères a favorisé une synergie en ce sens et de ce fait, une augmentation de leur influence. Selon nous, l'adoption par le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale (1998) de l'appropriation du pouvoir comme principe général peut être interprétée comme l'une des manifestations de cette influence. Cela a permis en effet le renforcement de la défense des droits des personnes usagères puisque celle-ci « constitue d'ailleurs un des fondements de cette démarche collective d'appropriation du pouvoir » (MSSS 1998, p. 17).

Quant à l'AGIDD-SMQ, celle-ci s'est fait rapidement connaître sur la scène provinciale par diverses prises de position critiques, notamment quant à la mise en œuvre du Plan de services individualisés (PSI) prévu par la Politique de santé mentale ainsi que des pratiques d'isolement et de contention en milieu psychiatrique. En regard de ce dernier point et comme suite à de nombreuses dénonciations et représentations, l'AGIDD-SMQ a organisé en novembre 1999, en collaboration avec de nombreux organismes tant du secteur de la santé mentale que d'autres secteurs d'activité touchés par ces pratiques très contestées, un colloque international à Salaberry-de-Valleyfield qui a réuni 500 personnes intéressées à connaître l'état des connaissances « pour s'en sortir et s'en défaire ». Les actes de ce colloque ont été publiés l'année suivante.

Centres de crise

Les documents d'époque l'attestent : les personnes usagères revendiquent d'être aidées « ailleurs et autrement » lorsqu'elles sont en crise, que ce soit aux États-Unis, au Canada anglais ou au Québec. Par exemple, le 6 août 1985, lors de la présentation du RRASMQ à la Sous-commission des affaires sociales dans le cadre de la Consultation générale sur la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté, Pierre Nadeau, du Projet PAL de Verdun, s'était exprimé ainsi :

[J]e suis allé en chambre où j'étais capable de calculer les petits points sur le mur, sur le plafond, littéralement! J'étais trop angoissé. Je me suis dit : Je vais retourner à l'hôpital. Mais une des choses que je m'étais promise, c'était que je n'y retournerais pas. Il n'y a aucun endroit où les gens peuvent nous donner du soutien dans une situation de crise d'une personne... S'il n'y avait pas eu le projet PAL et la Maison de transition, je ne serais pas ici... Je ne voulais plus vivre et les gens du Projet PAL sont venus tranquillement. Je suis allé les voir et tranquillement pas vite, je me suis intégré à eux.

Daniel Dore, une autre personne usagère de Drummondville, présent également à cette occasion, s'est exprimé aussi en ce sens lors d'un colloque à Montréal en 1986 :

Dans cet exposé, par l'expérience de mon vécu, j'entends faire un parallèle entre les services disponibles

dans le réseau des affaires sociales et des ressources légères qui pourraient être offertes à des personnes qui vivent une situation de crise émotionnelle. Parallèlement afin de démontrer comment, dans un milieu dépourvu de sensibilité, d'écoute, de compréhension et d'accueil chaleureux, un être perturbé par un état de crise peut difficilement y retrouver son équilibre émotif (Dore 1987, p. 235).

Les témoignages et l'implication des personnes usagères ont alors grandement contribué à ce que la promotion et le respect des droits des personnes usagères soient reconnus dans la Politique de santé mentale.

L'une de ses recommandations était ainsi formulée :

que le gouvernement contribue au développement d'alternatives capables d'informer les personnes sur leurs droits en santé mentale, et créer

- des milieux de vie qui favorisent la reprise en charge des ex-patients psychiatriques par eux-mêmes;
- des milieux d'entraide et de support entre les personnes ayant vécu le même type de problèmes (Dore 1987, p. 237).

Le RRASMQ, dès ses débuts, avait, sans hésitation, mis l'accent sur l'importance de créer des centres de crise pour répondre à de telles préoccupations. En 1986, Thérèse Lavoie-Roux, devenue ministre de la Santé et des Services sociaux sous un gouvernement libéral, a mis de l'avant une série de mesures de désengorgement des urgences hospitalières, dont la création des centres de crise. Il est manifeste que nombre de facteurs ont joué dans cette décision; cependant, notre point était d'illustrer que la création de ces centres répondait directement à des revendications portées par des personnes usagères et des organisations où celles-ci étaient actives.

Conclusion

Nous pensons avoir démontré la spécificité québécoise de la voix collective des personnes usagères qui s'est construite essentiellement au sein de regroupements provinciaux dans le cadre d'une alliance avec des personnes non-usagères actives dans des ressources alternatives ou de défense des droits. Le renforcement de la défense des droits à la suite de la Politique de santé mentale conjugué avec le développement soutenu des ressources alternatives et communautaires a alors contribué, selon nous, à une plus grande prise de parole des personnes usagères d'où, notamment, la reconnaissance par le MSSS de l'appropriation du pouvoir comme principe général de la transformation des services de santé mentale en 1998. La scène était prête pour la prochaine décennie et de nouvelles expressions et activités des personnes usagères de santé mentale.

BIBLIOGRAPHIE

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (1995). *Mémoire présenté au groupe de travail sur le Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*, Montréal.

Auto-Psy. (1981). « Pas assez fou pour mettre le feu ». *Santé mentale au Québec*, V(1), 161-166.

Blanchet, L. (1978). « La santé mentale à Pointe-St-Charles : vers une prise en charge collective ». *Santé mentale au Québec*, III(1), 36-43.

Castel, R., F. Castel et A. Lovell. (1979). *La société psychiatrique avancée*, Paris, Grasset.

Chamberlain, J. (1976). *On our Own*, New York, McGraw-Hill.

Comité de santé mentale du Québec (CSMQ). (1987). *Pour un partenariat élargi*, Projet de politique de santé mentale pour le Québec, Québec, Éditeur officiel du Québec, 185 p.

Comité de santé mentale du Québec (CSMQ). (1985). *La santé mentale : rôle et place des ressources alternatives*, Québec, Éditeur officiel du Québec.

Comité des Frères et Sœurs d'Émile-Nelligan. (1993). *Le Guide des naufragés des frères et sœurs d'Émile-Nelligan*, Montréal, 5 p.

Dore, D. (1993). Présentation faite lors du colloque de Droits Accés, Gatineau.

Dore, D. (1987). « Les murs de la psychiatrie ». Dans E. Corin et coll. (dir.), *Regard anthropologique* (235-241). Montréal, Éditions du Girame.

Guay, J. (1980). *La réinsertion sociale de la personne schizophrène*, Québec [Document non publié].

Katz, A. H. et E. I. Bender. (1976). *The Strength in Us: Self-help Groups in the Modern World*, New York, New Viewpoints.

Ministère de la Santé. (1993). *Mettre la personne au premier plan*, La réforme de services de santé mentale en Ontario, Toronto.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 46 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1989). *Politique de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 62 p.

Morin, P. (1980). « Plaidoyer pour les psychiatisés », *Le Soleil*, 5 juillet.

National Association of State Mental Health Programs Directors. (1989). *Position Statement on Consumer Contributions to Mental Health Service Delivery Systems*, Omaha.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (1989). *Initiative of Support to People Disabled by Mental Illness*, Genève, WHO Edition.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec – RRASMQ. (1996). *L'entraide... Pratique alternative en santé mentale*, Cadre de référence des groupes d'entraide membres du RRASMQ, Document adopté par l'Assemblée générale du RRASMQ, Montréal, juin, 17 p.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec – RRASMQ. (1994). *Le manifeste de l'alternative... questionnaire*, Outil de formation, de réflexion, de questionnement des pratiques alternatives en santé mentale proposé aux ressources membres, Montréal.

Riesman, F. (1992). « Self-help/mutual aid and social change », *Perception*, 15(4)/16(1), 50-59.

Riesman, F. (1990). « Restructuring help: A human services paradigm for the 1990s », *American Journal of Community Psychology*, 18(2), 221-229.

Toffler, A. (1980). *La troisième vague*, Paris, Denoël.

AVIS AUX ARTISTES

Nous recherchons des œuvres de personnes utilisatrices pour illustrer la **UNE** du *partenaire*.

Pour faire parvenir vos photos ou pour de l'information :

lleclerc.aqrp@bellnet.ca



Mouvement acrylique
Diane Bellefeuille

Les œuvres qui paraissent à la une sont sélectionnées par le comité d'édition. Un montant de 100 \$ est remis à l'artiste pour les droits de diffusion.



Illustration sur papier de soie I
Denis Belleau

Le rétablissement du mouvement des personnes utilisatrices : espoirs et défis de la participation citoyenne au Québec

Par Sylvain d'Auteuil¹ et Véronique Bizier²

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) énonce des priorités visant à inclure le mouvement des usagers des services de santé mentale dans la planification et l'organisation des services. Certains gestionnaires institutionnels ouvrent la porte et nous invitent à leur table, certains d'entre nous créons des organismes autogérés pour défendre nos intérêts et offrir des services, des organismes communautaires tentent de parrainer notre épanouissement qui se concrétise, lentement et pas si sûrement. Avançons-nous d'une seule voix? Et dans quelle direction allons-nous? Quelle incidence avons-nous et aurons-nous? Pour améliorer vitesse, cohésion, vision et effet, le mot clé, c'est la collaboration...

Des yeux brillants, un trémolo dans la voix, le bonheur d'être rassemblés pour une cause commune, l'espoir d'apporter des solutions aux problèmes que vivent leurs pairs, l'expression d'une parole vivante en tant que représentants d'une minorité trop longtemps ignorée...

Nous ne parlons pas ici d'un rassemblement de la députation NPD au Québec à la suite des élections (!), mais bien d'un groupe d'une douzaine de personnes utilisatrices de services de santé mentale unies pour être consultées par leurs pairs. Des personnes dynamiques, enthousiastes et si heureuses d'être sollicitées (souvent pour la première fois). Imaginez cette scène à Dolbeau-Mistassini ou dans Charlevoix dans une ressource communautaire, à Montréal au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) ou dans les locaux d'un groupe de défense d'intérêts local... S'observe toujours cette scène chaleureuse et conviviale où l'ouverture sur une réalité plurielle se manifeste dans une aura de fierté. Réalité plurielle car les utilisateurs proviennent de partout : milieux urbains et ruraux, usagers des réseaux institutionnel et communautaire, militants ou non, femmes et hommes, jeunes et moins jeunes vivant diverses problématiques de santé mentale, plus ou moins avancés dans leur parcours de rétablissement... Mais tous œuvrant pour le mieux-être de la collectivité de leurs pairs.

Un vent de changement souffle à présent au Québec quant à la place qu'occupe la parole des personnes vivant (ou ayant vécu) un trouble mental, ceci afin d'échanger à propos des préoccupations communes devant faire l'objet d'une attention particulière de la part des décideurs de la santé publique et d'autres champs d'activité.

La participation citoyenne est un concept à la mode. L'est-il tant que cela auprès des premières personnes visées? Certains doutent que le geste d'assister à des comités consultatifs ou décisionnels intéresse vraiment les usagers. Il faut toutefois avoir participé à des activités de consultation pour constater la réalité décrite en introduction et ne plus jamais remettre en question cet intérêt bien réel.

L'intérêt des décideurs

Il existe aussi un doute : la participation intéresse-t-elle vraiment les décideurs du système de santé mentale?; influence-t-elle réellement leur action? Dans leur survol historique de la construction de la parole du mouvement des usagers, Michelle Clément et Annie Lévesque font écho à ce doute dans leur compte-rendu de la période (1990-2005) précédant le plus récent Plan d'action en santé mentale (PASM) du MSSS :

- L'usager participe sur une base différente des autres acteurs : l'usager témoigne, les autres discutent, décident...
- On n'attend pas de lui qu'il formule des arguments valides aux yeux des décideurs, qu'il ait des arguments ou des propositions concrètes à propos de l'organisation des services;
- On écoute l'usager, on ne discute pas avec lui.

Pour que cet intérêt envers une participation plus influente grandisse, certaines conditions doivent se mettre en place (voir Obstacles et enjeux ci-dessous). Oui, il est possible de susciter la prise de parole. Pour l'ensemble de notre mouvement, l'important est désormais sa mobilisation en une action politique et le fait que ses représentants remplissent bien leur rôle de porte-voix... Pour faire en sorte qu'ultimement, les principales personnes touchées soient, oui, entendues, mais aussi que leur avis traduise une véritable prise de parole collective. Ainsi, un rapport de forces plus équitable améliorera les probabilités que la parole usagère exerce un réel pouvoir d'influence. Et que s'amorcent ainsi de profonds changements sociétaux en vue de l'amélioration des conditions de vie des pairs.

Ça, c'est le rêve. « I have a dream », clamait Martin Luther King dans le même esprit. Et « Yes we can », disait Obama!

¹ Sylvain d'Auteuil est directeur depuis janvier 2010 des Porte-Voix du Rétablissement (Association québécoise des personnes vivant ou ayant vécu un trouble mental). Lui-même une personne en rétablissement, il a aussi été pair-organisateur communautaire pour le projet Chez Soi de la Commission de la santé mentale du Canada (2009-2011). Il est membre du Comité Citoyen de l'ARUCI-SMC et auteur de trois romans, dont le dernier, Mystique Blues (Québec Amérique, 2010), est inspiré de son parcours de rétablissement.

² Véronique Bizier est professionnelle de recherche usagère. Elle est cofondatrice et présidente des Porte-Voix du Rétablissement. Elle est membre du comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard (CRULRG) et membre de l'ARUCI-SMC Canada-Brésil

Obstacles et enjeux pour les utilisateurs impliqués dans les services

- Stigmatisation : la réticence des partenaires
- Adhésion au virage rétablissement
- Recrutement des usagers : la seule présence d'un usager à un comité ne signifie pas nécessairement sa participation active...
- « Symptômatisme » : revendiquer avec passion, c'est l'expression d'un message et non d'un symptôme
- Inclusion dans le véritable processus décisionnel : informer, échanger, négocier
- Reconnaître l'expertise apportée par la personne par une rémunération équitable et financer les initiatives des usagers
- Rendre accessible la formation sur la participation, notamment celle offerte par l'AGIDD-SMQ (Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec), le Projet de représentation montréalais et l'APUR (Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec)
- Scepticisme de certains professionnels et gestionnaires quant à la capacité des usagers à s'organiser, à gérer, à se mobiliser, à offrir des services, à se consulter sans la présence de personnes non utilisatrices
- Importance de se doter d'un discours collectif

Personne ne peut s'opposer à la vertu d'une telle participation citoyenne – c'est la base d'une société démocratique. La bonne nouvelle, c'est que l'oreille des décideurs est de plus en plus ouverte pour entendre cette prise de parole. S'agit-il d'une oreille polie ou d'une oreille intéressée? Intéressée « pour vrai » ou intéressée pour l'image ou encore pour que les usagers soient « essentiellement les instruments de légitimation du pouvoir d'un groupe social » (Godbout 1983)?

C'est la question qui tue!

L'esprit de collaboration

Sans faire pour autant preuve de naïveté, il faut admettre qu'une méfiance cynique des représentants du mouvement des usagers ne pourrait que polariser les camps. Les décideurs et le mouvement des usagers pourraient ainsi difficilement collaborer pour l'amélioration des services et des conditions de vie des personnes. Le succès du mouvement ne tiendrait alors qu'à sa capacité de faire plier le système par la simple force de son pouvoir d'influence. Or, le mouvement n'a pas encore atteint un tel degré de persuasion. Reste donc la carte de la participation citoyenne de l'utilisateur en tant que partenaire dans l'organisation des services. Certains ingrédients sont en place, dont une invitation claire en ce sens de la Direction de la santé mentale du MSSS dans le PASM 2005-2010, justement intitulé *La force des liens*, qui reconnaît

- la capacité des personnes souffrant d'un trouble mental de faire des choix et de participer activement aux décisions qui les concernent, et cela, en dépit de la présence chez elles de certains symptômes ou handicaps;

- [que] la participation des utilisateurs et des proches aux exercices de planification des services de santé mentale découle de ce principe.

Un lien de confiance est à instaurer afin que s'installe une réponse réelle de la part de l'ensemble du mouvement des usagers à cette invitation. Ce qui exigera une bonne dose d'ouverture des deux côtés.

Récemment, lors d'un séminaire de l'ARUCI-SMC (Alliance de recherche universités-communautés internationale en santé mentale et citoyenneté), un militant de longue date, Jean-Nicolas Ouellet, directeur de CAMÉE, un groupe d'entraide autogéré, évoquait la réticence de la vieille garde du mouvement des usagers – dont la participation est traditionnellement plus habitée par l'attitude revendicatrice du combattant, très pertinemment présente dans la culture de la défense des droits d'où provient majoritairement cette génération – à accueillir une nouvelle vague de militants plus axés vers le partenariat et la collaboration. Or, les chances d'une telle génération collaboratrice reposent sur un pari : que l'oreille tendue des décideurs soit intéressée « pour vrai » – ou le devienne par la force et la qualité collectives de la prise de parole du mouvement des usagers.

En premier lieu, cette attitude de collaboration verra à profiter de l'oreille de plus en plus tendue des décideurs, tout en évitant de la mordre ou de lui éclater le tympan en prétextant son inhabileté à nous comprendre. Elle agira sous la prémisses qu'il nous faut aussi entendre les préoccupations des décideurs pour établir un langage commun dans une perspective de partenariat et de collaboration. Une perspective favorisant une proximité relationnelle qu'on peut créer au sein des instances participatives, telles que les tables de concertation ou les comités de travail auxquels sont conviés des usagers des services de santé (Clément et Bolduc 2009). Après tout, on peut coopérer avec des partenaires sans dénaturer notre parole. Il est très révélateur que cette tendance rejoigne maintenant le milieu de la défense des droits, l'AGIDD-SMQ étant l'instigatrice auprès du MSSS d'un cadre de partenariat pour la mise en place de rencontres régionales des personnes utilisatrices de services de santé mentale afin d'intéresser les usagers dans la planification et l'organisation des services régionaux. Grâce au travail de collaboration d'organismes de défense des droits en santé mentale, d'organismes communautaires et d'Agences de la santé et des services sociaux (ASSS), ce cadre peut désormais se concrétiser dans différentes régions du Québec.

Cette façon de procéder a plusieurs avantages : l'espace consultatif crée un sentiment d'appartenance, d'ouverture qui donne des leviers plus puissants pour faire entendre la parole des personnes et ainsi faire reconnaître à sa juste valeur l'expertise venant de l'expérience. Il ressort de ces consultations un foisonnement d'idées, de solutions; ce qui démontre hors de tout doute que les usagers sont en mesure d'exprimer clairement leur avis et ainsi de devenir des partenaires incontournables dans l'élaboration et la prestation des services.

N'empêche que pour que cela produise des résultats tangibles, il faut que les décideurs fassent plus que d'écouter poliment. Ils doivent recevoir avec ouverture d'esprit le message que transmet cette parole. Cette ouverture existe. À preuve, cette anecdote très récente, vécue au lendemain d'une tournée de consultation

des six territoires des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, orchestrée par Les Porte-Voix du Rétablissement en collaboration avec le groupe de défense des droits régional et l'Agence régionale de santé, en décembre 2010. Soixante-et-un usagers s'étaient penchés sur les facteurs ayant favorisé et freiné leur rétablissement et avaient formulé des idées pour améliorer des services qu'ils ont fréquentés. Les directeurs responsables du dossier santé mentale de chacun des CSSS ont été rencontrés peu après. Signe inéluctable de leur oreille intéressée « pour vrai » : dès que certains résultats préliminaires ont été présentés, les gestionnaires se sont tus et ont sorti leur calepin de notes et dégainé leur stylo plus vite que leur ombre!

En contrepartie, ces occasions se rencontrent trop rarement. Il y a la part de responsabilité du gestionnaire. Mais aussi celle du mouvement qui peine à transmettre une parole réellement collective, malgré un désir commun de revendiquer un système de santé mentale plus efficace.

La participation et le rétablissement... Des paradigmes synergiques

Mais il doit être efficace en quoi, ce système? Il faudrait d'abord s'entendre sur la fonction qu'il devrait remplir... c'est-à-dire, selon les résultats préliminaires de nos consultations, contribuer à rétablir la personne vivant un trouble mental en la traitant en tant que personne globale pouvant recouvrer une qualité de vie malgré la présence de symptômes – en favorisant non seulement son accès à des services de santé de qualité, mais aussi à des conditions décentes de vie (logement, travail, etc.) et à un environnement social dépouillé de ses préjugés.

Si l'on accepte cette prémisse, pour que les décideurs du système soient motivés à améliorer leurs services, ne doivent-ils pas croire fondamentalement qu'ils peuvent contribuer à rétablir les personnes vivant un trouble mental? L'une des fonctions de cette participation, n'est-ce donc pas de convaincre les décideurs que le rétablissement existe en l'incarnant? La partie n'est pas gagnée à l'avance, et l'un des plus grands défis du travail des usagers consiste à surmonter les obstacles reliés à la stigmatisation rencontrée dans le réseau de la santé mentale (Lagueux 2008).

Lors de son passage au XV^e Colloque de l'AQR, le professeur Graham Thornicroft, du Département de recherche sur les services de santé de l'Institut de psychiatrie du Collège Royal de Londres, affirmait, données probantes à l'appui, que le meilleur agent de déstigmatisation est le contact social direct avec des personnes en rétablissement. Il s'appuyait aussi sur la théorie du contact social de Bogardus (1924) qui exige deux ingrédients : le contact personnel direct avec des individus de groupes stigmatisés, mais aussi un statut d'égalité et de cofacilitateurs. Les représentants du mouvement des usagers doivent donc « contaminer » de manière positive l'univers des décideurs en occupant davantage l'espace public et en propageant ainsi l'espoir en tant que modèles de rétablissement. L'espoir est le catalyseur historique de nombreuses mobilisations et de nombreux changements. Et ici, au Québec, l'espoir est désormais palpable pour les traditionnels « Sans-Voix » du système de santé mentale. Mais il faut se mobiliser, prendre le porte-voix et se faire entendre en grand nombre. À l'opposé, « le silence de ceux d'entre nous qui

se rétablissent complètement renforce les préjugés existants » (Frese 1997, dans Bizier, Lagueux et Vigneault 2007).

Il y a plusieurs façons de se faire entendre et de participer individuellement et collectivement, bref d'agir. Et plusieurs acteurs ont agi dans l'histoire du mouvement des usagers. D'autres viennent depuis peu s'ajouter, dont Reprendre Pouvoir, un groupe de défense d'intérêts de Montréal, Les Porte-Voix du Rétablissement, un organisme autogéré qui a pour mandat national la défense des intérêts des personnes vivant (ou ayant vécu) un trouble mental, et l'Association des pairs aidants du Québec.

Il faut aussi parler de l'apport des usagers aux processus de recherche, une dimension encore peu abordée. Sans parler des recherches conduites par des professionnels usagers (Academic Consumers Researchers), comme en Angleterre. La présence des usagers conduit à ouvrir le débat sur d'autres enjeux et à paver la voie à des pratiques novatrices (Bizier et Bergeron-Leclerc 2009). Ce qui revêt une importance notoire est le fait de s'adjoindre des personnes ayant des problèmes de santé mentale dès le début du processus de recherche. Soit dans la conceptualisation des problématiques de recherche, le choix de la méthodologie, la considération des aspects éthiques, les stratégies de recrutement, la cueillette des données, l'analyse. Sans oublier la diffusion auprès des principaux intéressés : les personnes vivant avec des troubles de santé mentale. À cet égard, Rapp et coll. (1993, dans Blouin 2000) soulignent que si « la connaissance est synonyme de pouvoir, les résultats de recherche doivent être remis entre les mains de ceux que l'on incite à prendre du pouvoir ».

Nous sommes tous les défricheurs d'un mouvement en transition identitaire qui nous distinguons par la spécificité de nos actions...

Des défricheurs... de rétablissement (Lagueux 2008)

- Promouvoir et défendre nos droits : groupes de défense des droits
- S'entraider : groupes d'entraide
- Redonner espoir : témoignages de rétablissement
- S'autogérer : création et gestion d'organismes « par et pour »
- Se concerter : comités d'usagers, associations d'usagers
- Développer : pratiques et programmes axés sur le rétablissement
- Intervenir : intervention par les pairs
- Collaborer : participation des usagers au sein des instances décisionnelles
- Se mobiliser au niveau national... un rêve en action!

Devenir de réels partenaires... entre nous!

Il importe cependant que tous ces acteurs apprennent à agir en synergie. Pour ce faire, les usagers doivent avoir des lieux pour se solidariser entre eux, quelle que soit la nature de leur action (défense des droits, défense des intérêts, intervention par les pairs, témoignage de leur vécu, avis sur les services, porte-parole, etc.).

Dans cet ordre d'idées, lors de la table ronde du 1^{er} Colloque de l'APUR, le Dr André Delorme, directeur de la Direction de la

santé mentale au MSSS, clamait haut et fort : « Il y a des gens qui se sont levés dans la société et qui ont parlé pour les gens qui sont sans voix. Il me semble qu'aujourd'hui en 2006, il est peut-être temps que les " Sans-Voix " se lèvent et parlent pour eux-mêmes! » (APUR 2006).

La voix autogérée doit se faire entendre dans un mouvement pluriel des usagers dont plusieurs des acteurs organisationnels ont évolué sous la gestion et la représentation de personnes n'ayant pas un vécu au sein des services de santé mentale. S'ensuit que la transformation du malade en *patient acteur* a été lente au Québec, car elle ne s'est pas tant faite par les personnes elles-mêmes que par des alliés de la cause (Clément et Lévesque 2011) provenant

- de l'antipsychiatrie (courant introduit par les psychiatres);
- des ressources alternatives en santé mentale qui se développent avec la désinstitutionnalisation;
- du mouvement de réadaptation psychosociale dont le but est d'aider les personnes à vivre dans la communauté.

La contribution de ces alliés au bénéfice des usagers est indéniable. L'*empowerment* est souvent la visée ultime, mais qu'en est-il du résultat effectif alors que leur culture en est une d'accompagnement de la personne? Historiquement, ailleurs dans le monde, que ce soit par exemple aux États-Unis où un rapport officiel fait état qu'il y a deux fois plus d'organismes gérés par les usagers et les familles des personnes aux prises avec des troubles mentaux que d'organismes gérés traditionnellement par des professionnels (Goldstrom et coll. 2006), en Australie, en Nouvelle-Zélande, au Pérou, en Argentine, au Royaume-Uni et dans d'autres parties de l'Europe, les grands mouvements des usagers se sont construits et ont évolué sous le mode de l'autogestion (Repper et Carter 2010). Ici, il faut reconnaître que l'émergence tardive de l'autogestion dans notre mouvement participatif vient créer des tensions inhérentes à tout changement profond de paradigme.

Le beau risque

Il est intéressant d'illustrer le parcours de notre mouvement sous la loupe du rétablissement. Un service axé vers le rétablissement des personnes exige que l'on prenne le risque de remettre à l'usager le libre choix de la destination qu'il désire atteindre au bout de son parcours de rétablissement. Cela peut s'avérer insécurisant pour les intervenants. Sur le plan des organisations alliées, il leur faut progressivement laisser les usagers s'organiser et parler par eux-mêmes sans leur supervision. Pour eux, c'est doublement insécurisant, car à leur mandat d'accompagnateurs des usagers s'attachent des bénéfices financiers. Cependant, le mandat de ces organismes est de favoriser l'autonomie des personnes vivant ou ayant vécu un trouble mental. Et voilà que l'autogestion entre dans l'air du temps.

Plusieurs organismes d'entraide gérés « par et pour » les personnes utilisatrices font leur marque au Québec. *Idem* pour certains groupes régionaux de défense des droits. La mouvance est irréversible. Il ne faut pas y voir une volonté sectaire ou de repli sur soi. Pourtant, c'est de ce malentendu qu'est née une expression inexistante hors de nos frontières : le soi-disant « par,

pour et avec » pour les groupes composés d'usagers et de non-usagers. Comme si l'autogestion excluait le « avec ». Pourtant, ira-t-on critiquer l'Ordre des travailleurs sociaux qui n'accepte que des collègues travailleurs sociaux parmi ses membres? Cela l'empêchera-t-il d'ériger un partenariat avec les instances gouvernementales, institutionnelles, communautaires et les autres ordres professionnels? Bien sûr que non, et il en va de même pour les organismes gérés « par et pour » les personnes vivant un trouble mental, qui tissent des liens avec les associations de familles, le MSSS, le secteur privé, les groupes de défense des droits, les prestataires de services, etc. Toutefois, se définir comme un lieu autogéré est crucial pour partager son savoir expérientiel, se consulter, se concerter et ultimement, se créer une identité, une fierté d'appartenance et une parole collective.

Pour le bien de l'ensemble du mouvement des usagers au Québec, il faudra donc prendre le risque de donner véritablement la parole aux usagers directement... et aussi les moyens de la porter et de la gérer. Dans le PASM 2005-2010, on affirme que le « MSSS, les agences de la santé et des services sociaux et les CSSS **s'assureront d'obtenir la participation** d'utilisateurs de services en santé mentale, de représentants des familles ou de proches dans les exercices de planification et d'organisation de services qui les concernent ».

Il s'agit d'une directive lancée sans équivoque, mais aussi sans qu'elle soit structurée, ce qui la rend plus ou moins formelle, d'autant plus qu'elle

- ne prévoit aucune reddition de comptes;
- ne contient qu'une définition vague du concept de participation;
- ne réserve aucun budget supplémentaire pour soutenir la participation (Clément et Lévesque 2011).

Mais, avant même d'interpeller les décideurs sur ces points, il faudra, entre nous, prendre ensemble le risque de la parole collective au sein du mouvement des usagers. Et en partenariat, partager la même tribune...

Le rétablissement en « mouvement » (Lagueux 2008)

Des bénéfices individuels et collectifs de l'engagement dans un mouvement

- Redonner un sens à notre souffrance
- Se rétablir et se réapproprier notre pouvoir d'agir
- Créer un sentiment d'appartenance
- Être solidaires dans les moments difficiles
- Développer un discours collectif
- Défendre les intérêts « par et pour » nos pairs

Collaborer donc, oui. Mais pour aller où?

Vers la libre expression d'une parole collective, certes. Vers des possibilités de plus en plus diversifiées de la rendre influente

lors de la planification et de l'organisation des services, cela partout au Québec. Vers un financement pérennisé, plus que simplement symbolique, des organismes autogérés. Vers certains idéaux, aussi, qui se sont déjà matérialisés ailleurs dans le monde... Deux exemples : au Royaume-Uni où les personnes en rétablissement occupent une grande proportion des postes dans le système de santé mentale, tant dans des fonctions de soutien, en prestation professionnelle de services qu'en gestion; aux

États-Unis où, comme nous l'avons précédemment mentionné, on repère une impressionnante majorité d'organismes en santé mentale gérés « par et pour » les usagers.

Osez-vous nous appuyer dans cette voie, dans cette voix?

C'est notre rêve... *Yes we can...* Et nous croyons que *yes you can!*

BIBLIOGRAPHIE

Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec, Québec, Vidéo du premier colloque sur le thème du pouvoir d'agir, 9 et 10 novembre 2006. *Rêves de fous : Action!*, [Enregistrement vidéo]

Bizier, V. et C. Bergeron-Leclerc. (2009). « À l'aube d'un changement de paradigme en santé mentale : l'implication des usagers au sein du processus de recherche ». *le partenaire*, 17(2), 18-21.

Bizier, V., N. Lagueux et L. Vigneault. (2007). Document de présentation des Porte-Voix du Rétablissement au ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.

Blouin, M. (2000). « La recherche, cette mal aimée ». *le partenaire*, 8(2), 1-2.

Clément, M., Bolduc, N. (2009). *Participer à la planification et à l'organisation des services en santé mentale : enjeux et défis autour de l'usager*. Présentation faite dans le cadre du 77^e congrès de l'ACFAS, 12 mai 2009.

Clément, M. et A. Lévesque. (2011). *Jalons pour une histoire du mouvement des usagers en santé mentale*, Québec, Séminaire ARUCI-SMC, 2 juin 2011.

Godbout, J. T. (1983). *La participation contre la démocratie*, Montréal, Éditions coopératives Albert Saint-Martin.

Goldstrom, I. D. et coll. (2006). « National estimates for mental health mutual support groups, self-help organizations, and consumer-operated services ». *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 33(1), 92-103.

Lagueux, N. (2008). *L'Escale au pays des usagers*. Présentation faite dans le cadre du XIV^e Colloque de l'AQRP, 10 octobre 2008.

Les Porte-Voix du Rétablissement. (2011). Dépliant informatif.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 97 p.

Repper, J. et T. Carter. (2010). *Using Personal Experience to Support Others with Similar Difficulties. A Review of the Literature on Peer Support in Mental Health Services*, Londres, The University of Nottingham.

Thornicroft, G. (2010). *Stratégies éprouvées pour réduire la stigmatisation et la discrimination*. Présentation faite dans le cadre du XV^e Colloque de l'AQRP, 8 novembre 2010.

XVI^e COLLOQUE AQRP

QUÉBEC 2012

ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE
POUR LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

**31 OCTOBRE,
1^{er} ET 2 NOVEMBRE 2012**



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

INFORMATION

www.aqrp-sm.org
colloque.aqrp@bellnet.ca
418 523-4190 # 214
2380, avenue du Mont-Thabor,
bureau 205
Québec (Québec) Canada G1J 3W7

AU MENU...

Inclusion sociale
Rétablissement
Pleine citoyenneté

LIEU

Centre des
congrès/Hilton
de Québec

Surveillez les dates à venir pour l'appel
de propositions, la diffusion du programme
et l'inscription.

*En plein cœur
de la capitale!*

Crédit photo : Luc-Antoine Couturier

Le défi de la participation citoyenne des personnes vivant un problème de santé mentale

Par Doris Provencher, directrice générale, AGIDD-SMQ¹, et Louise Dallaire, chargée de projet, AGIDD-SMQ

La participation des personnes vivant un problème de santé mentale aux décisions qui les touchent est un défi de taille tant pour ces dernières que pour les structures du réseau de la santé et des services sociaux qui les accueillent. Heureusement, ce défi est en train d'être relevé au Québec. Portrait d'une expérience novatrice de participation citoyenne.

Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens reconnaît, à titre de premier principe directeur, la capacité des personnes vivant un problème de santé mentale de faire des choix et de participer activement aux décisions qui les regardent.

C'est donc dans le respect de ce principe directeur que l'AGIDD-SMQ et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ont conclu, au printemps 2006, un Cadre de partenariat pour la mise en place des *Rencontres régionales* de personnes utilisatrices de services de santé mentale à travers le Québec. Pour ce faire, l'AGIDD-SMQ s'est inspirée largement d'une expérience concluante menée depuis l'an 2000 par le groupe régional de promotion et de défense des droits Pro-Def Estrie, expérience appelée communément les *Rencontres régionales*.

Que sont les *Rencontres régionales*? Il s'agit de rencontres de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale où l'on échange sur différentes problématiques et où sont élus des délégués qui portent la parole de leurs pairs, leurs suggestions de solutions et leurs recommandations dans les différents lieux de concertation du réseau de la santé et des services sociaux. Les *Rencontres* s'adressent à toutes les personnes utilisatrices de services de santé mentale d'une région.

Les objectifs principaux de ces *Rencontres régionales* sont

1. de reconnaître
 - le potentiel des personnes utilisatrices à participer aux décisions
 - leur expertise et de leur permettre de l'exercer
2. de permettre aux personnes
 - de s'approprier leur pouvoir individuel et collectif
 - d'exercer leur citoyenneté
 - de s'informer et de recueillir de l'information en ce qui concerne les politiques, les programmes et les services de santé mentale, sur les plans local, régional et provincial

3. de favoriser leur participation à l'élaboration des politiques, des programmes et des services afin que ceux-ci soient mieux adaptés à leurs besoins
4. de débattre sur les principes et les pratiques ayant une incidence sur leur vie
5. de développer un sentiment de solidarité
6. de permettre le transfert de l'expertise des personnes entre deux lieux de parole
7. d'élire des délégués parmi les personnes utilisatrices afin d'assurer leur représentation auprès des instances visées
8. de maintenir le lien entre les délégués et les personnes qu'ils représentent

Fait novateur, ces personnes élisent, parmi leurs pairs, des délégués qui portent dans les lieux de décision du système de santé non pas leurs opinions personnelles, mais bien des prises de position collective. Dans leurs fonctions, les délégués sont soutenus régionalement par un organisme communautaire et par une formation offerte par l'AGIDD-SMQ.

Les *Rencontres régionales* s'avèrent une expérience concluante de participation citoyenne démocratique et d'appropriation du pouvoir individuel et collectif.

En effet, les principes directeurs qui sous-tendent ces objectifs sont la solidarité, la citoyenneté, la démocratie (les délégués régionaux sont élus), mais surtout la notion d'usager expert et l'appropriation du pouvoir.

La notion d'usager expert est liée à l'expérience et à l'expertise de la personne utilisatrice de services de santé mentale. Le terme expérience renvoie au vécu de la personne. L'expertise, quant à elle, fait référence à la personne qui devient experte de son propre vécu. En d'autres termes, la personne qui a su retirer de son vécu la connaissance (le savoir) et la compétence (le savoir-faire) peut se définir comme usager expert.

La pierre d'assise des *Rencontres régionales* demeure l'appropriation du pouvoir. En effet, la personne qui participe à une *Rencontre régionale* est susceptible d'amorcer ou de poursuivre un processus qui lui permettra de retrouver son autonomie et d'avoir une plus grande maîtrise sur sa vie.

¹ Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) lutte en faveur de la reconnaissance et de l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, droits de tout citoyen, c'est-à-dire les droits basés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité. L'AGIDD-SMQ porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et favorise, par son engagement, le renouvellement de ces dernières. Elle ne travaille pas avec le concept de diagnostic. Ses principes directeurs centraux sont l'appropriation du pouvoir et le préjugé favorable.

L'appropriation du pouvoir, c'est

1. avoir la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés
2. participer activement aux décisions qui ont des conséquences sur sa vie
3. actualiser son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale
4. connaître, comprendre, exercer et défendre ses droits
5. avoir accès à des lieux et à des espaces facilitant la prise de parole des personnes touchées

Effets positifs

Plus précisément, les *Rencontres régionales* permettent un passage de l'appropriation du pouvoir individuel à l'appropriation du pouvoir collectif. Cette appropriation sur le plan collectif repose donc principalement sur la possibilité d'exercer une influence dans les lieux de décision.

Par leur formule distinctive (les délégués ne portent pas la parole d'une organisation ni la leur, mais bien celle de leurs pairs), les *Rencontres régionales* offrent aux personnes l'occasion de mettre leur expérience au profit de l'ensemble des personnes utilisatrices de leur territoire.

De nombreux résultats positifs ont été constatés pour les personnes utilisatrices qui participent aux *Rencontres régionales* : un sentiment d'appartenance, de fierté, de solidarité, relié notamment à la découverte du pouvoir qu'elles peuvent exercer sur les décisions qui les touchent; un sentiment d'être utile, de participer et d'exercer leur citoyenneté; une meilleure compréhension des enjeux en santé mentale, y compris ceux liés aux droits.

En apportant leurs propositions et leurs suggestions de solutions concernant un système qu'elles connaissent « de l'intérieur », les personnes façonnent les services qu'elles reçoivent. Elles contribuent ainsi à en améliorer la qualité et à influencer de manière positive le réseau de la santé mentale.

Voici quelques témoignages de personnes utilisatrices illustrant quelques-uns de ces résultats :

- *Merci pour la qualité exceptionnelle des sujets abordés et aussi de nous permettre de nous exprimer pour que cette information puisse fructifier en résultats positifs pour tous.*
- *L'expérience acquise dans mon rôle de délégué se manifeste à plusieurs égards. J'ai une plus grande confiance pour exprimer mes convictions. Je m'enrichis de plusieurs connaissances que je partage avec les autres. Je trouve aussi que le travail en équipe m'a permis d'être plus confiant dans ce que je partage sur les tables de concertation et j'ai aussi l'impression que je peux apporter l'espoir.*
- *J'ai été élue déléguée régionale [...]. Cela m'a amenée à présenter les Rencontres régionales à*

tout venant, à participer à des projets de recherche sur la participation citoyenne et à élaborer différents documents sur les besoins et les attentes des personnes. Lors de repas communautaires, j'ai pu dialoguer avec des usagers qui en ont long à dire! Mes activités de représentation et de formation m'ont permis de faire des rencontres avec des gens très intéressants [...].

- *Cela [être délégué] m'a appris à travailler en équipe, à écouter, à échanger, à m'exprimer devant plus de personnes, à m'impliquer, à faire partie des prises de décision. La richesse et l'appréciation de la différence en Rencontre régionale et aux tables de concertation, le poids de la parole collective, l'espoir en l'avenir... Plus je viens aux Rencontres, plus je participe!*

De nombreux effets positifs ont aussi été constatés chez les décideurs qui ont choisi de faire une place à la table de décision aux personnes vivant un problème de santé mentale.

Selon les nombreux commentaires recueillis, les *Rencontres régionales* favorisent la communication, en ce sens que des liens sont faits entre les préoccupations des administrateurs, des intervenants, des médecins, des personnes utilisatrices, etc. Par ailleurs, les *Rencontres régionales* permettent d'ajuster certains projets en fonction des commentaires reçus, en plus de favoriser l'analyse des services offerts à la lumière de l'expérience des personnes utilisatrices. Elles peuvent aussi être une tribune pour les décideurs qui souhaitent être entendus.

Défis

Bien que les *Rencontres régionales* répondent à une logique « gagnant-gagnant », des défis sont à relever afin de permettre le déploiement de ce modèle dans plus de régions du Québec.

Au premier rang des obstacles figure l'aspect monétaire, même s'il y a eu une amélioration du financement du projet dans les régions en 2010-2011. Malgré l'appui du MSSS au Cadre de partenariat, il reste que l'engagement financier des Agences de santé et de services sociaux (ASSS) est encore insuffisant. Cet état de fait occasionne de l'essoufflement chez les organisations qui parraient le projet ou, pire encore, la mise en veilleuse des *Rencontres régionales*.

Comment se fait-il que certaines Agences dégagent des sommes (parfois même récurrentes) pour financer la tenue de *Rencontres régionales*, tandis que d'autres s'y refusent? La question demeure entière.

Un autre défi consiste à faire valoir auprès des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) les mérites de la participation citoyenne, considérant qu'il est de leur responsabilité de réserver un siège aux personnes utilisatrices aux tables de concertation. Les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale veulent se faire entendre. Encore faut-il qu'elles aient une place pour le faire!

Enfin, le milieu communautaire en santé mentale n'est pas sans avoir sa part de responsabilité. En effet, la collaboration des

organismes communautaires en santé mentale est essentielle pour mettre en place et soutenir les *Rencontres régionales*, tout particulièrement pour mobiliser les personnes utilisatrices. Le défi de la mobilisation est donc un enjeu réel.

Conclusion

Bien sûr, le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens a été le vecteur de cette grande aventure de participation

Rencontres régionales – Regard évaluatif

Quatre ans après l'implantation des *Rencontres régionales* dans différentes régions du Québec, l'AGIDD-SMQ souhaitait jeter un regard évaluatif afin de voir jusqu'à quel point les *Rencontres régionales* ont favorisé la participation des usagers promue par le PASM et si elles ont permis de donner une organisation démocratique et une vie collective aux personnes utilisatrices de services.

Pour répondre à ces préoccupations, une étude financée par le MSSS a été entreprise à l'automne 2010 par une équipe de recherche composée de Catherine Vallée, Ph. D., de Michèle Clément, Ph. D., et d'Annie Lévesque, M.A. Les questions traitées par cette évaluation sont les suivantes : les *Rencontres régionales* permettent-elles de construire une parole collective (au « nous »)?; quelle est la portée des *Rencontres régionales* sur la participation des personnes utilisatrices et sur leur contribution aux processus de décision concernant la planification, l'organisation et l'évaluation des services de santé mentale?; quelles leçons tirer de l'implantation du Cadre de partenariat?; quels sont les défis, mais aussi les éléments-clés à prendre en compte pour la mise en œuvre d'initiatives similaires ou pour parfaire ce qui a été fait jusqu'à présent?

La collecte de renseignements en lien avec cette évaluation est complétée et la fin de l'analyse des données est prévue pour l'automne 2011.

Michèle Clément, Ph. D., chercheure,
Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale,
Centre affilié universitaire

citoyenne. Mais n'oublions pas qu'avant ce plan d'action, il y a eu les revendications faites par les personnes vivant un problème de santé mentale, les organismes de promotion et de défense des droits, de promotion-vigilance, communautaires et alternatifs en santé mentale. En effet, la Politique de santé mentale (MSSS 1989) a cristallisé ces revendications dans le principe de la primauté de la personne :

Assurer la primauté de la personne implique le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement. C'est également miser sur ses capacités, tenir compte de son point de vue, favoriser sa participation et celle de ses proches. Cette orientation suppose enfin sa participation dans les décisions qui la concernent, la prise en considération de l'ensemble de ses besoins et de sa condition bio-psycho-sociale ainsi que le respect de ses droits.

À l'heure actuelle, les *Rencontres régionales* se tiennent dans sept régions du Québec : Estrie, Chaudière-Appalaches, Bas-Saint-Laurent, Lanaudière, Laval, Saguenay-Lac-Saint-Jean et Montérégie. Depuis 2006, 90 *Rencontres régionales* ont été tenues, rejoignant 2147 personnes, dont 136 délégués. En ce qui a trait au nombre de représentations effectuées par les délégués, il s'élève à 660.

Tout cela est rendu possible grâce au financement des ASSS dans plusieurs régions (dont quatre de manière récurrente); au financement du MSSS pour le Cadre de partenariat conclu avec l'AGIDD-SMQ en 2006; au soutien de groupes régionaux de promotion et de défense des droits, d'organismes communautaires en santé mentale, de regroupements d'organismes communautaires en santé mentale; à la collaboration des CSSS qui offrent une place aux personnes utilisatrices aux tables de concertation.

Mais plus encore, ces *Rencontres régionales* se réalisent grâce au désir d'agir et à la participation des personnes utilisatrices qui se donnent la peine de se réunir, de s'informer et d'exprimer leurs points de vue, leurs suggestions de solutions et leurs recommandations. À toutes ces personnes, chapeau!

**SURVEILLEZ NOTRE
PROCHAIN NUMÉRO SUR...**

Les outils de la réadaptation psychosociale

Volume 20, numéro 3, automne 2011

De l'oreille sourde au bruit de fond

Texte d'opinion

Par Jean-Nicolas Ouellet, personne utilisatrice de services de santé mentale, coordonnateur,
Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉE), codirecteur,
Alliance de recherche universités-communautés internationale en santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC)

La parole des personnes usagères des services publics de santé mentale est un phénomène relativement récent. Son expression la plus ancienne est peut-être celle de Jean-Charles Pagé dans le livre *Les fous crient au secours*. En 1961, l'éditeur de ce volume lançait un avertissement en guise de préface où il avouait avoir choisi le texte parmi d'autres « à cause de sa pondération et de son évidente bonne foi ». Encore a-t-il fallu ajouter la postface – teintée du paternalisme de l'époque – d'un psychiatre.

Tout a donc commencé par un cri d'indignation, un appel à l'aide. Cela était d'autant plus nécessaire que l'on s'adressait à des sourds, à un certain ordre établi qui profitait à bien des gens, mais pas à ceux pour qui il avait été mis sur pied. Puis a suivi une période de dormance pour cette parole, jusqu'à la fin des années 1970 où un groupe de militants, Auto-Psy, reprenait le flambeau.

Voilà donc 50 ans que cette parole folle, que l'on couchait sur le papier pour lui permettre de mieux se tenir debout face à l'institution totale que Goffman dénonçait dans *Asylum* un an plus tôt, se fait entendre. Après un demi-siècle de prise de parole, où en sommes-nous aujourd'hui?

La racine de la prise de parole des **(ex-)psychiatrisés** (notre nom de l'époque) est la défense de nos droits. Si la médication a permis la désinstitutionnalisation, c'est la prise de parole qui a donné lieu à la remise en question de l'institution elle-même. Nous pouvons maintenant porter un autre regard sur la médication.

Nous parlons pour évaluer des pratiques en santé mentale dans certaines ressources alternatives qui se prêtent à l'exercice avec les **personnes usagères** (nom qui nous a été donné en 1983). Le point de vue subjectif de ces personnes devient alors l'étalon de mesure tant de la qualité de ces services que des résultats obtenus. Parmi ce qui est cher à leurs yeux, nous noterons la qualité de vie telle qu'elles la conçoivent.

Nous parlons de l'organisation des services là où existent les lieux pour en parler avec les **personnes utilisatrices des services de santé mentale** (notre nom courant depuis la transformation des services de 1998). Présentement, ces lieux ne sont pas encore présents dans chacun des 95 Centres de santé et de services sociaux (CSSS), mais qui sait si le prochain plan d'action en santé mentale portera les promesses du précédent?

Depuis peu, nous parlons de plus en plus de la défense d'intérêts selon l'angle du rétablissement. Cette nouveauté fait tranquillement sa place dans un paysage déjà occupé par diverses formules de mobilisation et cherche à s'inscrire dans un sillon historique. Ces **personnes en rétablissement**

(ainsi que certaines d'entre elles se présentent) transportent leur discours sur un terrain similaire, mais portent des préoccupations différentes de la défense des droits, ne militent pas dans les ressources alternatives, mais se préoccupent tant de la qualité que de l'orientation des services.

Cependant, nous ne savons toujours pas comment nous nommer de sorte que chacun se reconnaisse et sente que son expérience est reconnue et respectée dans le terme choisi. Mais nous avons appris à prendre la parole. Et la plupart veulent parler à la même personne, le ministre de la santé, représenté par les comités cliniques ou aviseurs des CSSS et ultimement par la Direction de la santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux. Parole singulière qui à l'origine s'adressait à la société entière, la voici devenue plurielle, mais tournée dans sa finalité vers un interlocuteur unique.

Alors qu'elle peut sembler confuse à certains parce que différents courants la portent, il faut se demander si nous allons finir par nous entendre entre nous avant d'entrer en concurrence. Nous sommes à une période charnière de l'histoire de notre parole, celle (de l'impression?) de la proximité du pouvoir.

Pourtant, alors qu'on se bouscule au portillon pour avoir l'oreille du prince, il y a toute une société qui a besoin de nous entendre.

Le monde du travail est loin d'être aussi ouvert qu'il le devrait. Il suffit d'avoir un *trou* dans son curriculum vitae à la sélection ou de remplir le formulaire des assurances collectives pour être victime de discrimination. Qui convaincra que nous sommes capables d'occuper un emploi sans représenter un risque mais un atout? Qui saura dire ce à quoi nous pouvons contribuer sans qu'on pense à ce que nous pourrions coûter?

Mentionnons la stigmatisation en général et celle à l'intérieur même du système de la santé et des services sociaux au Québec. Qui se fera porte-parole des personnes qui se sont blessées sans avoir cherché à s'automutiler?

Nous ne sommes pas assez présents dans le champ de la prévention des problèmes de santé mentale. Il y a pourtant profusion de témoignages sur toutes sortes de maladies, voire de problèmes sociaux. Bien sûr, quelques vedettes parlent de certains problèmes de santé mentale. Mais si une chaîne accepte de télédiffuser un exposé net et sans fard sur la schizophrénie et la pauvreté, y aura-t-il quelqu'un devant la caméra?

D'un côté, plusieurs personnes qui font du bruit dans la même oreille. De l'autre, un lourd silence. Tout a commencé par un cri. N'arrêtons pas de crier, il y aura toujours des sourds.

Commentaire sur le livre

Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale *Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques?*

Sous la direction de : Jean-François Pelletier, Myra Piat, Sonia Côté et Henri Dorvil
Presses de l'Université du Québec, 2009

Par Marie Gagné, chargée de projet formation sur le rétablissement, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), et Huguette Savard, coordonnatrice clinique, Centre de crise de Québec, et formatrice, AQRP

Introduction

Il m'a été demandé de lire et de commenter le livre *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale – Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques*. J'avoue qu'au départ, mon intérêt était plus que marqué puisqu'on y parle de rétablissement

et du droit à un chez-soi chaleureux et confortable. Le titre fait référence à trois thèmes touchant directement mon travail actuel. Du coup, je me suis dit pourquoi ne pas le commenter en tandem avec ma collègue de travail. Un bref appel et voilà qu'elle et moi sommes parties pour une autre petite aventure en duo.

Au départ, le titre du livre est accrocheur pour nous deux; on se sent interpellées et chacune de nous part avec un exemplaire du volume avec la ferme intention de s'enrichir de l'expérience qui y est décrite. Jusque-là, tout va pour le mieux. Tout à coup, la flamme perd de sa vivacité. Plus on avance dans la lecture et plus on constate qu'une bonne partie du livre est écrite dans la langue de Shakespeare... Première contrainte pour les lectrices que nous sommes, en raison de nos limites linguistiques.

Quel dommage que ce contenu n'ait pas été traduit dans notre belle langue nationale! De bonne foi, on continue notre lecture, qui devient pour nous un devoir de compréhension. Dès lors, le goût de nous désister nous habite, mais par souci d'engagement, nous avons poursuivi notre démarche malgré tout.

Comment rendre justice à un contenu de recherche et d'expériences diverses provenant de conférenciers d'ici et d'ailleurs venus partager avec nous leur vision de cette « trilogie », comme le mentionne Henri Dorvil dans son introduction? C'est ce que nous avons tenté de faire au meilleur de notre connaissance.

Résumé du livre

Le livre se veut une transcription des contenus du colloque « Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale – Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques » qui a eu lieu en 2008 à Québec lors du LXXVI^e Colloque de l'Association francophone pour le savoir –Acfas. On y retrouve l'apport des experts suivi des périodes de questions, les propos des personnes invitées à participer à une table ronde ainsi que les questions à développement des quatre présentateurs. Le livre traite des études et des expériences de nouvelles approches de désinstitutionnalisation faites aux États-Unis, en Grande-Bretagne, en Australie, en Nouvelle-Zélande et au Canada. Une façon de s'inspirer de ce qui se fait ailleurs et de partager nos propres avancées et difficultés vécues ici même au Québec.

La discussion revient souvent sur la notion de l'accès au logement, d'un chez-soi confortable, qui est l'un des points d'ancrage de tout individu dans la société, car il constitue l'un des facteurs les plus importants pour le maintien de l'équilibre psychologique et l'inclusion sociale des personnes dans leur communauté. Il en est de même pour les personnes souffrant de troubles mentaux.

La partie francophone du livre aborde de plus le lien entre la santé mentale et la santé publique. On y présente l'historique de la santé publique à travers trois grandes révolutions : 1) la prévention des maladies contagieuses; 2) la prévention des maladies chroniques et 3) la promotion de la santé. L'auteur suggère par ailleurs que la santé mentale soit véritablement arrimée à la promotion de la santé avec la notion de rétablissement, en se basant sur les cinq stratégies de promotion de la santé de la Charte d'Ottawa.



Tout cela afin d'intégrer la question de la santé mentale et de la relier à la promotion de la santé globale.

Commentaires

En général, le contenu tend à favoriser la notion du rétablissement à travers l'accès à différents types d'habitats, le droit à la citoyenneté, le droit à un travail valorisant, pour toute personne souffrant de troubles mentaux. Ce livre peut être un outil intéressant pour les professionnels désireux de bien comprendre l'évolution des dernières décennies en matière de santé mentale, de voir ce qui se pratique ailleurs (en ce qui regarde les avancées et les difficultés) pour nous en inspirer. Il offre des pistes de solution et de réflexion. On peut constater que les thèmes abordés dans ce livre sont de plus en plus d'actualité. Les notions de rétablissement, de logement social et d'hébergement sont au cœur des débats actuels dans le réseau de la santé mentale. Un des points forts est l'échange entre les différentes approches. Qu'elles soient du réseau de la santé, du milieu communautaire, du monde de la recherche ou utilisatrices de services, les personnes ont des discussions variées, chacune y exprimant sa réalité et son expertise avec des nuances parfois assez colorées et même par moment avec un certain mordant. Le retour sur les trois grandes révolutions de la santé et les cinq stratégies de la Charte d'Ottawa permet de dégager une bonne synthèse de notre parcours comme société.

Lien avec notre pratique

Comme nous l'avons mentionné plus haut, l'hébergement, le logement social et le rétablissement sont des thèmes d'actualité. Ce livre vient surtout confirmer ce à quoi nous adhérons depuis plusieurs années, soit l'approche du rétablissement, les forces de la personne, les changements de paradigme. Nous sommes un tandem possédant un savoir scientifique et un savoir expérientiel; chacune de nous a trouvé des points de repère légitimant sa pratique. L'accès au logement, à un chez-soi confortable comme facteur du maintien de l'équilibre de la personne, est à la base de nos actions et demeure pour nous, à la suite de cette lecture, une orientation fondamentale. Que ce soit dans le témoignage de Mélissa Lizotte qui raconte certains passages difficiles de sa vie ou encore dans le discours de Benoît Côté qui exprime son point de vue sur la répartition de l'argent en santé mentale, ce sont des réalités qui nous parlent.

Conclusion

Les auteurs ont réussi avec brio la reconstitution des échanges tenus lors de ce colloque. On peut clairement voir le professionnalisme et la rigueur de l'équipe pour assurer l'intégralité des propos. Un ouvrage bien fait et d'actualité. Un outil pour ceux qui travaillent de près ou de loin dans le milieu de la santé mentale. Ce qui est déplorable, c'est l'absence de traduction des textes en anglais, ce qui limite la possibilité de comprendre pour les gens du Québec qui ne parlent que le français.

Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale

Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques?

Aperçu

PARTIE 1

POUR UNE POLITIQUE DE SANTÉ MENTALE FAVORISANT LE RÉTABLISSMENT

ALLOCATION

Pour une politique de santé mentale favorisant le rétablissement

Dr André Delorme

CREATION OF A SYSTEM CENTERED ON RECOVERY

Transformation: Why and How?

Thomas A. Kirk et Paul J. Di Leo

HOUSING AND THE DEVELOPMENT OF A PERSONAL RESOURCE BASE

John Trainor

TABLE RONDE : LES CONDITIONS GAGNANTES DU POINT DE VUE DE TROIS PERSONNES EN RÉTABLISSMENT

Daniel Hyacinthe, Mélissa Lizotte et

Judith Philippe

PARTIE 2

LA SANTÉ MENTALE DANS SA GLOBALITÉ

L'HÉBERGEMENT AXÉ SUR LE RÉTABLISSMENT

Une réalité ou une utopie pour le Royaume-Uni du XXI^e siècle?

Shulamit Ramon

AT THE HEART OF THE ECOLOGY OF RECOVERY

A Home

Geoffrey Nelson

POUR INTÉGRER LA SANTÉ MENTALE

À LA SANTÉ PUBLIQUE

Un modèle global du rétablissement

Jean-François Pelletier

CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE EN LOGEMENT SOCIAL

Une intervention intersectorielle des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'habitation

Claude Roy et Odette Perron

TABLE RONDE : VISION D'AVENIR

Qui peut offrir le logement aux personnes en rétablissement?

Benoît Côté, Rodrigue Côté, Lynn Hewitt, Jean-Jacques Leclerc,

Paul Morin et Claude Roy

L'AQRP est heureuse d'annoncer ses activités : Formations sur le processus de rétablissement en santé mentale.

Nous pouvons vous guider dans vos réflexions et vous aider à vous mettre en mouvement vers le rétablissement grâce aux éléments suivants :

STRATÉGIES ■ FACTEURS FACILITANTS ■ SOUTIEN AU CHANGEMENT

VERS UNE VISION COMMUNE DU RÉTABLISSMENT, POUR DES CHANGEMENTS IMMÉDIATS ET SOUTENUS

Trois cheminements différents sont offerts afin de répondre aux besoins et aux réalités des divers milieux et de la clientèle, selon les caractéristiques propres à chaque région du Québec :

CHEMINEMENT A

Formation approfondie et interactive

Composée de 4 blocs : 3 blocs de formation et 1 bloc de soutien au changement (en complément).

Formation décomposable (les blocs peuvent être offerts séparément).

Formation complète contribuant à la création de conditions favorables à la transformation des comportements.

Participation interactive encourageant l'utilisation du savoir-faire, des forces et de la créativité de chacun pour contrer les obstacles rencontrés dans l'organisation des services de la région.

CHEMINEMENT B

Formation intensive

Condensé théorique du contenu des blocs 1, 2 et 3 de la Formation approfondie et interactive.

CHEMINEMENT C

Formation personnalisée et allégée

Contenu allégé des 5 étapes du rétablissement et personnalisé selon vos besoins.

Nous adaptons la formation à vos besoins et pouvons vous aider à constituer un groupe au sein de votre région : communiquez avec nous!

INFORMATION ET RÉSERVATIONS :

Marie Gagné,
chargée de projet

418 523-4190, # 217

mgagne.aqrp@bellnet.ca

www.aqrp-sm.org



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE