

L'autre Espace

LA REVUE DU RRASMQ

Été 2016

Vol. 7 - N°1



*Parce que
personne ne
veut jouer
le rôle de la
plante verte...*

Penser et
réaliser
la participation

LA REVUE

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) veut offrir un autre espace d'expression, de prise de parole, de débat et de réflexion pour les ressources alternatives et ses partenaires.

L'autre Espace, c'est un univers où des citoyens et citoyennes, sont invitées à réfléchir, à critiquer et à contribuer à la construction d'une société plus juste, plus humaine et plus égalitaire. C'est un lieu où les différences de ressentis, de pensées et d'actions ne sont pas considérées comme des maladies, des handicaps ou des incapacités d'être, générant une exclusion de l'espace citoyen !

L'autre Espace, c'est l'endroit pour illustrer des pratiques alternatives en santé mentale, pour échanger sur les valeurs et principes qui fondent ces pratiques.

SOMMAIRE

Éditorial : Enjeux de transformation sociale: bien commun, solidarité et participation	1
Slam : Les outils	4
Témoignage : Le temps fait des chefs-d'oeuvre.....	4
Entrevue : Quand la dépendance s'accroît avec l'usage	5
Quand nos étiquettes délimitent l'espace de participation	7
Le défi de la participation pour un centre de crise	9
Témoignage : Se donner de plus en plus	10
Entrevue : Souffler sur les braises pour rallumer l'étincelle	11
Témoignage : Je me nomme Carmen	14
D'un plan d'action à l'autre : la participation des personnes utilisatrices	15
Entrevue : Personne ne veut aller faire la plante verte	18
De la loi 10 au PASM 15-20 : opportunités et incohérences	24
La participation intersectorielle : l'autre ailleurs et autrement.....	27
Témoignage : La participation citoyenne.....	31
La participation : un instrument au service de l'émancipation et de la citoyenneté des personnes	32
Vers le prochain numéro de L'autre Espace : La vision critique en santé mentale	36

COLLABORATEURS ET COLLABORATRICES À CE NUMÉRO

Denise M. Blais, Roger Boisvert, Anne-Marie Boucher, Hélène Chabot, Paul Charland, Michèle Clément, Sylvain Dubé, Jean Gagné. Annie Lévesque, Gorette Linhares, Carmen Maillé, Stéphane M., Jean-Nicolas Ouellet, Louise Paquet, Monique Pilon, Monic Ste-Marie, Robert Théoret, Jean-Pierre Ruchon

RELECTURE

Raymond Beaunoyer, Anne-Marie Boucher, Jean-Pierre Ruchon

GRAPHISME ET MISE EN PAGE

Anne-Marie Boucher

CRÉDITS PHOTOS

Couverture: Gratisography

Pages 1,3,22,25,29,34 : Gratisography

Pages 4,5,6,11,12, 32, 35: Anne-Marie Boucher

Pages 8,13,23 : Life of Pix

Pages 26,33: Gorette Linhares

Autres: photos libres de droits

Enjeux de transformation sociale

Bien commun, solidarité et participation citoyenne en santé mentale



Robert Théoret

Responsable à l'action politique, RRASMQ

« Dans notre société mondialisée et « virtualisée », le sentiment que les décisions les plus importantes pour notre vie soient prises dans un « ailleurs » éloigné, indéterminé et abstrait ... pour nous et sans nous, est plutôt répandu. Bureaucratie et technocratie semblent tuer à petit feu, mais inexorablement, la citoyenneté.¹ »

¹ Jean-Luc Prades, L'imagination participative : Empowerment, pouvoir d'agir et actepouvoir, *Sciences et Actions Sociales*, N°2 | Année 2015

La raison d'être du mouvement d'action communautaire autonome est l'émergence d'une société plus juste et égalitaire, débarrassée de l'exploitation, de l'oppression, des inégalités et des injustices. Le processus de transformation de la société qui anime l'action communautaire autonome repose sur la prise de conscience de la nature injuste et oppressive de la société dans laquelle nous vivons et la mobilisation des citoyennes et des citoyens qui aspirent à un monde meilleur. Pour le mouvement communautaire alternatif en santé mentale, cet idéal se traduit dans la lutte pour une vision autre de la souffrance psychique et émotionnelle, une opposition farouche à tous les types de pouvoir qui visent à limiter les droits fondamentaux des personnes souffrantes et dans la création d'espace d'entraide, de soutien et de traitement ailleurs qu'entre les murs physiques ou symboliques de l'établissement (on pourrait même dire de l'establishment) psychiatrique.



Historiquement, le mouvement alternatif en santé mentale a été initié par des personnes directement victimes d'injustice, d'abus et d'oppression, appuyées et accompagnées d'opposantes et d'opposants aux conceptions et aux traitements institutionnels de la « maladie mentale ». Dans sa pratique, l'Alternative en santé mentale a voulu donner une voix publique, dénonciatrice et revendicatrice à des citoyen-ne-s exclu-e-s et maltraité-e-s. La participation démocratique des personnes au sein des ressources alternatives et dans les autres espaces de pouvoir collectif au sein de la société est au cœur même des pratiques d'appropriation de pouvoir.

Cependant, si « Je suis une personne, pas une maladie » fut le leitmotiv d'une Politique en santé mentale (1989) rassembleuse autour d'un « ailleurs et autrement » progressiste, cela ne s'est pas encore traduit politiquement dans une véritable égalité en terme de pouvoir social, politique, économique et culturel. Les personnes qui vivent un problème de santé mentale sont toujours stigmatisées, discriminées et considérées comme des citoyens et citoyennes de seconde zone; parfois l'étiquette attribuée par le diagnostic psychiatrique en fait des individus perçus comme potentiellement dangereux et à encadrer étroitement et ce, à vie. Au niveau démocratique, leurs paroles et leur capacité de jugement et de décision sont suspectes, sinon considérées comme complètement « folles ». Pour la grande majorité d'entre elles, vivre avec un problème de santé mentale est toujours synonyme d'une exclusion plus ou moins visible. Les « sorties de placards » des personnalités artistiques, au cours des dernières années, et les campagnes de sensibilisation initiée par le gouvernement (Ex : La dépression est une vraie maladie) ou les entreprises privées (Cause pour la cause) ont eu, jusqu'ici très peu d'impact sur cette réalité. Comme quoi déstigmatiser et normaliser la « maladie mentale » ne signifie pas davantage un accès étendu à la « pleine citoyenneté » et aux instances du pouvoir démocratique pour les personnes.



Primauté de la personne, participation publique et pouvoir citoyen

Il est un peu anachronique que le dernier Plan d'action en santé mentale (PASM 15-20) fasse de la primauté de la personne sa principale orientation. En effet, les réformes successives du système de santé des 20 dernières années (en fait, depuis le Sommet sur l'économie et l'emploi de 1996) n'ont cessé d'étioler le pouvoir des citoyen-ne-s au sein des structures de planification et de dispensation des services. La « participation des personnes et des groupes qu'elles forment » est pourtant un élément fondamental de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). Le régime de services de santé et de services sociaux doit assurer cette participation « au choix des orientations, à l'instaur-

ation, à l'amélioration, au développement et à l'administration des servicesⁱ». Avec les dernières réformes, il reste bien peu de place pour l'exercice de ce droit.

Certes, il demeure les mécanismes de plaintes et des comités d'usagers, quoique ceux-ci aient été grandement amenuisés. Dans le cadre de la nouvelle gestion publique (NGP), les personnes usagères du réseau public sont avant tout des « clients consommateurs » de services, comme dans le libre marché. Elles ont le droit de se plaindre de la quantité et de la qualité des services. Là s'arrête bien souvent leur influence sur les professionnels et les gestionnaires, véritables détenteurs du pouvoir. Le « client consommateur » même s'il est « au centre du système de santé et de services sociaux » dispose de bien peu de pouvoir réel pour influencer la planification et l'organisation des services, d'autant plus qu'il est largement sous représenté au sein des instances de décision.

Les mesures proposées dans le PASM 2015-2020 s'adressent avant tout aux structures et aux gestionnaires. C'est une forme d'injonction administrative à renforcer la participation des personnes tout en admettant que « la participation des usagers ne constitue pas toujours une occasion réelle d'influence auprès des instances décisionnelles.ⁱⁱ» On est loin de la reconnaissance du pouvoir d'exercice d'un droit pourtant reconnu dans la loi. On dit souvent que le diable se cache dans les détails. Il faudra donc attendre le « guide ministériel en matière de participation des personnes à la planification et à l'organisation des services » pour se faire une idée plus juste de la portée réelle des intentions du PASM. Le savoir expérientiel des personnes pourra-t-il vraiment s'imposer face au pouvoir des professionnels et des gestionnaires ? Les mécanismes de désignation des usagers et usagères permettront-ils une véritable représentation citoyenne, empreinte de réelle représentativité et d'imputabilité démocratique ?

Si l'on se fie aux études réalisées sur les impacts de la participation publique au plan de l'appropriation du pouvoirⁱⁱⁱ par les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, les résultats, quoique plutôt mitigés, portent tout de même certains espoirs. En effet, la participation publique peut, dans certaines conditions, ouvrir la voie à une reconnaissance des savoirs expérientiels pour améliorer les services sociaux et de santé dans le domaine de la santé mentale. Ainsi, « une renégociation des monopoles décisionnels entre usager-e-s, gestionnaires et professionnel-le-s ainsi qu'un réel *empowerment* citoyen » sont possibles. « Cependant, au Québec, dans la situation actuelle, on peut craindre que les coupes dans les services publics et les programmes associatifs ainsi que la restructuration des services dans une logique *top-down* mettent à mal les ambitions affichées par les institutions et aient pour effet de vider le discours sur la participation publique et l'empowerment de tout contenu significatif.^{iv}» En d'autres mots, les beaux principes du PASM 15-20 pourront-ils résister aux vents des réformes politiques de l'austérité ?

ⁱ Article 2 de la LSSSS.

ⁱⁱ MSSS, octobre 2015, *PASM 2015-2020, Faire ensemble et autrement*, page 20

ⁱⁱⁱ Baptiste Godrie, «La participation publique favorise-t-elle l'empowerment ? Un état des lieux au Québec et dans le monde anglo-saxon» dans *Sciences et Actions Sociales*, No 1 | 2015.

^{iv} *idem*

À nous d'y voir !

L'alliance fondatrice du mouvement alternatif en santé mentale est probablement le meilleur outil de citoyenneté à la disposition des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Cette alliance présuppose d'abord des rapports égaux entre les savoirs expérientiels et les savoirs professionnels. Elle repose aussi sur une forme de convergence critique face aux pouvoirs de la biopsychiatrie et de l'industrie pharmaceutique qui dominent le monde des services institutionnels en santé mentale. La conjugaison des rapports égaux et de la convergence critique, c'est la base du « pouvoir d'agir »; c'est ce qui donne naissance aux rapports de solidarité et permet de définir collectivement le « bien commun ». C'est là que se situe le vrai sens de la « citoyenneté ». La capacité d'une personne à exercer sa citoyenneté dépend de plusieurs facteurs dont les apprentissages de la participation qu'elle a pu faire tout au long de sa vie.

Pour faire face aux défis de la participation publique en santé mentale et faire en sorte que les personnes puissent exercer une citoyenneté qui débouche sur un véritable « pouvoir d'agir », les ressources alternatives en santé mentale se doivent d'être des lieux de critique sociale, d'éducation populaire et de démocratie participative. Elles peuvent « introduire de la proximité là où n'existe que de la distance, et d'autre part, suppléer à l'absence de réponses aux questions que pose avec de plus en plus d'insistance la forme de démocratie actuelle. » Comme disent souvent les altermondialistes, il faut penser globalement et agir localement !

v Jean-Luc Prades, «L'imagination participative - Empowerment, pouvoir d'agir et actepouvoir» dans *Sciences et Actions Sociales*, N°2 | Année 2015

Quelques notions sur la participation

La **participation sociale** se développe au sein des relations quotidiennes avec les proches et le réseau social. Elle s'exprime par l'implication des individus au sein de leur famille, mais également au sein de différentes activités collectives telles que le travail rémunéré, l'adhésion à un syndicat, la participation à un groupe d'entraide, etc.

La **participation civique** est une seconde forme de la participation. Celle-ci concerne l'action à l'égard des règles formelles du vivre ensemble, notamment obéir aux lois, voter, ou encore payer ses taxes.

La troisième forme de la participation se traduit par la **participation citoyenne** qui prend naissance dans la société civile et réfère à des manifestations axées sur la mobilisation volontaire des citoyennes et des citoyens autour de valeurs, d'intérêts et d'enjeux communs, dont ils veulent assurer la défense ou la promotion...

Enfin la **participation publique** est mise en place et encadrée par l'État démocratique lequel invite et permet à des citoyennes et des citoyens, individuellement ou de manière organisée, de participer à divers degrés aux processus décisionnels liés aux politiques publiques.

Source : Collection | À l'affut, 2016, Sous la direction de Michèle Clément, Espace pluriel : santé mentale et participation publique, page 19 et 20.

TÉMOIGNAGE

Le temps fait des chefs-d'oeuvre!

Salutations à tous!

Mon récit va peut-être paraître banal, mais s'il peut toucher ou inspirer une seule personne à avoir de l'espoir pour une journée de plus dans sa petite vie, j'aurai réussi ce que je n'aurais pensé faire il y a 12 ans de cela. Je vous épargne mon enfance, mais je reviens dans les années 2000. Après plusieurs tentatives de suicide, dont deux avec un couteau à l'abdomen et à deux minutes de la mort à l'hôpital. Un médecin affilié à Douglas, Dr Turecky, m'a proposé un programme de suivi pour les personnes ayant ce problème. J'ai accepté, puis eu un suivi pendant deux ans.

Ensuite, par un pur hasard parce que je demeurais à Ahuntsic-Bordeaux-Cartierville, j'avais droit aux services de Relax-Action Montréal. J'ai eu un accueil et une entrevue avec respect et beaucoup d'humanisme, par des personnes professionnelles et pleines de compassion. Je commence des rencontres avec une intervenante pour une année et demie. Entre-temps, je trouve l'ambiance et les activités proposées très bonnes. Je choisis alors de m'impliquer dans le comité de Noël, puis participe aux sorties de groupe et aussi au 20^e anniversaire de Relax-Action, prépare la fête et chante deux chansons à l'ouverture du party.

Plus le temps avance, plus je m'intéresse à l'organisme qui me permet de sortir de ma bulle et de me faire un nouveau réseau social, et même quelques ami-e-s. Je prends ma place tranquillement pas vite, puis à la suite de l'AGA, je postule pour devenir administrateur au CA. Un jour, on m'accepte pour un remplacement à la suite de la démission d'un membre. J'aime l'expérience, puis fais le saut comme vice-président.

Ma quête de connaissance ne s'arrête pas là. À la suite du 30^e anniversaire du RRASMQ, je m'intéresse au regroupement, m'implique dans deux comités, puis participe à la rencontre nationale et aux Petits rendez-vous de l'Alternative. J'ai eu le plaisir, avec ces rencontres, de faire la connaissance de plusieurs personnes qui me ressemblent par leurs histoires, mais aussi leurs vécus. Mon réseau social s'élargit, plus solide, et je deviens optimiste pour l'avenir.

Je ne peux passer sous silence l'aide et la patience d'un ami avec qui je cohabite depuis maintenant 14 ans. Sans lui et aussi un compagnon qu'il m'a offert : mon chien, Fred, qui m'a beaucoup aidé dans mon rétablissement. Merci beaucoup à toi, André.

N'abandonne jamais car derrière les plus gros nuages, le soleil brille toujours et le temps fait son œuvre et parfois des chefs-d'œuvre. Au plaisir de vous rencontrer un jour!

Paul Charland

P.S. Une souffrance partagée est diminuée.



Les outils

**Slam par Marko Gendron
La Cordée, Sherbrooke**

Les outils, les outils, je les ai maudits
Les maudits outils
J'en fais quoi
Y'a même pas de mode d'emploi

J'en fais quoi
Confrontation, provocation
J'ai pu le choix

J'en fais quoi
Si j'avais du courage pour faire peur à ma rage
J'ai tu d'la discipline
Non j'veux ralentir

J'en ai besoin
Besoin de prendre soin
Soin de mes limites
Avant que mon moi coule

Offrez-moi des moyens
Laissez faire
Offrez-moi rien
Chu là j'técoute
Mais j'ai le goût d'fuir
Dites-moi juste c'est quoi le mode d'emploi



Monic Ste-Marie et la participation : quand la dépendance s'accroît avec l'usage...

.....

Monic Ste-Marie, membre active du Vaisseau d'Or (Des Moulins) et ancienne présidente du CA du RRASMQ, a accepté de nous donner une entrevue sur son parcours de participation. Jean-Pierre et Anne-Marie de l'équipe du RRASMQ sont allés la rencontrer à son domicile au mois de mars dernier, alors qu'elle se remettait d'une intervention chirurgicale l'ayant gardé loin de ses implications pendant des mois.

RRASMQ : Qu'est-ce qui t'a amené à participer plus activement à la vie d'une ressource ?

Monic : Moi je suis arrivée en 2002 au Vaisseau d'Or, je voyais qu'il y avait des comités, je voyais qu'il y avait des personnes impliquées, mais je ne savais pas si j'étais pour être bonne, parce que je revenais de loin. J'ai décidé de commencer à m'impliquer au sein du comité Activités, pour organiser des activités au sein de la ressource. Ça c'était en février 2002. En juin, c'était l'AGA du Vaisseau, on était en pleine AGA et c'était le temps de nommer des personnes pour le conseil d'administration. Mon amie se lève et crie : «Moi je propose Monic Ste-Marie!» Je la regarde et je dis : «Non non, je ne suis pas prête à ça!». Elle me répond : «Enwèye, je suis sûre que tu vas être bonne.» Alors j'ai accepté et j'ai été élue avec plaisir.

En 2011, Lisette Dormoy, la directrice de la ressource, m'est arrivée, au moment où je devais quitter le CA, au bout de mes mandats, et elle savait que j'allais trouver ça long, sans ce type d'engagement. Alors elle m'a proposé de représenter le Vaisseau au sein du CA du RRASMQ. J'ai dit : «Oh boy! Tu me vois là-bas, Lisette?» et elle m'a répondu : «Oui, oui, absolument! Je te fais confiance!». Au RRASMQ on m'a demandé de faire des formations. La première s'est déroulée à Québec, avec Robert, pour parler du Regroupement et de son fonctionnement à l'AQRP. Ça a été une grosse affaire, parce que je ne savais pas dans quoi je m'embarquais, là! Ensuite, lors du projet sur l'entraide, on a demandé à Lisette de présenter ce projet à l'AGA du Regroupement et elle m'a demandé : «ça te tente-tu de...» non, attends, elle n'a pas dit ça comme ça, elle a dit : «Tu viens coanimer avec moi.» J'ai dit ok et ça s'est super bien passé.

Il y a aussi eu le colloque conjoint avec l'AGIDD et j'avais deux mots de présidente à faire, devant au moins 400 personnes... et ça s'est aussi bien passé. Ensuite tout s'est enchaîné. Au Vaisseau, Lisette voyait que je parlais beaucoup de politique, et on a mis sur pied le comité politique. J'allais faire le tour des députés pour présenter



le Vaisseau d'Or avec la présidente du CA. On a réussi à aller chercher du financement pour le Vaisseau, grâce aux présentations faites aux députés provinciaux et fédéraux.

Pendant ma participation au CA du RRASMQ, j'ai commencé à être sur le comité Pratiques, jusqu'en septembre dernier où j'ai dû partir pour des raisons de santé physique. J'aurais aimé finir l'année et voir les fruits de notre travail. Mon implication m'a faite grandir énormément! Même Lisette ne me reconnaît pas... et elle sait que je pourrais faire n'importe quoi, j'ai une grande gueule! (rires). Une fois, il fallait présenter le Vaisseau à une table régionale, et une personne dans la salle me questionne sur mon parcours. J'ai parlé de mon parcours psychiatrique, et à la fin, j'ai eu des applaudissements! Même Lisette, lorsqu'elle va à la clinique externe, elle y va avec moi, parce que je suis une membre, connue en psychiatrie, et ça leur montre qu'on n'est pas idiots quand on a un problème de santé mentale. On est intelligents, on sait penser, on sait penser par nous-même, on est une personne et non une maladie!

RRASMQ : Dans le fond, ton implication a pris toutes sortes de branches, autant s'impliquer dans les CA, dans les activités, dans les représentations politiques : tu as fait plusieurs choses! Et ce qu'on entend de ce que tu nous racontes, c'est que tout ce que tu fais a eu un impact fort sur toi et sur le Vaisseau. La participation, c'est transformateur autant pour les milieux dans

lesquels on s'implique que pour nous-même! De quelle manière considères-tu avoir changé ?

MSM : J'ai repris confiance en moi, je sais que je suis capable de faire des choses dont je ne me savais pas capable, comme parler devant un public, être dans un conseil d'administration... un CA je pensais que c'était réservé à des hommes et des femmes d'affaires... au Vaisseau, notre CA est constitué seulement de membres. 100% membres. Parfois Lisette se fait dire par le CISSS que ça n'a pas d'allure que les décisions soient prises comme ça, et Lisette répond qu'elle ne changerait pas son CA, qu'il a son entière confiance, plus que s'il était composé de gens d'affaires de l'extérieur. Et on le voit, le Vaisseau va bien, on a même une maison! L'implication, (et on n'appelle pas ça du bénévolat)... l'implication, qui se fait à la mesure de ce qu'on est capable de faire, j'adore ça. Et je m'en ennuie.

RRASMQ : Oui, c'est quelque chose qui nous nourrit !

MSM : De septembre à mars, ne rien faire, j'ai trouvé ça dur!

RRASMQ : Si tu avais un conseil ou un mot à dire à des personnes qui viennent d'arriver dans une ressource et qui hésitent à s'impliquer, à participer parce qu'elles ne sont pas certaines d'être capables, que dirais-tu à ces personnes-là ?

MSM : Que tout le monde est capable, et même, on est plus capable qu'une personne normale des fois. Parce qu'on a un passé chargé, on s'est fait renfermés... participer ça nous ouvre, ça nous transforme. Faut pas avoir peur. Au début on est inquiets, mais avec les gens qui nous entourent on est toujours bien guidés, et nos forces remontent à la surface.

RRASMQ : Dans la même logique, qu'est-ce qui est aidant pour favoriser la participation des personnes ?

MSM : Avoir une base pour pouvoir partir, être encouragé. Moi je me disais toujours «Je ne serai pas capable de

faire ça» et Lisette me disait : «Monic je te connais, et je le sais que tu es capable, je le sais! » C'est des affaires de même. Et même chose au Regroupement. De se faire pousser, encourager.

RRASMQ : Être entourée de personnes qui voient notre potentiel et qui sont capables de dire «Vas-y!»

MSM : J'ai vu des personnes qui étaient dans leur petit coin, au Vaisseau, et qui soudainement répondent au téléphone, prennent des responsabilités, petit à petit. Quand la coordonnatrice ou l'intervenante ne sont pas là, les membres peuvent ouvrir le Vaisseau, on s'occupe de l'accueil, de l'écoute, on ferme l'organisme à la fin de la journée. Même chose pendant les vacances d'été.

RRASMQ : Dans les prochaines années, comment vois-tu ta participation ?

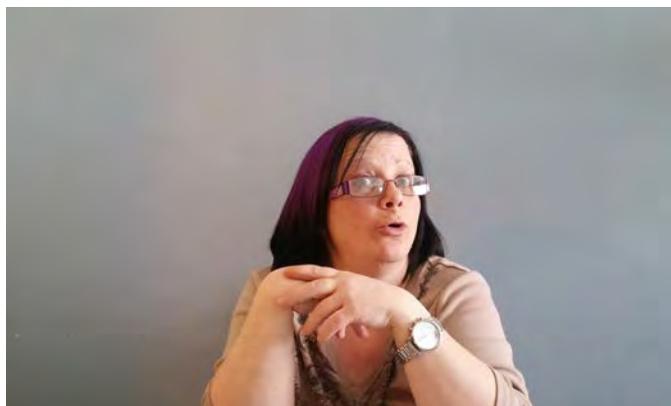
MSM : Je veux continuer à m'impliquer dans les mêmes instances... Le monde me voit aller et ils savent que je suis capable. Pas juste moi, hein, pas juste moi! Mais pour ma part, j'ai repris du pouvoir sur ma vie. J'ai diminué de beaucoup ma médication, j'ai repris du pouvoir sur ma vie. Quelqu'un me dirait demain : tu vas prendre des électrochocs, je dirais non. Dans le temps je ne savais pas que j'avais le droit de dire non. Ma psy veut que je recommence des antipsychotiques et je dis non. Le dernier que j'ai pris m'a donné de la dyskinésie tardive, et je lui ai dit : «Ça fait deux ans que je n'ai pas fait de psychose, je n'en ai plus besoin. Et elle-même me voit aller, elle voit que je vais mieux.» Elle dit : «Ça paraît que tu vas au Vaisseau et que tu es impliquée partout, et j'espère que tu vas continuer parce que ça fait du bien de te voir de même.»

RRASMQ : Tu vois un lien direct entre ta participation et ta santé mentale ?

MSM : Oui parce qu'on est actifs, on a une raison de se lever le matin. J'ai assez hâte de retourner au Vaisseau, on m'a dit qu'ils m'attendaient et qu'il y avait de la job pour moi... Manon du Vaisseau m'a dit : «Tu vas voir, tu t'ennuieras pas!» Et c'est ça que j'attendais!

RRASMQ : Donc la dépendance s'accroît avec l'usage ?

MSM : (rises) Oui! Et aujourd'hui on me demanderait d'aller parler devant 400 personnes, ça ne me dérangerait plus. Je serais stressée, comme tout le monde. Mais je suis fière parce que je représente l'Alternative, pas seulement le Vaisseau. L'Alternative, ça aide bien les personnes. Parce qu'on est des humains, on n'est pas une maladie.



Quand nos étiquettes délimitent l'espace de participation

Sylvain Dubé

Le Rivage du Val Saint-François

J'ai le goût de partager avec toi la place de la participation citoyenne dans l'organisme pour laquelle j'occupe les fonctions de Responsable général et des relations avec les communautés (si tu as vraiment besoin de placer ma fonction dans un organigramme hiérarchisé, disons que ça ressemble au poste de direction, coordination ou direction générale). Le Rivage du Val St-François a pour mission de favoriser l'intégration et le maintien dans la communauté des personnes qui font l'expérience d'une problématique liée à la santé mentale.

Dans un premier temps, je trouve important de bien comprendre cette mission pour bien la distinguer d'autres missions tout aussi importantes, mais pour lesquelles nos actions pourraient sembler trop divergentes. Au sein du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), bien que nous partageons des valeurs et des pratiques similaires, notre mission vient teinter différemment nos actions. Le Rivage a toujours eu une mission de soutien communautaire alternatif qui a évolué au fil de ses 29 ans d'existence. Pour certaines organisations, c'est le mieux-être individuel des personnes qui vivent une problématique liée à la santé mentale qui se retrouve au cœur même du libellé de leur mission. Nous passons donc par des actions différentes, moins centrées sur l'intériorité, le travail sur soi ou le développement de soi. Nous adressons nos actions à l'être social, soit l'être en interaction avec d'autres. Je t'invite donc à en tenir compte dans ta lecture de ce texte. Surtout si l'envie te prend de compa-

rer nos actions avec celles d'autres organisations qui ont une mission fort différente, donc des actions probablement plus pertinentes avec leur mission que la nôtre. Et loin de moi l'idée de vouloir qualifier l'une ou l'autre, et surtout pas d'en évaluer la pertinence ici.

Dans ma vision du soutien communautaire alternatif, il y a trois acteurs qui se retrouvent au sein de chacune des actions soutenues par notre organisme. Ils y jouent un rôle important et nécessitent une préoccupation d'importance égale. Ces acteurs sont : la communauté, l'organisme et les personnes qui font l'expérience d'une problématique liée à la santé mentale. En tant que professionnel, je me donne la mission de soutenir le développement du pouvoir d'agir de chacun de ces acteurs. Soutenir l'empowerment communautaire, l'empowerment organisationnel et l'empowerment individuel est une expérience fort enrichissante pour laquelle je pourrais t'entretenir des pages et des pages. Mais comme je n'ai pas cet espace ici, je vais me concentrer sur le soutien à l'empowerment organisationnel.

Le Rivage est un organisme qui vise l'action. Nous soutenons des actions citoyennes qui vont dans le sens de notre mission de favoriser l'intégration et le maintien dans la communauté des personnes qui font l'expérience d'une problématique liée à la santé mentale. Au fil des années, nous avons développé une multitude d'outils pour répondre à notre mission. Ce qui pour d'autres peut être perçu comme un plateau de travail, un centre de jour, un milieu de vie, un groupe d'achat, une table de concertation, un stage... soit comme un service, une activité ou une tâche est pour moi un outil au service de la mission de l'organisme. Le Rivage n'a pas développé de service, mais des outils pour favoriser l'intégration dans la communauté des personnes qui font l'expérience d'une problématique liée à la santé mentale. Chacune de nos actions doit être une excuse, un prétexte, une occasion de favoriser l'intégration... tu connais la suite. Je le répète parce que c'est important de lier nos actions à notre mission, parce qu'une action, un service, pour avoir du sens, doit viser quelque chose, une finalité, et comme c'est la mission qui guide l'organisation...



Ouvrir des espaces de participation : l'étiquette pré-participation.

Je n'aime pas les étiquettes et je pense que toi non plus tu ne les aimes pas. Comme moi, tu trouves sans doute que les étiquettes amènent avec elles plein de sous-entendus indésirables. Qu'elles stigmatisent, qu'elles confinent à des rôles, qu'elles ne considèrent pas l'entière de la personne. Pourtant, on passe notre temps à étiqueter, même au Rivage. Alors c'est important de choisir la bonne étiquette, celle qui s'agence bien avec la mission. Chez nous, l'étiquette de citoyen est utilisée pour parler des personnes qui vivent une problématique de santé mentale, ça nous aide à les considérer comme tel. Parce qu'un client, c'est un client, et qu'il commande une dynamique de client-service-prestataire de service (professionnel). La personne usagère (celle qui a déjà servi ou qui fait usage de quelque chose), l'usager (celui qui n'est plus neuf puisqu'il a servi) induit une dynamique d'utilisation. L'intervenante, le directeur, la conseillère, l'animateur, la permanente (celle qui tient les coûts ou qui nous tient par le cou) sont toutes des étiquettes qui induisent une dynamique particulière qui délimite l'espace de participation.

On pourrait en parler longtemps, je voulais juste te sensibiliser au fait que nos étiquettes à nous délimitent l'espace de participation. Loin de moi l'idée de vouloir qualifier de bonne ou mauvaise l'une des étiquettes précédemment citées. Ma seule intention est de soulever une réflexion.

Ouvrir des espaces de participation : la gestion participative.

Comme organisation, comment peut-on favoriser l'intégration dans la communauté des personnes qui vivent une problématique de santé mentale sans nous-même donner l'exemple, sans être en adéquation avec les valeurs prônées? T'es-tu déjà demandé le nombre de choses qu'on peut faire dans une organisation comme «professionnel» qui pourraient devenir des espaces de participation citoyenne enrichissante pour les membres



de cette organisation? Je vais plus loin : combien de fois par jour occupe-t-on un espace qui pourrait être celui de valorisation pour une autre personne par le simple fait que nous sommes des professionnels ? Je vais encore plus loin : combien de fois par jour occupe-t-on professionnellement un espace en brimant l'humain en nous par le simple fait que nous sommes des professionnels?

Un des outils pour lequel nous ne tarissons pas d'éloges est sans aucun doute le Café communautaire. Cette espace de participation citoyenne est un joyau organisationnel. Complètement opéré par des citoyens et pour des citoyens, c'est un projet collectif sous-estimé qui nous a permis de valider l'idée qu'ensemble ces citoyens peuvent y arriver si nous nous contentons d'être là quand ils en ressentent le besoin. Si nous avions écouté certains professionnels (ou même nous-mêmes parfois) on aurait construit un «Starbuck Café», embauché une intervenante à temps plein pour planifier et organiser tout ça, payer quelqu'un pour «régimenter» l'entretien du local, recruter un médiateur pour régler les conflits... Bref, nous aurions accéléré le processus afin d'obtenir LE CAFÉ. Et on serait passé à coté de l'outil, du projet citoyen qui contribue à la mission de l'organisme. Mais on aurait un Café digne de Starbuck Café... si on n'avait pas fait faillite. C'est une belle image je trouve. Ça te fait réfléchir? C'est le but.

Bonne réflexion! Tu vas la faire seul ou tu vas en faire une réflexion collective ? Parce que réfléchir collectivement, c'est aussi ouvrir des espaces de participation ;-)



Le défi de la participation pour un Centre de crise

Hélène Chabot

La Bouffée d'air du KRTB

Accueillir l'autre avec bienveillance dans tout son désarroi et l'accompagner le temps nécessaire pour lui permettre d'émerger, de sortir de son brouillard. Être avec lui le plus professionnellement possible et le plus humainement possible : voilà notre rôle, notre mission. Aussi intense que puisse être cette rencontre, elle n'en demeure pas moins éphémère; quelques semaines, rarement quelque mois puis c'est le départ. Souvent la personne quitte, le cœur plein de reconnaissance, avec le désir de s'actualiser, de relever d'autres défis mais ailleurs qu'au centre de crise. On souhaite tourner la page, on y reviendra cependant pour dire bonjour ou quand on sentira la tempête se lever de nouveau.

Pour la plupart d'entre nous, la participation s'inscrit par l'engagement des personnes à la qualité de leurs séjours. L'appropriation de leur cheminement, parfois exigeante, leur permet tout de même d'être le maître d'œuvre de leur parcours et du sens qu'ils lui donneront. Cela commande une position particulière de l'intervenant, celle de bien saisir l'expérience de l'autre, de respecter ses rythmes et ultimement ses choix. Pour ce faire, nous devons travailler avec beaucoup de souplesse et d'humilité.

À La Bouffée d'Air, nous constatons, avec beaucoup de ravissement, la prédisposition des membres en hébergement à s'investir dans l'entretien, les réparations et l'amélioration du milieu, de la maison et du terrain, sans négliger la préparation des repas. Sans aucune pression de notre part, cette participation spontanée à la ressource contribue au maintien d'un climat de collaboration et de solidarité entre les membres et les travailleurs. Nous avons fait un choix délibéré afin de permettre ces implications qui dénotent un sentiment d'appartenance des membres pour la ressource. Nous sommes régulièrement témoin des effets positifs de ces actions sur les personnes. Plusieurs nous partagent le contentement qu'ils ressentent dans ces accomplissements, en plus de la fierté et du sentiment d'être utile.

À La Bouffée, on peut se procurer une carte de membre mais ce geste demeure plus symbolique que



pratique puisqu'il n'y aura pas beaucoup d'occasions de l'utiliser. Il y a l'assemblée générale annuelle, le réveillon et parfois, bien que rarement ces dernières années, une autre activité tel un méchoui ou une épluchette de blé d'inde.

Nous constatons que la plupart des membres qui participent à l'AGA sont ceux qui ne sont pas à l'hébergement mais qui ont déjà utilisé nos services, qui sont demeurés dans la région et près de la cause du communautaire, de la santé mentale et de La Bouffée d'Air. Entre vingt et trente membres participent activement à l'assemblée annuelle. Pour nous, c'est un beau moment où nous nous permettons éducation, échanges et sensibilisation.

Ces dernières années, plusieurs participants sont intéressés à s'impliquer au conseil d'administration et nous en sommes très reconnaissants. Comme les gens en hébergement sont rarement disposés pour ce type de participation, la fidélité de nos « anciens » nous permet d'obtenir une bonne représentation d'usagers au sein du conseil d'administration, soit de trois à quatre personnes pour un conseil de sept membres. Leur implication est active et extrêmement touchante. Ils sont mus par un désir de rendre à la communauté ce qu'ils ont reçu. Certains membres, après leur séjour, offrent leurs services pour du bénévolat, nous aident pour l'épicerie, la cuisine, le transport et nous accompagnent lors de manifestation ou d'occupation de la place publique.

Un autre lieu significatif de participation dont nous sommes très fiers, c'est le show de la Bouffée. Nous en sommes à notre sixième édition. Le Show interpelle toute la communauté, (les acteurs économiques, la ville, les artistes, les membres de la ressource) et s'adresse à la population. On y est sensible à la cause, on s'engage avec cœur dans la création et ce, dans une ambiance

festive. Les membres s'impliquent tant dans l'organisation que pendant la soirée comme artistes, bénévoles ou spectateurs. En collaboration avec des professionnels du milieu artistique, la soirée donne lieu à d'excellentes performances. Avec les années, le show gagne ses lettres de noblesse et obtient la reconnaissance de la communauté. Je vous encourage à consulter notre site web pour plus d'images et d'informations à ce sujet : www.labouffeedair.com.

En écrivant ces lignes, je constate à ma grande surprise qu'il existe autour de notre centre plus de lieux de participation que je ne le croyais. Je sais pourtant qu'il n'est



Le show de la Bouffée, 2015. Photo: Vincent Couture

pas facile de favoriser ces espaces compte tenu de nos missions et de l'organisation de nos centres. Je sais aussi que ces espaces sont fragiles : il faut vraiment y accorder du temps et de la réflexion. N'est-ce pas ce qui nous échappe le plus, le temps et la réflexion ? Alors comment concilier ce désir avec les impératifs de rigueur, de gestion de performance et de professionnalisme auxquels nous sommes assujettis ? Je crois que c'est à chaque milieu de se poser ces questions en sachant cependant que de favoriser ces espaces de participation contribue grandement au mieux-être des personnes, ils font partie du processus thérapeutique, j'en ai la profonde conviction. Je vous souhaite de belles réflexions et vous propose de trouver vos propres formes d'implications, elles peuvent aussi être ailleurs et autrement!

Je vous laisse avec cette pensée d'Edgar Morin : «Alors que l'espèce humaine continue son aventure sous la menace de l'autodestruction, l'impératif est devenu : sauver l'Humanité en la réalisant.»

Se donner de plus en plus

Stéphane M.

La Cordée, ressource alternative en santé mentale de Sherbrooke

La participation au sein de l'organisme, La Cordée, ressource alternative en santé mentale, a été pour moi très enrichissante et formatrice. En effet, mon implication a commencé par un programme PAAS-Action du Gouvernement du Québec. D'abord inscrit pour faire de la réception téléphonique, de l'accueil et ensuite de la saisie de données, je me suis très vite adapté au milieu. Petit à petit, j'ai vu que mon travail et mes implications étaient très appréciés et reconnus par les membres et les intervenants. De plus, très vite je me suis intégré et j'ai cherché à m'ouvrir aux autres, à jaser avec eux, à les connaître, et à participer avec eux à des activités sociales organisées par La Cordée.

J'ai découvert que je n'étais pas seul vivant des difficultés. Certaines personnes me ressemblaient à différents niveaux. À force de côtoyer l'organisme et les gens qui le fréquentent, j'avais l'impression que l'on arrivait à se comprendre à travers nos chemins et nos difficultés. Chacun apportait un petit quelque chose dans la grande maison et la grande famille qu'est La Cordée. Même un simple sourire pouvait faire du bien à l'un comme l'autre. Je me suis découvert davantage et j'ai développé de nouvelles passions. Je me suis donné un peu au début, et de plus en plus.

Donner de mon temps aux autres en participant à des activités m'a été enrichissant. On ouvre grand notre cœur et on partage alors tous les mêmes valeurs d'écoute, de compréhension et de non-jugement. J'ai adoré mon expérience à La Cordée. Ce fut un cheminement qui ne peut s'arrêter aux tâches que j'ai accomplies. Je crois que la participation au sein de la Cordée comme tout autre organisme est autant bénéfique que le bénévolat fait par soi. En donnant de son temps, c'est ce temps qui fait une différence à nous et autres. On n'a pas l'impression d'être seul. Nos implications et nos efforts sont récompensés en quelque chose qui nous est sans contredit gagnant à tous coups. Mais c'est à long terme que l'on récolte, sans que l'on s'en aperçoive, le fruit de notre engagement social.

Souffler sur les braises pour rallumer l'étincelle

Anne-Marie de l'équipe du RRASMQ a rencontré Roger Boisvert, un militant actif depuis une vingtaine d'années, dans un café de la Petite-Patrie pour discuter avec lui de participation. Comptez d'une rencontre riche en réflexions!

RRASMQ : Merci Roger d'avoir accepté cette demande d'entrevue ! D'entrée de jeu, si tu avais à expliquer ce qu'est la participation, comment tu l'expliquerais ?

Roger Boisvert (RB) : Ça prend quelqu'un qui est curieux, qui aime poser des questions, prêt à expérimenter des choses différentes et qui a envie d'emmener sa différence. Il faut quelqu'un qui est imbriqué dans le contexte, qui a des atomes crochus avec la question de la santé mentale. Et une personne prête à s'investir dans quelque chose d'un peu plus concret. Et la participation c'est quelque chose d'assez organique, ce n'est pas de partir d'un point A pour aller à un point B. Des fois on va passer par Z et repasser par C...

RRASMQ : Ce processus organique dont tu parles, il est mené par qui ?

RB : Il y a les structures, le côté formel... tu peux avoir quelqu'un en haut qui décide tout, mais ça ne fonctionne pas. Quand on parle de participation il n'y a pas de formule clé en main. C'est organique, c'est humain. C'est sûr que ça prend une certaine vigilance, une certaine direction, mais ça se bâtit tranquillement.

RRASMQ : Tu t'impliques au sein du Groupe d'action et de réflexion sur la participation citoyenne en santé mentale, le GARP. Veux-tu nous en parler un peu ?

RB : On a organisé de la formation et un événement pour créer un plan d'action nous autres même, on a inspiré d'autres mouvements comme le nôtre, il y en a trois autres qui ont eu le temps de voir le jour avant que le financement ne soit coupé... On a été chanceux au GARP parce qu'on avait un engagement assez fort avec la direction, les gestionnaires et les intervenants, un lien fort qui persiste dans le temps et qui prend assise dans l'adoption d'une Politique de soutien à la participation au CSSS Cœur-de-l'île. Cette politique fait une grosse différence quant à la place des personnes dans les



structures de consultation. Une fois par année on tient une rencontre avec les directeurs, on peut poser des questions, pousser ça plus loin. On a des liens tricotés serrés avec le réseau, et on sent qu'on a plus d'influence.

RRASMQ : Vous en êtes où désormais ?

RB : On est en mode recrutement, avec l'aide des intervenants de première ligne du CSSS, et le personnel de la clinique externe de l'hôpital Jean-Talon, qu'on a aussi rencontré pour leur parler de notre groupe. On a mis beaucoup d'énergie aussi pour la mise sur pied de la ressource Le Rebond.

RRASMQ : Veux-tu nous raconter l'histoire de cette ressource, que vous avez mise sur pied tout récemment ?

RB : Ça a commencé il y a 7 ou 8 ans, et ça nous a pris trois ans à la faire décoller... toutes sortes de monde ensemble... L'an dernier, on a eu notre assemblée générale de fondation, et on a un minimum d'organisation depuis. On rencontre des gens pour du financement, et on reçoit un appui logistique du CSSS et de différents groupes. Nos activités ne coûtent pas chers : toutes nos activités sont tenues par des bénévoles, par les membres de la ressource. Il y a deux ans j'ai commencé à donner des ateliers d'écriture créative, ça attire ben du monde, le brunch de fin de mois aussi. On a aussi un groupe d'entraide sur l'accumulation compulsive, des ateliers

sur l'art militant avec le groupe Engrenage Noir, et des activités ponctuelles. On a aussi quelqu'un depuis peu pour faire de la recherche de financement, et un petit local à nous.

RRASMQ : D'où t'est venue ton envie de t'engager, de participer activement à la vie d'une ressource ?

RB : Ça date de loin. Au début des années 80, j'ai travaillé avec Solidarité Psychiatrie et je me suis impliqué au Regroupement. J'ai toujours été impliqué. Des fois je m'ennuie un peu pis je vais m'impliquer dans toutes sortes d'affaire. J'ai vu beaucoup de ressources naître ou mourir, sur le terrain. Le premier centre de crise à Montréal, j'étais sur son CA. Quand on a commencé à parler de fonder une ressource dans le quartier, il n'y avait pas de ressource par et pour dans la Petite-Patrie.

RRASMQ : En tout début d'entrevue, tu parlais des qualités que devrait avoir une personne pour s'impliquer. Est-ce que tu penses que les ressources en font assez pour permettre la participation de tous, étant donné que ce n'est pas tout le monde qui arrive avec un profil parfait de participant-e...

RB : C'est sûr, mais ça dépend de quoi on parle comme participation... si on parle de réalisation de soi, d'échange avec les autres, de contact bénéfique... la plupart des personnes dans nos ressources ont des parcours non-conventionnels, ils n'ont pas un cv pour avoir la grosse job dans les compagnies. Ils ont des habiletés, des compétences, mais ils n'ont pas nécessairement ce qu'il

faut pour passer par les parcours officiels. Participer, ça peut prendre plein de formes. Les arts, la participation citoyenne...

RRASMQ : As-tu senti que pour toi, la participation a changé quelque chose dans ta façon de te percevoir, de voir ton quartier, de voir ta ressource ?

RB : Ça a changé ma façon de vivre... J'ai essayé différents parcours, et en m'impliquant j'ai appris beaucoup. Ça m'ouvre des portes, ça me permet d'expérimenter différentes choses. Certaines journées je me sens plus en mode apprentissage, et d'autres fois j'ai envie de prendre plus de place... ça dépend. J'ai été chanceux d'avoir accès à tout ça. À Solidarité Psychiatrie j'ai été chanceux d'arriver là, c'est un ami qui m'a emmené là, j'halluciniais ben raide, je voyais du monde entrer et sortir des fenêtres, j'entendais des voix... et tranquillement j'ai appris à fonctionner malgré tout ça, et le contact humain a vraiment aidé là-dedans, le contact harmonieux. Pour certains, un café au coin d'une table leur suffit. Pour moi, j'avais envie de m'impliquer dans les CA, de participer à la naissance des ressources. J'ai participé à différents comités au Regroupement aussi, celui sur la GAM au tout début, quand ça s'appelait le Comité d'étude sur le cas du sevrage. C'était super intéressant, il y avait du monde intéressant autour de la table, et on échangeait beaucoup, on allait visiter des ressources où il y avait des pratiques novatrices, jusqu'aux États-Unis...

RRASMQ : Quand tu parles de participation, tu parles d'un espace où on peut autant apprendre que redonner...

RB : Oui, ça prend les deux! On est tous un certain expert, mais pas dans tout. D'où l'intérêt de l'échange avec d'autres. Dans le communautaire, c'est moins individualiste. Il y a le côté collectif et l'échange, ça permet de se développer au contact des autres et on se complète dans nos forces et nos faiblesses. On est égaux mais différents.

RRASMQ : Est-ce que tu as pu constater les effets positifs que peut avoir la participation sur les personnes ?



Installation artistique exposée au Rebond en mai 2016. Photo: RRASMQ

RB : Sur moi, ça m'a permis d'aller plus loin, d'avoir une certaine résilience. Pour Le Rebond, on a essayé des trucs au début pour créer une dynamique, j'ai commencé à donner les ateliers et ça a créé une dynamique d'implication. En rejoignant les personnes par l'atelier d'écriture, je réussissais à les raccrocher ailleurs dans la ressource, à aller plus loin, à regrouper les personnes. On aimerait partir une revue pour Le Rebond.

RRASMQ : Ton atelier, tu le lies avec la vie de la ressource, il a l'air imbriqué dans un projet collectif... par le loisir, tu sembles susciter une participation plus large.

RB : Quand les participant-e-s font un bon boutte, j'essaie de relier d'autres activités à l'atelier. L'atelier est aussi un milieu de vie, d'échange, qui peut mener à plein d'affaires. Faut garder une vision à long terme, de où on a envie d'aboutir, quelles portes on a envie d'ouvrir.

RRASMQ : Par des ateliers comme ça, tu vas stimuler les qualités nécessaires à la participation, d'une certaine manière.

RB : Oui. On continue à avancer, on fait ce qu'il y a à faire. Tsé, des fois, il y a juste un petit peu de feu, un petit peu de braise dans le fond de ton foyer, pis tu sais que tu vas pouvoir y remettre le feu... tsé quand on part une ressource, il faut éviter de tomber dans le piège de vouloir tout contrôler... faut que la personne ait le plus grand pouvoir possible sur sa vie... et ça peut se faire de toutes sortes de façon. La culture, l'échange, l'entraide, la défense de droits.

RRASMQ : Ces ateliers semblent être une grande source de fierté pour toi !

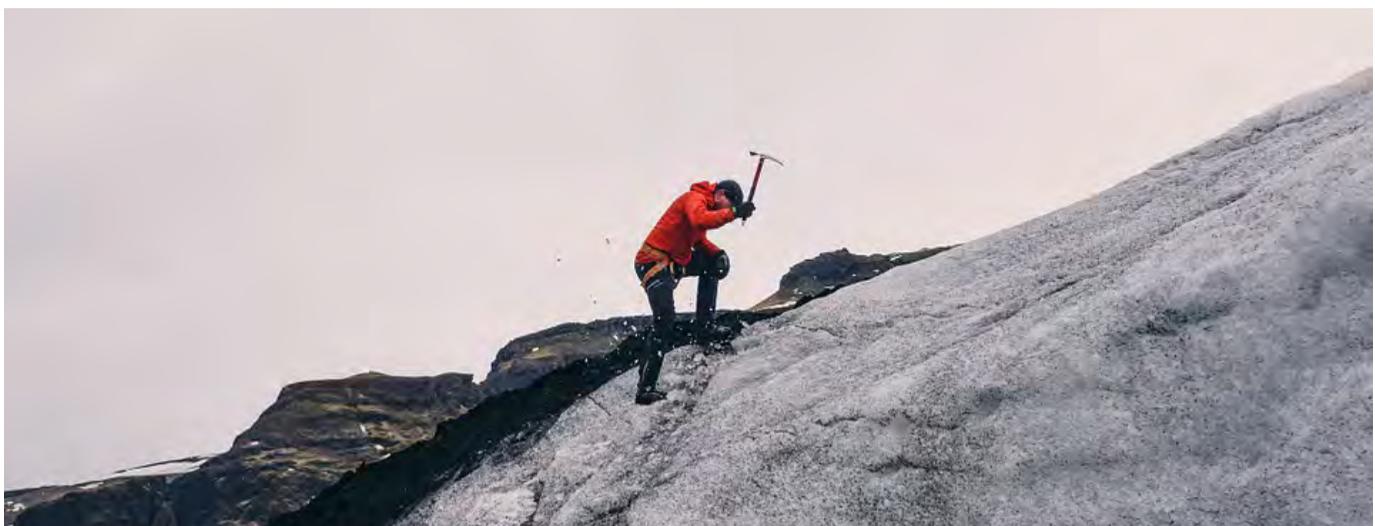
RB : J'ai suivi des formations dans ce milieu-là, j'ai fait des stages, ai fait des publications. Je voulais partir quelque chose à partir de mon expertise, que j'avais les compétences pour mener. Y'a une dynamique qui s'est développée dans le groupe, avec beaucoup de respect. Y'a quelque chose de beau qui s'y passe, ça les aide dans plusieurs aspects de leur vie. Et les personnes me font confiance, ça permet d'organiser plus de choses... ça va plus loin que ce qui se passe dans l'atelier.

RRASMQ : C'est quoi, selon toi, le plus gros défi quant à la participation dans les ressources ?

RB : Rallumer l'étincelle de la personne. On voit souvent que les personnes ont l'air déprimées ou éteintes, mais quand elles embarquent dans quelque chose, les yeux s'allument. On oublie qu'on va mal, ça marche. Et être à l'écoute des personnes, de leur trésor intérieur.

RRASMQ : Du lien, de l'humanité, être à l'écoute et laisser de l'espace pour rêver...

RB : Tsé, la participation, c'est comme escalader une falaise et poser des pitons... on pose des bases solides en avançant, et même si on tombe, même si on se trompe, on sait qu'on ne perdra pas toutes les avancées qu'on a faites. On se relève et on continue!



TÉMOIGNAGE

Je me nomme Carmen

Carmen Maillé

Virage santé mentale

Je me nomme Carmen Maillé, j'ai 50 ans. C'est à mes trente ans que j'ai reçu mon diagnostic de trouble de personnalité limite. Mon enfance a été difficile, car je vivais dans une famille dysfonctionnelle.

C'est à l'âge de 19 ans que j'ai quitté la maison familiale et j'ai été vivre avec mon frère. J'ai suivi différents groupes d'entraide afin de m'aider à trouver un emploi et à trouver un équilibre dans ma vie.

J'ai travaillé dans des manufactures de couture, une usine de gicleur et dans certains restaurants. Je me faisais régulièrement congédiée, car je ne faisais jamais l'affaire. Mon estime de soi en a pris un bon coup, car j'avais le sentiment de ne jamais être à la hauteur. Ma famille me rejetait en me disant que j'étais lâche puisque je ne gardais pas mes emplois. J'ai cessé de travailler à l'âge de 35 ans et là j'ai commencé à vivre de la sécurité du revenu, car mes problèmes de santé mentale prenaient toute la place à ce moment-là dans ma vie.

Par la suite, j'ai eu de l'information sur une ressource alternative en santé mentale qui se nomme la Cordée. C'est alors que j'ai commencé des projets avec le CLE (Centre local d'emploi) et l'organisme en question en participant à un projet qui avait comme but de faire bâtir des appartements pour des personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale. J'ai aussi participé à différentes activités à la Cordée sur une période de 6 ans. La Cordée m'a aidé à retrouver une estime de moi et ça m'a permis de me partir un petit salon de coiffure à la maison.

Ensuite, j'ai rencontré un homme et je suis partie habiter avec lui à St-Isidore de Clifton dans le Haut Saint-François. J'ai demeuré avec lui pendant 8 ans. La Cordée m'a référé à ce moment-là à l'organisme qui était sur le territoire de la MRC du Haut Saint-François qui se nomme Virage Santé Mentale. J'ai commencé à participer au milieu de jour deux jours par semaine et depuis juin 2013, je participe au plateau de travail avec le programme du CLE (Centre local d'emploi).

Ça va tellement bien que maintenant je suis animatrice pour les ateliers du milieu de jour. J'ai commencé à m'impliquer pour l'organisme comme secrétaire en étant sur le conseil d'administration. J'ai recommencé à avoir de beaux projets. J'ai comme projet de devenir Pair aidant et la directrice de l'organisme a commencé à faire des démarches en ce sens. J'ai aussi participé à une formation pour les Entendeurs de voix qui se donnait à Virage Santé Mentale avec d'autres partenaires du milieu afin d'ouvrir des groupes. À l'intérieur du plateau de travail, nous fabriquons des articles d'artisanat et nous sommes invités à différentes tables sur le territoire afin de vendre ces produits.

Je réalise que je rêve à nouveau. Il m'arrive de faire des témoignages afin de donner espoir. Je souhaite partager mon vécu, car reprendre sa vie en main c'est possible. J'ai appris à vivre avec ma maladie et je sais maintenant je suis plus qu'une maladie. Je suis une personne.

Je remercie toutes les personnes qui ont été sur ma route et qui m'ont offert des outils afin de rendre le tout possible. Ça n'a pas toujours été facile de mettre les efforts nécessaires, mais aujourd'hui je suis capable de dire « La vie est belle ! »



D'un plan d'action à l'autre : La participation des personnes utilisatrices des services en santé mentale et les enjeux organisationnels

Michèle Clément et Annie Lévesque
CERSSPL-Université Laval

Le Plan d'action en santé mentale [PASM] dont s'est doté le Québec en 2005 a rendu nécessaire la participation des personnes utilisatrices de services à la gouvernance du système de soins et services en santé mentale. C'est la directive suivante qui énonce cette nouvelle exigence :

« Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) s'assureront d'obtenir la participation d'utilisateurs de services en santé mentale, de représentants des familles ou de proches dans l'exercice de planification et d'organisation des services qui les concernent » (MSSS, 2005: 16).

Bien qu'imprécise, cette directive a eu des retombées importantes sur la progression du nombre de structures et de lieux où sont désormais impliquées les personnes utilisatrices de services en santé mentale. Avant 2005, très peu de regroupements se définissaient en effet à partir d'une interface avec le réseau institutionnel de soins, c'est-à-dire en tant qu'« usagers des services de santé mentale », alors qu'en 2012 on en retrouvait dans au moins onze régions administratives du Québec (Clément, Rodriguez del Barrio, Gagné, Lévesque, & Vallée, 2012). Si la directive du PASM en a été un élément déclencheur, cette réalité

ne doit pas occulter le fait que c'est quand même à l'engagement du milieu communautaire que l'on doit la mise en place des conditions nécessaires à la constitution des regroupements de personnes utilisatrices de services. C'est lui qui a développé et accompagné l'implantation des structures supportant la participation des personnes utilisatrices de services dans les différentes régions du Québec. On pense ici, entre autre, à l'AGIDD-SMQ et au Cadre de partenariat pour les rencontres régionales en santé mentale.

À l'automne 2015, le ministère de la Santé et des Services sociaux adopte son nouveau plan d'action en santé mentale couvrant cette fois la période de 2015-2020. On y renouvelle l'orientation générale à l'égard de la participation des personnes utilisatrices de services en soulignant que:

Afin de soutenir la participation active des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage dans la planification et l'organisation des services :

1) Le MSSS soutiendra les établissements responsables d'offrir des soins et des services en santé mentale par la diffusion d'un guide en matière de participation des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services.

2) Chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans l'organisation et la prestation des services, des actions spécifiques visant la mise en place, le maintien, le suivi et l'évaluation de la participation d'usagers et de membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services.

Dans cet énoncé ministériel, on retrouve plus que la volonté renouvelée d'impliquer les personnes utilisatrices à la planification et l'organisation des services de santé mentale. On va en effet plus loin que dans le précédent plan d'action en santé mentale en anticipant sur la question du « comment faire ». C'est à cela que doit répondre l'éventuel guide à l'intention des établissements. S'ajoute à cela, un nouvel objectif à propos de la reddition de compte que les établissements devront faire au MSSS en regard de la continuité



de la participation des usagers et des membres de leur entourage dans le temps. Pour toutes ces raisons, force est d'admettre que des gains sont faits en regard de la participation avec le nouveau Plan d'action en santé mentale.

Cela étant dit, même si l'on repère une volonté tangible d'améliorer les dispositifs de participation, on est encore loin de la coupe aux lèvres avec ce nouveau plan d'action. On ne peut en effet ignorer qu'il existe encore, et néanmoins, de nombreux défis à relever en lien avec la transformation organisationnelle en cours dans le système de santé au Québec. Nous proposons de revenir ici sur certains d'entre eux qui apparaissent particulièrement importants.

Un possible retard dans l'implantation des mesures

Entre 2005 à 2012, nombreuses ont été les initiatives de participation en santé mentale. On doit se rappeler cependant que ce n'est que très progressivement, pour ne pas dire tardivement, qu'elles ont débuté. L'une des raisons expliquant ce décalage est que le PASM 2005-2010 a été rapidement adopté après l'entrée en vigueur de la Loi 83 instituant les centres de Santé et de Services sociaux (CSSS) et les agences de la Santé et des Services sociaux (ASSS). Les changements organisationnels engendrés par cette Loi, loin de créer une fenêtre d'opportunité pour impliquer les personnes utilisatrices de services, ont plutôt ralenti l'implantation de la mesure visant leur participation du fait précisément que les gestionnaires et les acteurs du réseau de la santé étaient encore bien trop affairés à s'organiser à l'interne. Or, voilà que dix ans plus tard, on se retrouve dans un

contexte similaire. Le plan d'action en santé mentale de 2015-2020 a en effet été adopté quelques mois seulement après l'adoption du projet de loi 10 visant la réorganisation du système de santé dans chacune des régions sociosanitaires du Québec. Faut-il s'étonner que, depuis, les initiatives nécessitant la participation des personnes de services se fassent toujours attendre ?

Un risque de démobilisation

Depuis la fin du PASM de 2005-2010, le nombre d'activités impliquant les personnes utilisatrices a considérablement diminué et tout porte à croire que la situation s'aggrave depuis l'entrée en vigueur du projet de loi 10 qui a pour objectif de faire des économies, certes, mais aussi de réformer le système de santé et de services sociaux en simplifiant l'accès et le parcours de soins et services. La mobilisation demeure un défi dans la mesure où le ralentissement, y compris un arrêt temporaire dans les activités impliquant la participation des personnes utilisatrices, même si ce n'est que pour le temps des ajustements organisationnels, risque fort d'être un agent de démobilisation. Sur ce point, rappelons-nous simplement que, même dans un contexte de stabilité, la mobilisation et l'implication des personnes utilisatrices est et demeure un défi de tous les instants (MSSS, 2015).

Des liens à recréer entre les personnes utilisatrices et les institutions

Considérant les nombreux changements administratifs et de direction découlant de la réforme en cours,

un autre défi qui se pose est celui de recréer des liens entre les regroupements d'utilisateurs de services et le réseau institutionnel. Des travaux de recherche ont mis en évidence par le passé que le facteur influençant le plus positivement la mise en œuvre des mesures participatives était « la personnalité, l'ouverture et la conviction des personnes attirées au dossier de la santé mentale tant dans les ASSS que dans les CSSS » (Clément et al., 2012, p. 34). Ainsi, lorsque les liens sont bien établis entre ces deux parties, les activités de participation en ressortent nettement favorisées. A contrario, lorsqu'un changement d'interlocuteur survient, il en résulte très souvent une période de flottement avant que les deux parties puissent se donner à nouveau une vision commune de la participation et du fonctionnement à adopter, et encore là, rien n'est garanti.

Un changement des lieux de participation

De la même manière, il est à prévoir que les changements organisationnels en cours modifieront les lieux où les personnes utilisatrices seront appelées à participer. Où et quand seront-elles convoquées puisque désormais l'organisation du système de santé et de services sociaux a perdu ses ancrages locaux au profit d'une assise régionale? Cette question du « où et à quoi participeront les utilisateurs de services? » n'est pas inoffensive du fait que les travaux passés ont bien montré que c'est sur le plan local que leur participation apportait le meilleur éclairage et avait le plus d'écoute (Val-lée, Lévesque, & Clément, 2012). À cet égard, rappelons ici l'expérience des projets cliniques dans les CSSS. Par ailleurs, nous savons aussi que la



connaissance qu'ont les citoyen-ne-s des besoins particuliers de leur milieu local facilite l'arrimage entre la population et les dispensateurs de soins et de services. Comment ces derniers pourront-ils à l'avenir représenter significativement les besoins des personnes utilisatrices de services sur un territoire aussi grand que celui couvert par les CIUSSS? N'y a-t-il pas ici un risque de nivellement des problématiques liées aux troubles mentaux et des disparités territoriales qu'il faut prendre très au sérieux ?

Un financement toujours inexistant

Enfin, le financement pour la participation des personnes utilisatrices dont il n'est aucunement question dans le nouveau PASM 2015-2020 demeure évidemment un enjeu central, le plus important peut-être, car c'est de lui que dépend le développement des structures de participation. Depuis 2005, la reconnaissance

des personnes utilisatrices en tant qu'acteurs spécifiques, distincts et incontournables de la gouvernance a provoqué la nécessité de leur organisation sur base autonome et ce, de manière à pouvoir véhiculer un point de vue collectif. Le maintien de ces organisations, auquel il faut ajouter les frais de déplacement pour se rendre dans les lieux de participation, a un coût financier qui n'est aucunement considéré par le PASM 2015-2020.

De 2005 à 2010, c'est principalement le milieu communautaire qui s'est investi dans le soutien technique, éducatif et financier afin que les organisations collectives de participation des personnes utilisatrices prennent place et se développent. Qu'en sera-t-il avec le plan d'action de 2015-2020 ? Cette question est importante dans la mesure où les territoires couverts par les CIUSSS sont très grands. Les coûts à prévoir pour réunir les personnes utilisatrices sur d'aussi vastes territoires seront encore plus importants qu'ils ne l'étaient par le passé. Sans ces rencontres, par ailleurs, on risque un retour en arrière vers cette époque où on connaissait une personne utilisatrice de services que l'on invitait à venir témoigner de son expérience personnelle sans égard à sa repré-

sentativité ou encore au fait qu'elle soit porteuse ou non d'une parole collective.

Conclusion

Le PASM de 2015-2020 présente des avancées importantes par rapport au plan d'action précédent [2005-2010] en ce qui concerne la participation des personnes utilisatrices de services. Cela est vrai notamment en ce qui a trait au guide qui sera élaboré à l'intention des établissements pour organiser la participation des personnes utilisatrices ainsi qu'à la plus grande imputabilité dont ces derniers devront faire preuve. Mais, tout comme le précédent plan d'action en santé mentale, les conditions de faisabilité de la participation font pour le reste l'objet d'un silence qu'on ne peut ignorer. Or, ce sont sur ces conditions, comme on le sait, que la participation deviendra ou non possible, qu'elle atteindra ou non ses finalités. En ce sens, fort à parier que le nouveau plan d'action sera insuffisant pour instituer une réelle dynamique de participation et que plusieurs responsabilités continueront d'incomber au milieu communautaire déjà largement éprouvé par la réforme en cours. C'est du moins ce que l'on peut en tirer comme conclusion.

RÉFÉRENCES

Clément, M., Rodriguez del Barrio, L., Gagné, J., Lévesque, A., & Vallée, C. (2012). *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010*. ARUCI-SMC.

MSSS. (2005). *Plan d'action en santé mentale. La force des liens. 2005-2010*. Québec: Gouvernement du Québec, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-914-01.pdf>.

MSSS. (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*. Québec: Gouvernement du Québec, <http://petitstresors.ca/wp-content/uploads/plan-sant%C3%A9-mentale-gouv-2015-2020.pdf>.

Vallée, C., Lévesque, A., & Clément, M. (2012). *Évaluation du Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*. Québec: Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM), CSSS de la Vieille-Capitale.



«Personne ne veut aller faire la plante verte...»

Comment assurer la participation des personnes ?

Le RRASMQ a rencontré en février dernier Denise M. Blais et Jean Gagné pour un entretien concernant la participation publique. Denise M. Blais s'implique depuis 1995 dans le mouvement de défense des droits en santé mentale, via Action Autonomie et d'autres groupes et a été membre de CA dans différentes ressources du quartier Villeray. Elle a également collaboré à des projets de participation en lien avec le Ministère lors du premier Plan d'action en santé mentale La force des liens. Depuis, elle s'intéresse de près aux dossiers touchant la participation publique, locale et régionale. Jean Gagné est professeur à la TELUQ au diplôme d'étude supérieur en santé mentale et est directeur des programmes de psychologie et santé mentale. Il s'est d'abord intéressé à la participation en oeuvrant dans le milieu communautaire avant de travailler comme organisateur communautaire en CLSC au moment du déploiement du premier plan d'action en santé mentale, au niveau de l'organisation et de la planification des services. Tous deux ont travaillé à la formation d'un groupe de participant·e·s au sein du CSSS Jeanne-Mance afin d'élaborer le plan d'action de cet établissement.



RRASMQ : Vous avez travaillé ensemble, il y a dix ans, sur un projet de participation au sein d'un établissement. De quoi était-il question ?

Jean Gagné : Le Groupe d'Action et de Réflexion en santé mentale, le GAR. Il y avait une préoccupation que le groupe agisse, réfléchisse, et qu'il ne réponde pas uniquement à une demande du réseau.

Denise M. Blais : Ce projet était enraciné dans le territoire du CSSS Jeanne-Mance, dans le sud de Montréal. Ils ont fait appel à Action Autonomie qui était à l'époque sur le territoire du CSSS, mais c'était un projet pilote, projet qui a mené à la construction du projet montréalais de participation sur une base régionale, et qui a inspiré des projets de participation dans trois autres CSSS. La participation signifie inclusion : agir avec, inclure un soi-disant partenaire qui n'est pas organisé comme le réseau ou un groupe communautaire. C'était tout un défi d'aller au-delà de l'invitation « Trouvez-nous un usager pour participer à un comité aviseur, on veut inclure du monde, parce qu'on a un projet clinique à bâtir... ». Sur le coup (et c'était fait en mode urgence), il y a une brave personne qui y est allée pour un an, mais cette personne ne voulait pas continuer parce qu'elle trouvait qu'elle faisait de la figuration, toute seule. Elle se demandait : « Je représente qui? Je parle au nom de qui? Je suis tout seul sur une table et ça ne fait pas de sens. » Le CSSS est revenu à la charge pour qu'une personne se joigne au comité aviseur et c'est à ce moment-là qu'on a dit : « Est-ce que ce serait possible qu'on travaille ensemble pour voir comment mettre en place la participation? Comment

faire en sorte que cette participation ne se vive pas que le temps d'un plan d'action ? Est-ce qu'on peut s'engager ensemble pour trouver des manières de bâtir quelque chose de durable qui va être inclusif, qui va permettre à un plus grand nombre d'utilisateurs de services d'émettre leurs points de vue et préoccupations ? »

La première chose qu'on a négocié, ça a été de mettre en place une petite équipe, de façon que la personne ne soit pas seule. On a demandé qu'il puisse y avoir des observateurs ou des observatrices. On a cherché à être représentatifs de nos pairs, parce qu'on n'était pas là au nom seulement d'Action Autonomie... Le CSSS s'est engagé, parce qu'il croyait dans ce projet, à fournir un organisateur communautaire qui viendrait soutenir cette démarche. C'était, pour nous, l'amorce d'un dialogue avec du monde qui portent un chapeau de gestionnaire.

RRASMQ : Il semble y avoir une tension entre le clientélisme et la démocratie, entre les intérêts organisationnels de faire descendre rapidement un Plan d'action, de rapidement avoir des résultats versus avoir une pratique de participation plus enracinée.

JG : Faut voir que le premier PASM se situait également dans une réforme de la santé dont l'objectif était de faire plus avec moins, ils appelaient ça de l'optimisation... d'autres diraient austérité mais bon... cette logique-là était présente dans la participation des personnes, parce qu'il fallait trouver des personnes représentatives qui allaient parler au nom des autres et répondre aux questions posées par le réseau, par l'institution. C'était

sur ces bases qu'on invitait à la participation, sur une base de rendement et d'efficacité alors que les personnes qui étaient dans le projet GAR se demandaient plutôt : est-ce qu'on peut remettre en question le type de service, la façon dont ils sont rendus? Comme Denise disait, on ne veut pas remplacer les intervenants ou les médecins, mais on parle d'un autre point de vue qui est citoyen, un point de vue qui met en discussion les pratiques existantes, les formes d'accueil... au lieu de se mettre au service du plan d'action.

RRASMQ : On parle ici d'un mode de participation où les modalités et les objectifs sont définis par le réseau, et où les citoyens doivent s'insérer dans quelque chose de défini d'avance...

JG : Oui. Les personnes du réseau étaient très accueillantes, mais elles étaient habituées à travailler dans une certaine culture organisationnelle dans laquelle il y a des limites à la consultation, des chasses-gardées. Il y a eu des décisions prises par le comité et qui ont été refusées par la direction. On fait une assemblée, tout le monde se met d'accord, mais la réponse est non. C'était une expérience un peu frustrante mais c'est encore le fonctionnement : il faut rentrer dans l'institution. L'institution ne se met pas en dialogue avec la société. Ultimement c'est la direction de l'établissement qui décide. On reprochait au groupe de citoyens participants de ne pas être assez organisés, de ne pas avoir de plan d'action ou de revendications alors que ces gens-là ont créé une Politique de participation à partir de rien!

DMB : Plutôt que de négocier à la pièce les conditions de participation, on a voulu s'entendre sur une vue d'ensemble : à quoi ça sert cette participation-là ? Est-ce qu'il y a une réciprocité ? À quoi sert cette participation si on ne peut pas questionner, si on ne peut pas proposer d'autre chose ?

JG : Le CSSS a accepté que ce processus-là se fasse mais ça a pris une année avant qu'il n'y ait une rencontre avec la direction pour que ça aboutisse. Ça a été fait avec une consultation large : il y avait des personnes du centre hospitalier, du communautaire et du groupe-usager en santé mentale qui ont créé cette Politique de participation qui a été entérinée par le comité aviseur. L'acceptation a été floue pendant longtemps mais la Politique a inspiré un autre groupe qui était au CSSS Cœur-de-l'île qui ont fait adopter une Politique interne directement inspirée de celle du CSSS Jeanne-Mance. Donc ça a fait des petits!

RRASMQ : Est-ce que vous avez senti, à l'époque, une ouverture du côté du Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) ou de la Direction de la santé mentale pour qu'une telle Politique de participation soit adoptée dans les établissements à l'échelle du Québec ?

DMB : À l'époque, il y avait différents types de projets en cours, des projets de recherche, le cadre de partenariat qui visait à soutenir la participation et la mobilisation au plan régional... Dans le but que la participation soit la plus large et la plus inclusive possible, il était prévu que l'on se concerta, que l'on se consulte.

JG : On reconnaissait une réciprocité, ça j'avais trouvé ça intéressant. Si on reconnaît que des citoyens ordinaires profanes peuvent travailler à l'élaboration d'une Politique, on peut reconnaître que ces derniers aussi convoquent des rencontres sur leurs propres bases.

DMB : Ça relevait des Agences à l'époque que de s'engager ou pas en faveur de la participation. Il y avait de grandes variations entre les régions, ça dépendait du bon vouloir des directions. À Montréal, on a développé le projet montréalais pour s'assurer d'une mobilisation sur le plan régional et local, parce que le cadre de partenariat se traduisait plus difficilement à notre réalité. Il fallait créer des espaces pour rejoindre du monde, pour mobiliser et se concerter. L'idée était de mettre sur pied un groupe local ouvert à tous, rassemblant des personnes qui sont concernées. Le groupe se voulait un point de référence, de consultation, pour rejoindre du monde.

JG : Très concrètement, le groupe a rencontré des ressources communautaires, déléguait des personnes pour aller parler du premier PASM, pour sonder les personnes sur leurs désirs et leurs besoins. Les personnes arrivaient au comité aviseur, fortes de ce lien au terrain. Les personnes travaillaient fort... et il n'y avait pas de paie, pas de soutien à la participation. C'était gênant, il y a eu peut-être deux repas de fournis. Moi j'étais de l'intérieur, je le voyais, je posais ces questions, mais il n'y avait pas d'argent. Il n'y avait pas de mauvaise volonté, mais un fort clivage avec la culture habituelle.

RRASMQ : Toute la question de se donner les moyens de la participation... Ce qu'on voit, c'est que par exemple dans Chaudière Appalaches tout dernièrement, ils ont appris qu'on allait cesser de financer le cadre de partenariat, alors que ça fonctionnait bien. Mais on leur annonce qu'il n'y a pas d'inquiétude à avoir puisque les

pairs aidants sont là... et on constate cette tendance lourde dans le réseau, à référer aux pairs aidants comme étant les représentants des usagers...

JG : C'est un piège, ça.

RRASMQ : Mais en quoi consiste ce piège ?

DMB : Ce n'est pas le même rôle... C'est mettre beaucoup sur les épaules des pairs aidants... il y a une vision très particulière de la participation qui s'exprime là, et qui n'est pas cohérente. Plutôt que de demander aux usagers quelle est leur vision de la façon d'assurer la participation, on impose un modèle d'en haut. En se référant aux pairs aidants, on s'adresse à des travailleurs, à des salariés du réseau. C'est une position très particulière... et là je ne veux pas dire que les pairs aidants n'ont rien à dire... au contraire je pense qu'ils ont beaucoup à dire, et ce n'est pas évident pour eux de faire entendre ce qu'ils voient. C'est une drôle de vision de décider à la place des personnes sur leurs modes de participation dans le cadre de l'implantation du plan d'action actuel. Pourtant, on a fait de la recherche sur les conditions de la participation... on sait comment aider... et ça commence par demander aux personnes : comment voulez-vous participer? De quels moyens avez-vous besoin? Ce serait un piège que de n'écouter que le point de vue de l'interne. Il ne faut pas exclure ce point de vue, mais c'est important d'écouter les autres de l'extérieur...

JG : Ça place les personnes dans une position où elles sont employées de la structure mais en même temps elles sont sollicitées pour un point de vue extérieur. Ces personnes se retrouvent dans une position piégée, en porte-à-faux! On l'a vu avec les intervenant.e.s, aussi... ces personnes parlent plus en aparté que dans les rencontres avec leurs patrons! Et c'est ça le problème : on ne voit pas la participation sur le mode du forum où on discute, où on réfléchit ensemble sur la construction d'un système de santé qui répondrait aux perceptions, aux représentations, aux besoins que les gens ressentent, en articulant ça avec les contraintes concrètes. On dit plutôt aux personnes : voici les contraintes concrètes, comment s'y plier? La participation implique d'engager des personnes qui sont extérieures, qui ont un point de vue extérieur et qui vont apporter du neuf. Du côté de la pensée gestionnaire, on utilise un guide des bonnes pratiques, on demande une présence des personnes, mais ça ne va pas au-delà de ça. Si on regarde l'échelle de la participation théorisée par Arnstein en 1969 (voir tableau ci-bas), on se rend compte qu'on n'est pas très avancé-e-s... pour aller dans les paliers supérieurs, il faut qu'il y ait co-construction.

RRASMQ : Qu'il y ait du pouvoir.

JG : Oui, que le pouvoir décisionnel soit du côté des citoyens qui participent. Mais on est plutôt dans le domaine de l'information...

Échelle de la participation (Arnstein, 1969)

Contrôle citoyen : une communauté locale gère de manière autonome un équipement ou un quartier.	Pouvoir réel des citoyens
Délégation de pouvoir : le pouvoir central délègue à la communauté locale le pouvoir de décider un programme et de le réaliser.	
Partenariat : la prise de décision se fait au travers d'une négociation entre les pouvoirs publics et les citoyens	
Conciliation : quelques citoyens sont admis dans les organes de décision et peuvent avoir une influence sur la réalisation des projets	Coopération symbolique
Consultation : des enquêtes ou des réunions publiques permettent aux citoyens d'exprimer leur opinion sur les changements prévus	
Information : les citoyens reçoivent une vraie information sur les projets en cours, mais ne peuvent donner leur avis	
Manipulation : information biaisée utilisée pour «éduquer» les citoyens en leur donnant l'illusion qu'ils sont impliqués dans le processus	Non-participation

RRASMQ : Ou de la consultation ?

JG : Oui mais une consultation non-décisionnelle parce que, on l'a bien vu à la fin, quand les personnes proposent des changements, même sur des choses anodines comme le nom d'un guichet d'accès, ça ne passe pas. Les personnes trouvaient que le mot «guichet», ça sonnait déshumanisant, bancaire. Les personnes proposaient des noms plus accueillants, sympathiques et qui ressemblent à ce que ça devrait être. Mais les gestionnaires disaient : ça va mêler tout le monde. La participation va à contre-courant des modes de gestion du réseau. J'ai été surpris par le bilan du MSSS en 2012, où il évaluait que la participation des personnes avait bien été.

DMB : Et pourtant il y avait peu de moyen, peu d'engagement des Agences, certaines régions étaient sous-financées. Le MSSS s'attribuait le succès du cadre de partenariat. Mais en pratique, peu avait été fait. Et puis en 2013, le financement pour le projet de participation est tombé.

JG : Dans le nouveau plan, ils insistent là-dessus, mais comment ça va se faire ? Comment ça va descendre ?

DMB : Les conditions de la participation sont bien documentées... suffisamment connues pour pouvoir guider une Politique ou un guide pour soutenir la participation. Mais en pratique, il semble y avoir des discontinuités, on fait table rase, et on ne table pas sur les gains et les apprentissages du passé. Tous ces moments d'amnésie...

JG : D'amnésie institutionnelle!

DMB : Oui! Il y a tellement de roulement, de changement de structures... souvent, les situations s'améliorent parce qu'une personne-clé au sein du réseau pousse pour que les bonnes intentions s'incarnent dans la réalité.

JG : C'est une conclusion de recherche, ça. Michèle Clément avait mené un projet de recherche pour se rendre compte que, sans leader ouvert, il ne se passe rien dans certaines régions. Mais surtout, l'appui du communautaire joue pour beaucoup : si des ressources ou des groupes de défense de droits appuient les personnes dans leur participation, ça met une pression sur le CSSS. Sinon, ça tombe. Et présentement, on assiste à une contradiction entre la centralisation des établissements, avec un déficit démocratique lié à la nomination des CA et, en parallèle, un plan d'action qui



affirme l'importance de la participation à l'organisation des services...

DMB : S'il y a une continuité, s'il y a une mémoire militante, c'est du côté des groupes et des regroupements provinciaux, en soutenant les démarches pour maintenir la connaissance et les savoirs collectifs. Savoir où on est rendus. Pour se concerter faut se réunir, faut échanger, faut se rappeler les acquis, savoir qu'on peut demander certaines choses parce que ça se peut. Connaître les responsabilités des établissements. Avec les fusions des établissements, il est primordial que les groupes de citoyens se concertent et s'assurent d'être reconnus. On veut se concerter et revenir à la charge sur la question de la participation et aller plus loin. Avoir un budget de roulement pour des rencontres publiques, pour des formations.

RRASMQ : Avec la sortie du dernier Plan d'action et l'évolution des connaissances, des modèles de participation, est-ce que vous sentez qu'actuellement il y a de l'espace pour que la participation des personnes s'enracine plus solidement ? Est-ce que vous sentez de nouvelles possibilités, peut-être au prix d'un redoublement d'effort de la part des militant-e-s ?

DMB : Mon espoir réside dans la persévérance...

JG : La longueur du temps...

DMB : Oui, et les appuis des concertations... il y a un défi de concertation pour maintenir une vigilance. Mais je pense que c'est possible. J'ai plus d'espoir du côté des personnes et du mouvement communautaire que du côté de l'institutionnel, où il y a tellement de discontinuités que tout repose sur «la bonne personne au bon moment». À chaque étape, on gagne quelque chose qui peut devenir incontournable, on fait des gains sur lesquels on ne peut reculer... ben on peut reculer...

RRASMQ : Mais un petit peu moins ?

JG : ... c'est que le recul devient très gênant un moment donné...

DMB : Mais il y a encore une vigilance à exercer, individuellement et collectivement. Le mouvement des usagers est porté par plusieurs organisations mais il est jeune. Il a besoin de son indépendance, de son autonomie, mais aussi de s'allier avec d'autres. Et j'espère que le mouvement des usagers se voit dans la grande famille du communautaire. Entre nous tous, la vigilance et la concertation est essentielle pour aller plus loin, et ne pas seulement toujours répéter, revivre les mêmes échecs et tomber dans les mêmes pièges.

JG : En regardant la partie sur la primauté de la personne, dans le plan d'action, on voit qu'il est plus affirmatif que jamais. La lettre est là. Mais je suis hésitant parce que je vois bien que le mode de gestion du réseau, en centralisant, va à l'encontre de la participation, va à l'encontre de la démocratie. Là on voit que c'est l'élite qui décide...

RRASMQ : On serait plutôt dans un modèle de gouvernance où c'est l'élite qui décide, et qui choisit qui est consulté et comment, plutôt qu'en démocratie...

JG : Mais la lettre est là! Ce qui veut dire qu'il y a une pression. Ou bien il y a quelqu'un dans l'appareil gouvernemental qui y croit vraiment et qui insiste année après année, ou bien c'est une stratégie de séduction. Si c'est une stratégie de séduction, c'est qu'on sait bien qu'il y a un besoin et un désir de participation. Mais l'important c'est qu'il y a un levier sur lequel on peut pousser, en s'assurant de renforcer les groupes d'utilisateur-e-s qui sont déjà là et qui ont un souci d'être

représentatifs. Et il faut garder un souci démocratique, refuser d'être nommé par en haut, mais faire venir cette représentation de la base.

DMB : C'est pourquoi il faut des moyens. Sans moyen, on ne peut pas solliciter une participation forte, donc on fait intervenir toujours les mêmes personnes, les experts... il faut avoir une visée d'inclusion, et surtout, trouver des moyens pour susciter une parole collective. Prendre le temps d'aller voir notre monde, définir nos propres priorités, ne pas se faire presser dans le temps. On a parfois les moyens pour faire des sondages, mais est-ce qu'on a des moyens pour retourner voir ce que les personnes en pensent, par exemple ? Sans moyen, on peut tomber dans la facilité, négliger la concertation.

JG : Il faut que ce soit fait en co-construction. Le réseau n'est pas en co-construction, il élabore quelque chose et va chercher les gens pour se faire faciliter pour son beau travail... je caricature un peu, mais c'est presque ça. Il faudrait accepter de prendre le temps, le temps de mobiliser, de consulter, d'informer... de se voir et de se revoir à chaque étape du processus de participation. Il faut alimenter la prise de décision démocratique.

RRASMQ : Quand on parle de participation, c'est de garder les pieds ancrés dans l'idéal démocratique. Ce n'est pas seulement d'être assis autour de la table, mais être un maillon de participation, un maillon qui a du pouvoir. Parce que souvent on sollicite une participation qui perd de son sens.

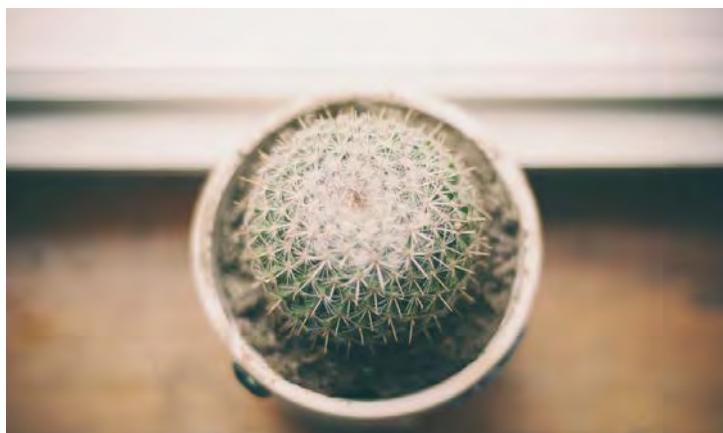
JG : Les gens avaient eu deux rencontres qui portaient de l'initiative du GAR, qui se sont tenues aux Journées annuelles en santé mentale. Et on avait fait entendre cette demande que les personnes veulent être plus qu'une plante verte...

DMB : Ou un cactus!

JG : Oui, on le voyait, les gens vivaient ça comme ça. Et tout le monde disait : c'est important, on doit faire des changements. Personne ne veut aller faire la plante verte.

RRASMQ : Auriez-vous un mot de la fin pour solliciter notre mémoire historique, ou pour nous donner envie d'utiliser certains leviers ?

JG : Il y avait eu le projet, il y a quelques années, de tenir des États généraux pour parler de





la participation, et voir comment apporter des modifications, apporter des demandes budgétaires pour rendre ça plus opérationnel et réfléchir à la démocratie. Les personnes ont envie de se faire entendre avant d'arriver avec des revendications précises. Cette idée pourrait être intéressante pour donner un contrepoids à ce qu'on nous propose... d'abord savoir ce que les premiers intéressés pensent.

DMB : Le défi de la co-construction, de la place qu'on est prêt·e·s à laisser au leadership des personnes, c'est central. Je pense à différentes expériences, dont une qui s'appelait «Avoir une vie», parce qu'au final ce qu'on veut c'est avoir une vie... c'est une démarche qui visait à colliger des propos des personnes, sur l'île de Montréal, dans différents lieux de consultation. Il y a eu une rencontre publique, il y a environ 15 ans, pour commenter ce rapport. Il y a eu aussi un projet de théâtre-forum avec Mise-au-jeu qui reprenait certaines observations. C'est un outil qui alimente les revendications collectives.

JG : J'avais vu la pièce de Mise-au-jeu, et c'était fort, cette façon d'utiliser le théâtre pour prendre la parole, pour susciter une réflexion et la prise de parole. J'ai assisté à la chose, et j'ai vu des intervenants et des gestionnaires qui y ont assisté, qui ont été émus et touchés par la chose. C'était intéressant d'amener les gestionnaires sur un autre terrain que le terrain habituel, autour d'une table, chacun avec son petit verre d'eau.

RRASMQ : Oui, la table de concertation, on n'en maîtrise pas toujours les codes! Et avec le théâtre, on se retrouve désemparé·e·s de façon égale.

JG : En effet! On sort de la logique de disqualification dans laquelle les gestionnaires peuvent dire, de bonne foi on s'entend : «Vous ne comprenez pas!». Ce geste théâtral éliminait l'embargo du terrain, et montrait ce qui se passe concrètement, et ouvrait la discussion sur ces enjeux.

RRASMQ : Depuis le début, on parle beaucoup de la participation, mais d'une participation qui se fait sur le terrain, dans le décor de l'institution, de la gestion. On pourrait imaginer que, pour avoir une meilleure participation, on puisse changer de décor, on puisse changer les rapports sociaux inégaux qui parasitent cette participation. On déséquilibre le pouvoir, artificiellement, pour faire en sorte que la parole jaillisse.

JG : Ça fait partie des moyens. Pour pouvoir faire ça, faut avoir du temps, faut que les personnes puissent vraiment s'investir. Mais je le répète : pour que ça fonctionne, il faut se donner des moyens! Et ça, c'est un choix de société, aussi.

RRASMQ : Et quand on parle de démocratie...

JG : C'est pas si cher que ça! C'est pas si cher, mieux faire.

RRASMQ : C'est pas si cher, et si on en parle pour vrai, il faut que les personnes soient prêtes à prendre le risque que la décision ne sera pas nécessairement la leur. Il faut faire le pari de remettre le pouvoir au groupe.

JG : Et je fais le pari que si on se donne des structures, des services décidés démocratiquement par les personnes, ils vont mieux marcher, ils vont plaire aux gens, ils vont correspondre à ce qu'ils veulent. Là, parfois, on veut aider les gens, mais on les aide croche. C'est pas rentable. Si on veut parler en termes de budget, ça joue... mais surtout, il y a le bonheur. Le bonheur, c'est pas bête, ça. La participation, on a envie que ça fasse du sens, et on a envie d'avoir du plaisir à le faire!

Opportunités et incohérences!



Gorette Linhares

Agente de communications, AGIDD-SMQ

La participation citoyenne des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale aux structures de concertation du réseau de la santé et des services sociaux se trouve dans un contexte trouble. D'une part, l'aus-térité étouffante et les dommages collatéraux de la Loi 10. De l'autre, un nouveau plan d'action en santé mentale porteur d'espoir et de promesses. État des lieux du point de vue des personnes directement concernées.

L'AUTRE ESPACE

Du 4 au 6 avril 2016, les organisations participantes au Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services se sont réunies à Trois-Rivières pour discuter de l'impact de la réforme de la santé et des services sociaux sur la participation citoyenne. Trente-cinq personnes étaient présentes.

Tout d'abord, quelques mots sur le Cadre de partenariat, projet piloté par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ).

On se rappelle que le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens reconnaissait, 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. La nécessité de la participation des personnes était ainsi affirmée. Sur papier, c'était bien beau, mais comment le Ministère allait-il réaliser cet objectif ? Il s'agissait là d'une opportunité à saisir.

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 (et jusqu'en 2013), 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. Le

mot-clé est donc la représentativité, car les personnes déléguées élues portent dans les lieux de décision du système de santé non pas leurs opinions personnelles, mais bien des prises de position collective.

Le Cadre de partenariat conclu entre l'AGIDD-SMQ et le MSSS a permis le développement de Rencontres régionales dans plusieurs régions du Québec et ce sont des organismes communautaires qui supportent leur implantation et gèrent les sommes remises –souvent de façon récurrente- anciennement par les Agences et maintenant par les CISSS/CIUSSS.

Jusqu'au 31 mars dernier, les Rencontres existaient dans sept régions : Bas-Saint-Laurent, Saguenay-Lac-Saint-Jean, Estrie, Chaudière-Appalaches, Laval, Lanaudière et Montérégie. Malheureusement, après 8 ans de Rencontres régionales, le CISSS de Chaudière-Appalaches a choisi de ne pas financer le projet pour l'année à venir, le tout en totale incohérence avec le nouveau Plan d'action en santé mentale 2015-2010 : faire ensemble et autrement (PASM 2015-2020).

On peut conclure sans prétention que c'est grâce au milieu communautaire que le défi de la participation citoyenne -soumis de manière imprécise dans le premier PASM- a été relevé! Quelques chiffres à l'appui. Du 1er avril 2013 au 31 mars 2016 (données préliminaires), 102 Rencontres régionales ont été tenues, rejoignant un total de 1823 personnes. Le nombre de représentations s'élève quant à lui à 621.

PASM 2015-2020

Promouvoir la primauté de la personne et le plein exercice





de sa citoyenneté est la première orientation du PASM 2015-2020. Ce second plan d'action est beaucoup plus affirmatif en ce sens que le premier.

Les personnes utilisatrices de services doivent disposer de conditions qui facilitent le plein exercice de leur citoyenneté dans le réseau de la santé et des services sociaux. À cette fin, le MSSS demande aux établissements responsables d'offrir des soins et des services en santé mentale d'accorder une attention continue au respect des droits, à la lutte contre la stigmatisation et la discrimination et d'inclure la participation de ces personnes et de membres de leur entourage à la prestation, à la planification et à l'organisation des services. Ces actions devront être planifiées et évaluées.

Concrètement, chaque établissement devra mettre en œuvre un plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services. Le MSSS produira un modèle à partir duquel les établissements élaboreront leur plan. (Mesure 1)

En parallèle à ce plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services : Le MSSS soutiendra les établissements responsables d'offrir des soins et des services en santé mentale par la diffusion d'un guide en matière de participation des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services. (Mesure 1.5).

De plus, le MSSS introduit, via la mesure 1.5, la notion d'imputabilité aux établissements concernant la participation citoyenne, ce qui n'était pas le cas dans le PASM 2005-2010 :

« Chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans l'organisation et la prestation des services, des actions spécifiques visant la mise en place, le maintien, le suivi et l'évalua-

tion de la participation d'usagers et de membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services. »

Montant assorti pour soutenir ces mesures, donc la participation citoyenne des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale : 0\$. Au nom de la régionalisation, il revient donc aux CISSS/CIUSSS d'allouer et/ou de bonifier les sommes accordées à la participation citoyenne, le tout dans le contexte chaotique post-Loi 10 (efficacité et efficience). La réalité est donc qu'il faut faire plus, mais à coût zéro!

Les organisations communautaires, qui portent à bout de bras des initiatives comme celles des Rencontres régionales, ont donc l'odieuse de mettre de la pression sur la machine pour rappeler aux CISSS/CIUSSS les prérogatives du PASM 2015-2020!

Bien que le communautaire soit passé maître dans l'art de faire plus avec moins, il y a des limites à étirer l'élastique! Un peu de leadership ministériel s'il-vous-plait, car la participation citoyenne n'est pas un privilège, mais un droit, et il revient au réseau de la santé et des services sociaux de s'assurer que les personnes utilisatrices de services participent aux décisions qui les concernent aux différentes tables de concertation (que l'on veut décisionnelles, bien sûr!).

Mais attention, la participation des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale ne doit pas être qu'une mascarade, qu'une participation passive, pour faire joli dans les rapports d'activités! De un, la représentativité de ces dernières doit être non négociable! Il faut que les personnes présentes aux différentes tables de concertation parlent au nom de leurs pairs et qu'une structure supporte cette manière de faire. La personne déléguée ne doit pas se fier à son seul vécu – lequel n'est pas à négliger pour autant – sinon le tout serait de l'ordre du témoignage et non pas de la parole collective.



Ce point n'est pas à négliger, car on peut penser que dans un contexte d'efficacité et d'efficience, les CISSS/CIUSSS seront tentés d'assigner des individus (pairs aidants ou patient partenaire par exemple, lesquels ont un rôle différent) aux tables de concertation.

Guide sur la participation citoyenne

Bien qu'aucune somme n'ait été allouée nationalement à la participation citoyenne, les travaux pour construire un Guide en matière de participation des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services ont été amorcés en mars. C'est une bonne chose notamment pour éviter les dérapages comme celui ci-haut mentionné. L'AGIDD-SMQ participe aux travaux ainsi qu'une représentante du Cadre de partenariat.

Lors de la Rencontre nationale du Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services tenues il y a quelques jours, les personnes participantes ont mis à profit leurs expériences des dernières années pour bonifier le futur Guide. Elles ont plaidé pour un rapport vraiment égalitaire – et non factice – entre les personnes œuvrant dans le réseau et les personnes qui représentent leurs pairs vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. En ce sens, elles ont souhaité une structure d'accueil aux tables ce qui permettrait une mise à niveau, et par le fait même, une meilleure intégration des travaux en cours et à réaliser.

Toujours lors de la rencontre nationale d'avril, une foule d'autres conseils et trucs ont été émis, mais reste que le nerf de la guerre, c'est le financement de la participation citoyenne! Un Guide sera un outil de choix pour favoriser un changement de culture organisationnelle et une modification des pratiques, mais sans argent pour

financer le tout adéquatement au niveau régional et national, à quoi bon ?

Vigilance et solidarité

Comme nous l'avons vu, le Plan d'action en santé mentale 2015-2010 : Faire ensemble et autrement est plus proactif sur la question de la participation citoyenne que celui de 2005. Il contient des éléments intéressants et des leviers que les personnes vivant un problème de santé mentale, les ressources alternatives, les organismes de promotion-vigilance et les groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale peuvent utiliser pour que la participation citoyenne se réalise pleinement et concrètement, dans le respect des choix des personnes utilisatrices des services de santé mentale.

En même temps, nous devons demeurer actifs et vigilants quant à son application, et ce, dans chaque région du Québec.

Malgré l'implication du MSSS (orientations, plan sur la primauté de la personne, guide sur la participation citoyenne), les décisions finales se prennent dans chaque CISSS/CIUSSS. Les personnes vivant un problème de santé mentale et les organismes communautaires en santé mentale doivent s'unir afin d'être présents et actifs sur leur territoire. C'est en étant solidaire que nous pourrions parler d'une réelle participation citoyenne des personnes vivant un problème de santé mentale dans l'organisation et la planification des services en santé mentale.

La participation intersectorielle

L'autre ailleurs et autrement

Jean-Nicolas Ouellet

Coordonnateur du Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel (CAMÉÉ)

Ce texte aborde brièvement dans un premier temps notre expérience de participation aux instances du secteur de la santé mentale. Dans un second temps, nous creuserons plus avant ce que nous avons retenu de la participation intersectorielle et quelques-uns de ses enjeux.



Nos amis de la santé mentale

Durant ses 30 années d'histoire, CAMÉÉ a participé à différents niveaux et de différentes façons à la vie de son quartier et de sa sous-région, le nord de Montréal

Les deux premières décennies ont été essentiellement consacrées à la concertation sectorielle en santé mentale. On retiendra de ces moments pionniers la difficile tâche d'établir la crédibilité d'un groupe par et pour auprès de différents intervenants mais surtout du réseau public de la santé. La divulgation des diagnostics ne posait pas de problème éthique à certains. L'ancienne coordonnatrice de CAMÉÉ s'est fait dire, en pleine réunion, que c'était un risque que de confier de l'argent public à des maniaco-dépressifs...

À cette époque, participer voulait aussi dire aller au front : se battre pour avoir une place autour de la table, combattre les préjugés liés aux diagnostics et débattre âprement pour que soient abordés les vrais sujets qui touchent les personnes directement concernées.

À partir de 2009, CAMÉÉ a soutenu les personnes utilisatrices de services qui tentaient bravement l'aventure de la participation citoyenne aux comités cliniques de planification et évaluation des services de santé mentale de notre CSSS. Les représentants des organismes communautaires présents à ce comité ont fait un travail de tous les instants pour que ces personnes puissent être non seulement entendues mais bel et bien écoutées.

Notre communauté

À la même époque, notre groupe a fait un bilan de nos participations en regard des besoins de nos membres et participants. Il nous apparaissait alors que si les questions de la faim et de la vie en taudis trouvent facilement écho auprès de nos collègues de la santé mentale, leurs solutions se trouvent ailleurs que dans ce réseau. Il nous a fallu prendre le virage vers la communauté car nos projets (logements sociaux, relocalisation de CAMÉÉ et sécurité alimentaire entre autres) demandaient le soutien des autres groupes de la communauté.

Nous nous étions naïvement donné comme but de mettre la question de la santé mentale sur la place publique via les tables locales de concertation pour ainsi ramener CAMÉÉ sur les écrans radar. Nous nous doutions que cela allait nous obliger à sortir de certaines zones devenues confortables à force de ne fréquenter que des gens de notre secteur d'activité pour aller vers des groupes et intervenants n'ayant aucune idée de qui nous sommes.

Comme éléments de contexte, il faut savoir que CAMÉÉ est le seul organisme en santé mentale dont le siège social est à Montréal-Nord. De plus, si les organismes de suivi communautaire, d'entraide pour parents et proches et le centre d'intervention de crise desservent le territoire, ils ne siègent pratiquement à aucune table de notre quartier. Enfin, rappelons que l'été 2008 s'est conclu chez nous par une bavure policière provoquant des violences urbaines, le tout générant un climat d'appel à des changements sociaux.

« *Quand nous avons émis le désir de voir des logements sociaux dédiés à notre clientèle, une personne a réagi en demandant où cela allait se construire (pas proche d'une école ?) et s'il y aurait une surveillance (vous allez en mettre combien dans la même rue?)... Comme quoi, une certaine mentalité asilaire résiduelle est plus répandue qu'on ne le pense.* »

C'est alors que nous avons fait notre entrée dans le monde intersectoriel et multi-réseau de la table Solidarité Montréal-Nord qui réunissait les organismes communautaires, le CSSS, le poste de police, le réseau scolaire, des représentants de l'arrondissement et des citoyen-ne-s engagé-e-s.

Les perceptions et la réalité

Notre premier défi a été de nous faire connaître et comprendre. Nous étions, pour plusieurs, leurs premiers représentants de la santé mentale. Nous avons fait face à plusieurs préjugés, certains exprimés au grand jour, d'autres dissimulés dans des réactions ou silences. Ainsi, combien de fois m'a-t-on demandé si j'avais peur de travailler dans ce domaine ou encore si le recrutement d'employés était difficile. Quand nous avons émis le désir de voir des logements sociaux dédiés à notre clientèle, une personne a réagi en demandant où cela allait se construire (pas proche d'une école ?) et s'il y aurait une surveillance (vous allez en mettre combien dans la même rue?)... Comme quoi, une certaine mentalité asilaire résiduelle est plus répandue qu'on ne le pense.

Nous avons aussi un besoin très immédiat de connaître et mieux comprendre nos vis-à-vis. Par exemple, nous n'avions que très peu conscience des tensions qui parcourent certains secteurs d'activités ni de leur liens parfois étroits avec le monde municipal. La municipalité est un bailleur de fonds important pour plusieurs de ces groupes, alors que pour nous, nos rapports se limitent à un échange annuel de correspondance

pour notre permis d'occupation du local et à s'assurer du ramassage des ordures ou encore du déneigement du trottoir devant notre porte. De plus, les fondations privées et les partenariats publics-privés philanthropiques viennent changer la donne pour ces mêmes secteurs en ajoutant des lieux de concertations et en imposant des façons de faire dans un milieu qui arrivait, tant bien que mal, à se réguler avec ses propres concertations établies par la base. Nous avons donc affaire à des partenaires hyperconcertés et mobilisés par les bailleurs de fonds plutôt que par un but commun.

Certains groupes qui nous ont vus arriver autour de cette table alors que l'attention médiatique était braquée sur le quartier ont cru que nous venions pour partager leur enveloppe budgétaire déjà plutôt famélique. Nous avons dû rapidement éclaircir nos intentions de collaboration et non de recherche de financement. L'air est alors devenu plus sain autour de la table.

Il faut d'emblée et régulièrement recadrer certaines réalités et déconstruire les préjugés face au secteur de la santé mentale par rapport aux autres secteurs. Le monde de la santé mentale est perçu comme riche alors qu'une grande partie de nos organismes sont seulement moins pauvres que ceux d'autres secteurs. De telles remarques provenaient de collègues du secteur des aînés ou de celui de la jeunesse qui n'ont comme montant de soutien à la mission globale que l'équivalent d'un employé au salaire minimum, le reste provenant de projets temporaires et de subventions non récurrentes en lien avec différents ministères.

Les attentes

Des représentants de différents secteurs d'activités ont manifesté au fil des mois des attentes auxquelles nous ne pouvions répondre. Ainsi, plusieurs auraient aimé que CAMÉÉ, groupe qui se concentre sur l'entraide, en vienne à agir comme expert en santé mentale pour toutes sortes de situations.

Les policiers nous suggéraient de développer le travail de rue ou de milieu dans les zones où il leur semblait qu'il y avait une clientèle présentant des problèmes de santé mentale et





qui n'est rejointe par personne. Le réseau scolaire voulait nous impliquer dans une tournée de sensibilisation dans les écoles tant du primaire que du secondaire ce qui représente 23 établissements, rien de moins. Et, de temps à autre, le téléphone sonne sur mon bureau pour demander conseil sur des situations qui demandent clairement une intervention psychosociale avec prise en charge. Toutes choses que nous ne pouvons faire avec nos ressources limitées d'une part, et d'autre part, en respect de notre mission et de celle de nos collègues. Il faut régulièrement clarifier notre rôle et notre apport face aux gens qui désirent une réponse à des besoins encore non comblés ou à des situations qui leur paraissent problématique. Le concept de la citoyenneté, qui doit permettre à une personne d'avoir sa place dans la société et ce, peu importe les défis que la vie lui présente, n'est pas encore aussi partagé que nos années de travail en ce sens nous le ferait croire. Il y a des pans de la société qu'il nous faut éduquer sur cette question.

À d'autres moments, des intervenant-e-s nous voyaient comme les porte-paroles de tous les acteurs de la santé mentale, tant publics que communautaires. S'il est flatteur de se voir placé dans une position aussi importante, il faut immédiatement replacer les rôles et fonction de chacun dans notre domaine. En réalité, on nous met en situation de répondre de ce qui se fait ou devrait se faire alors que nous n'avons aucun contrôle ni ne sommes en situation de promettre quoi que se soit de la part de nos collègues du réseau public ou des organismes communautaires.

On ne peut satisfaire le besoin de réparation légitime qu'expriment des personnes qui ont enfin accès à quelqu'un du secteur de la santé mentale. À différentes occasions, durant ou en marge d'une rencontre, il est arrivé qu'une personne me demande d'expliquer pourquoi l'urgence a retourné son proche sans lui donner de soin ou encore pourquoi le centre d'intervention de crise

a évalué une certaine situation comme n'étant pas une crise et ainsi de suite jusqu'à la tentative de suicide complétée ou non. Notre seule empathie ne donne pas satisfaction mais ne pas les écouter ajouterait à la douleur. Parfois, en partant du cas particulier qui nous est présenté, nous pouvons aller vers la figure de cas générale pour mieux faire comprendre le système, le rôle et les limites de chacun. Nous jouons alors un rôle de vulgarisateur, ce qui peut aider les gens des autres secteurs d'activité à mieux nous comprendre et nous situer dans le vaste ensemble des acteurs de la santé mentale.

Nous avons toujours choisi devant les situations où nous sont présentées des difficultés d'accès aux services de ne pas dénigrer tant nos collègues du réseau public que des organismes communautaires. C'est de notre crédibilité à tous qu'il en va et aussi de la confiance que ces personnes ont de nous tous qui travaillons dans le champ de la santé mentale. Même si on pense faire de l'humour, selon ce qui est retenu de ce que nous avons dit, une personne pourrait ne pas aller chercher l'aide dont elle-même ou quelqu'un de ses proches a besoin parce que nous l'avons convaincue que cela ne vaut pas la peine. Nous faisons bien attention de garder nos critiques pour les rencontres sectorielles, car là nous avons affaire à un public au fait des tenants et aboutissants des impacts des transformations et du déploiement des ressources dans notre réseau.

Cependant, nous discutons ouvertement et encourageons tant les personnes et que les organisations à questionner les choix qui ont été faits et à réclamer les meilleurs soins possibles en rapport à ceux qui sont disponibles. Dans le monde de la santé mentale, nous sommes à même de parler des effets néfastes du mélange d'austérité et d'autorité auquel notre société doit faire face et contre lequel il lui faut lutter.



Splendeurs et misères de la participation

De ce choc des cultures, de belles collaborations ont vu le jour. Nous avons fait la connaissance de l'entreprise d'économie sociale Les Fourchettes de l'espoir. C'est là désormais que nous tenons nos soupers communautaires car l'espace nous permet d'être plus nombreux et les membres préparent la nourriture dans une véritable cuisine de restaurant. Nous avons aussi accès à une foule d'activités qui se tiennent dans ces locaux, ce qui nous permet de prendre place dans l'espace social comme tous les citoyens et citoyennes du quartier.

Bien qu'une partie des membres de CAMÉÉ fréquente déjà à titre individuel certains endroits et assiste à différentes manifestations culturelles, nous voir débarquer en groupe de 15 à 25 personnes à des événements de communauté ne s'est pas fait sans susciter certaines craintes. Il est arrivé, il y a quelques années, que l'on me demande de m'assurer que le groupe était bien accompagné. Aujourd'hui, la question ne se pose plus. Et les élus de tous les niveaux nous considèrent comme un groupe qui se mobilise et participe à la vie de sa communauté.

La maison des jeunes nous invite au spectacle de fin d'année de ses jeunes artistes, majoritairement d'origine haïtienne et fortement imprégnés de culture hip hop. C'est une belle occasion de rapprochement avec cette communauté. Notons au passage que, sans disparaître totalement, les préjugés de part et d'autre ont beaucoup diminué.

Mais surtout, ce que cela a rendu possible, c'est de donner du logement social à nos membres. Une première collaboration avec l'organisme en habitation Un rayon de soleil nous a procuré 6 appartements. Là encore, face à certaines craintes, ici celles du locateur de ne pas pouvoir donner à ces personnes l'aide nécessaire, nous nous sommes engagés à soutenir nos locataires dans les aspects sociaux et psychosociaux.

Quand nos preuves ont été faites pour le soutien communautaire en logement social, nous avons établi un partenariat qui a permis la réalisation de 23 logements subventionnés, majoritairement dédiés à des ménages où une personne vit avec un problème de santé mentale. Pour se faire, nous avons réuni nos forces avec deux organismes qui ont une solide expertise pour l'intégration des personnes marginalisées : les Fourchettes de l'espoir, devenu un complice avec les années et la Maison de transition St-Laurent, un partenaire que nous avons connu et apprécié autour des tables de concertation. Outre notre engagement commun envers les personnes en situation d'exclusion sociale nous partageons le même désir de poser des gestes qui ont un impact significatif sur les personnes et leur communauté.

Il ne faut pas croire que tout s'est déroulé sans encombre. Il a fallu discuter sans répit, négocier serré et faire preuve de patience. Après tout, pour ce dernier projet, la direction de l'habitation de Montréal voyait débarquer trois organismes voulant réunir les jeunes marginalisés, les ex-prisonniers et les fous dans un projet de logement pour personnes seules et familles... Mais nous, les 3 partenaires, avons cru en notre projet, en notre capacité tant à le livrer qu'à l'assumer et, surtout, nous avons su trouver les mots pour établir sa pertinence dans notre milieu. Ce que CAMÉÉ aurait eu beaucoup plus de difficulté à faire en travaillant seul de son côté.

Après toutes ces années de discussions et négociations, de batailles et victoires, de projets qui sont restés des rêves et d'autres qui ont pu se réaliser, et persuadés que cela en vaut la peine, nous tirons la conclusion suivante de notre participation à différents lieux de réflexion, concertation et planification : prendre l'initiative d'y aller, c'est bien. Être invité, c'est mieux. Être désiré, c'est bien mieux.



La participation citoyenne

Monique Pilon

La Cordée de Sherbrooke

Pourquoi moi ? Me suis-je dit lorsqu'on m'a demandé de participer à cet article. Ma participation citoyenne est-elle valable, intéressante pour les autres ?

J'ai alors replongé dans mon passé de bénévolat. Ma première expérience consistait à accompagner une personne handicapée pour la vente et la caisse dans une boutique d'articles produits par les personnes handicapées. Côtoyer ces personnes m'a appris à les découvrir sous un autre angle, sans jugement, avec le désir de mieux comprendre leur vécu.

Plus tard, je me suis impliquée dans un organisme offrant de l'écoute téléphonique et confidentielle. La formation reçue sur l'écoute active m'a beaucoup servi tant au point de vue personnel que professionnel. Apprendre à écouter l'autre, respecter les silences lors d'un entretien sans forcer les confidences et faire preuve d'empathie est un acquis précieux.

De 1996 à 2001, mon implication à l'IUGS-Pavillon d'Youville (soins de longue durée) m'a permis de côtoyer des gens souffrant d'Alzheimer, des handicapés jeunes et plus âgés. J'ai participé à des cours de relation d'aide et d'approche aux mourants afin d'améliorer la qualité de mes relations avec les patients.

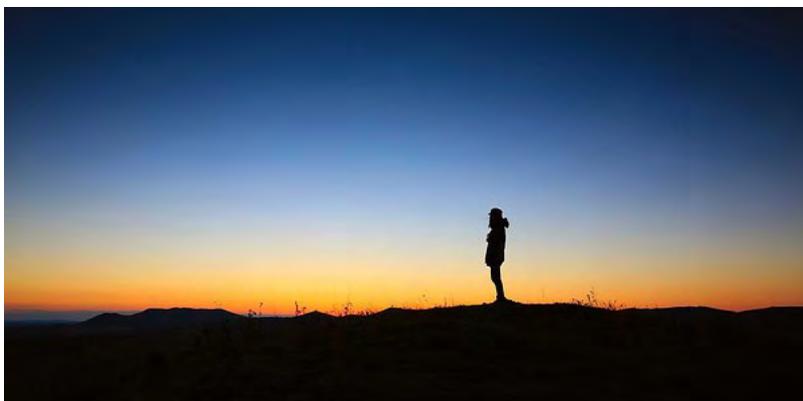
Je me sentais utile à la société. J'oubliais mes « petits problèmes » lorsque je comparais ma vie à la leur. Je me suis rendu compte à quel point le bénévolat me manquait lorsque j'ai déménagé loin de Sherbrooke. Vivant une relation malsaine, je me suis repliée sur moi-même, perdant de plus confiance en moi, perdant aussi le désir de m'impliquer socialement.

Une année après une difficile rupture, j'ai connu La Cordée, ressource alternative en santé mentale, grâce au programme DEVENIR, maintenant PAAS-Action. Durant plus de quatre ans, l'équipe et la direction m'ont donné la chance de développer mon potentiel et ma créativité dans ma tâche de secrétariat. Ainsi, j'ai pu retrouver ma confiance en mes capacités. Mon programme terminé, j'ai continué de m'impliquer auprès de cet organisme. La mise en page du journal des membres le Porte-Voix m'a incitée à développer ma créativité.

Participer à des émissions à la radio communautaire CFLX en compagnie de Nicolas Roy et d'autres membres de La Cordée a été une expérience très enrichissante. L'importance du soutien des autres, de l'entente dans un travail d'équipe et du respect de chacun s'ajoutent dans la liste de mes valeurs.

Le message que je désire transmettre est simple. Si, mon implication, ma présence ou, simplement mon sourire permettent d'ensoleiller la journée de quelqu'un, alors, je me sens utile et participant activement à la société. Je sens que j'évolue vers un mieux-être, oubliant mes petits problèmes.

En est-il de même pour vous ?



La participation : un instrument au service de l'émancipation et de la citoyenneté des personnes

Louise Paquet

Ph. D., chargée de cours, École de travail social, UQÀM

[...] l'engagement fait toujours écho à un parcours de vie : il permet de trouver des ressources identitaires, de penser le rapport à sa propre histoire et à son avenir, de conquérir estime de soi et reconnaissance, de donner un sens (une signification et une direction) à sa vie (Havard-Duclos et Nicourd, 2005 : 17).

L'AUTRE ESPACE

Dans le mouvement communautaire, la participation est une valeur fondamentale qui a souvent été à l'origine de la mise en place de nombreux organismes créés par et pour les citoyennes et les citoyens dans une visée d'autodétermination. Encore maintenant, la plupart des ressources alternatives en santé mentale accordent une importance particulière à la participation de leurs membres. Celle-ci peut prendre plusieurs formes : participation aux activités de l'organisme, aux instances démocratiques, dans la communauté et, parfois même, à des espaces de représentation (ce que l'on appelle la participation publique). Comme on peut l'imaginer, la place de la participation au sein d'un organisme est considérablement influencée par sa mission (hébergement, centre de crise, groupe d'entraide, etc.) ce qui fait qu'elle peut prendre différentes formes selon le type d'organismes et selon le profil des membres.

Dans cet article, je vais tout d'abord présenter les différentes facettes de la participation que l'on observe dans les ressources alternatives en santé mentale pour ensuite parler des bénéfices que la participation apporte à celles et ceux qui s'y adonnent. Dans mon analyse, je vais m'appuyer sur les témoignages recueillis lors d'une recherche que j'ai réalisée auprès de personnes qui sont engagées depuis plusieurs années dans des organisations en santé mentale. Je terminerai en soulevant un certain nombre d'obstacles à la participation dans les organismes communautaires à partir de différentes recherches réalisées sur le sujet.



La participation aux activités des organismes

La première facette de la participation consiste à participer aux activités d'une ressource alternative en santé mentale comme simple membre ou usager des services. Pour certaines personnes, il s'agit d'un « premier pas » difficile à franchir mais il peut conduire à « une nouvelle vie » et, dans certains cas, à une participation plus engagée. Ce type de participation permet de « sortir de sa coquille », de rencontrer du nouveau monde et de se (re)mettre en mouvement.

Pour les personnes fréquentant les ressources alternatives sur une base régulière et assidue, elles deviennent de véritables « milieux de vie ». Il n'est pas rare que cela les conduise à s'impliquer et, souvent, cette première implication va commencer « prudemment », par la participation à un comité ou par la prise de responsabilités particulières à l'intérieur de la ressource. En osant s'impliquer, elles apprivoisent la participation, et puis, fortes du chemin parcouru en tant que parti-

cipantes, et valorisées par les changements survenus en elles-mêmes, la possibilité de siéger à un conseil d'administration devient plus facilement envisageable.

La participation démocratique à l'interne des organismes

Une deuxième facette de la participation fait référence à la place accordée aux personnes ayant un problème de santé mentale dans les instances décisionnelles des organismes (assemblée générale, conseil d'administration). La participation démocratique est une valeur-phare portée par les organismes communautaires et elle demeure au cœur de leur mission. Elle constitue à la fois une opportunité pour les personnes de s'actualiser et la manifestation de l'importance accordée à la parole et au point de vue des membres dans le projet démocratique des organismes.

Le fait de participer à ces instances amène les personnes à prendre du recul face à leur expérience personnelle et à se distancer de leur statut de simples usagères de services car cela favorise leur

appropriation des enjeux et pré-occupations de l'organisation. Tel qu'entendu lors de nos entretiens de recherche, la participation permet de faire des apprentissages (prise de parole et délibération en groupe) qui amènent la personne à mettre en valeur ses forces ou à en découvrir de nouvelles. Bien souvent, c'est dans un contexte où elles sont en minorité dans les instances (avec des membres de la communauté et du personnel) ce qui constitue un défi encore plus grand. La participation démocratique a un effet émancipateur quand on constate les sentiments de valorisation et d'utilité qu'elle engendre chez les participantes et participants, ce qui leur donne le goût de contribuer davantage, soit à la gestion de l'organisme, soit à la défense des droits en santé mentale, soit à la transformation de leur communauté ou à l'amélioration des services publics.

La participation à des activités citoyennes

Les organismes qui se situent dans la mouvance de l'action communautaire autonome, telles les ressources alternatives, veulent provoquer des transformations sociales afin de corriger les inégalités existantes dans la société. Pour y arriver, ils organisent des activités citoyennes qui constituent une troisième facette de leur intervention. Ici, nous faisons référence aux activités dont l'enjeu dépasse l'organisation comme telle. Il s'agit souvent d'activités d'éducation populaire qui ont pour but d'éveiller la conscience des membres à l'égard de certaines problématiques qui les touchent de manière particulière. Il s'agit aussi de luttes ou d'actions collectives portées par un ensemble d'organisations « réseautées » au plan national qui défendent des revendications, soit directement liées à la santé mentale (ex : dénonciation des impacts de la médicalisation et de la médication dans la vie des personnes), soit en lien avec des

enjeux qui touchent l'ensemble des populations vulnérables (ex : lutte à la pauvreté, augmentation des logements sociaux, subventions aux organismes communautaires). L'objet de ces revendications peut toucher la question des droits ou encore l'amélioration des services. Dans certains cas, il peut s'agir aussi de mobilisations à caractère plus local ou régional axées sur des enjeux en lien avec la vie communautaire.

L'invitation à participer s'adresse alors à l'ensemble des membres des organismes par le biais d'une signature de pétition, de la participation à une manifestation, ou à d'autres activités publiques. Il s'agit du volet « action collective » que l'on trouve dans la plupart des organismes communautaires mais qui prend une importance variable dépendamment des organismes. Ces activités sont l'occasion de ressentir la solidarité avec d'autres personnes avec qui l'on partage les mêmes conditions ou expériences de vie, ou encore les mêmes préoccupations. Elles amènent aussi à entrevoir la force du collectif ce qui peut susciter l'espoir de changements enfin envisageables et le désir de se mobiliser en ce sens.

La représentation extérieure

Une quatrième facette de la participation des personnes fréquentant les organismes communautaires en santé mentale est liée à la représentation extérieure de l'organisme et des personnes ayant un problème de santé mentale. Il faut voir cette participation dans la continuité des expériences précédentes de participation car, sauf exception, il faut avoir déjà participé pour s'engager à ce niveau. Concrètement, pour les personnes que nous avons rencontrées dans le cadre de notre recherche, cela se manifeste surtout



par la participation à des regroupements de personnes utilisatrices de services (local, sous-régional ou régional) mais certaines personnes ont l'occasion de participer à des comités ou instances décisionnelles de regroupements nationaux tels l'AGIDD-SMQ et le RRASMQ.

Le fait de jouer un rôle de porte-parole renforce la confiance en soi des personnes déléguées et les amène à développer une réflexion et une argumentation enrichies de leur expérience personnelle et de celle de leurs pairs. Elles manifestent d'ailleurs une bonne connaissance et une compréhension des enjeux liés aux droits des personnes utilisatrices et à la défense de leurs intérêts (ex : loi P-38, électrochocs, etc.

Les « bénéfiques » de la participation pour les personnes

Quand on analyse les récits des personnes qui participent activement dans le domaine de la santé mentale, on constate que, pour elles, les effets de la participation se situent à plusieurs niveaux.

Elles estiment tout d'abord que la participation leur permet de mieux se connaître, de découvrir de nouvelles forces, aptitudes et qualités, de prendre confiance en elles-mêmes et d'avoir une meilleure estime de soi. Que ce soit à travers un comité où l'on discute de préoccupations et intérêts communs ou à travers l'organisation d'une activité, participer donne souvent l'occasion de vivre de nouvelles expériences et de se dépasser.

La plupart du temps, elles mentionnent que la participation leur permet de sortir de leur isolement,

de rencontrer de nouvelles personnes, voire même de renouveler leur réseau social. Cela les amène souvent à développer une nouvelle façon d'entrer en relation avec les autres, d'apprendre à mieux choisir leur entourage, à régler des conflits ou à s'affirmer face aux autres en apprenant à mettre leurs limites.

Souvent, la participation est l'occasion de partager avec les autres sur leur vécu commun et de le transformer en expérience (Lamoureux, J., 2004), en comprenant les causes des difficultés vécues à la lumière d'une histoire qui n'est pas que personnelle, mais qui se situe aussi au plan social, voire politique. En ce sens, la participation a un effet de réparation puisqu'elle vient en réso-



nance avec le parcours de vie de la personne et qu'elle l'amène à mieux saisir les facteurs collectifs affectant son bien-être et celui des autres (Havard-Duclos et Nicourd, 2005). Il n'est pas rare que cette prise de conscience provoque le goût d'agir, de s'impliquer pour « changer des choses » en se solidarisant avec ses pairs. Souvent, elle donnera la force de prendre la parole, de témoigner de sa souffrance, de dénoncer l'inacceptable, de proposer des changements, etc. Ces expériences de groupe renforcent elles-aussi la confiance en soi car elles favorisent la prise de responsabilités, la participation à des projets collectifs, le développement de nouvelles connaissances, l'expérimentation du pouvoir – « parler et agir ensemble » (Arendt, 1983) – et l'apprentissage du travail en équipe.

Comme on peut le voir, ces bénéfices que les personnes attribuent à la participation viennent donc modifier leur rapport à soi, aux autres et au monde, ce qui entraîne chez plusieurs un bouleversement radical de leur vie. En plus, elles sont nombreuses à dire que la participation a contribué à l'amélioration de leur état psychique ou émotionnel (rapport à la « maladie ») qui se manifeste par un nouveau bien-être, l'absence de rechute, la diminution ou l'arrêt de la médication, un meilleur moral, et enfin, par plus de stabilité, de plaisir et de goût de vivre.

On constate donc une transformation identitaire des personnes qui est marquée par le dégagement, du moins partiel, des contraintes pesant sur elles, une meilleure compréhension de leur expérience personnelle, une (re)prise de pouvoir sur leur vie et l'accès à une plus grande autonomie.

Tous ces bénéfices ont non seulement pour effet de diminuer la souffrance mais, en plus, ils viennent soutenir le sentiment d'être une citoyenne ou un citoyen à part entière, c'est-à-dire le sentiment d'être reconnu.e, d'appartenance et de réalisation de soi. Ainsi, des personnes qui, auparavant, exprimaient un vécu de souffrance, de repli, d'impuissance et de stigmatisation (l'impression d'être « en-dehors ») en arrivent à prendre leur place dans l'espace du vivre-ensemble, en se rendant visibles et audibles et en se sentant légitimées de le faire, ce qui renforce leur impression d'être « en-dedans ». Ce processus n'a rien d'automatique ou de magique. Il se réalise dans le temps, selon des rythmes et des modes différents d'une personne à l'autre. Les personnes qui ont un long parcours d'engagement insistent sur l'effet transformateur de la participation qui les a amenées à se recréer autrement.

La participation demeure toujours un défi

La participation apparaît comme un aspect essentiel du dispositif de soutien aux personnes en difficultés, mais elle demeure toujours un défi pour les organismes en santé mentale en raison des nombreux obstacles qui interfèrent dans sa réalisation.

Les premiers obstacles sont liés aux personnes elles-mêmes. On ne peut obliger une personne à participer. Il faut qu'elle soit prête à le faire. Certaines font le passage relativement rapidement alors que d'autres hésitent encore à s'engager dans cette voie. L'on peut croire que, pour certaines personnes qui n'ont pas été beaucoup valorisées dans leur passé ou qui ont vécu des échecs majeurs dans leur vie, il s'agit d'un « risque » qui peut faire peur : peur de l'inconnu, de ne pas être à la hauteur, d'être jugée, etc. (Guberman et coll., 2004). Cela implique de la part des intervenant.e.s de respecter le rythme des personnes tout en stimulant la participation... Il s'agit d'un art qui n'est pas toujours facile à réaliser.

Une autre série d'obstacles est liée à l'organisation comme telle. Les recherches menées sur la participation dans les organismes communautaires montrent que le défi de la participation des membres aux instances décisionnelles rencontre plusieurs difficultés, même chez les organismes qui en font une priorité. Cela pourrait être lié à la complexité des questions débattues dans ces instances, au langage utilisé, au



« Plus un groupe communautaire prend de l'ampleur, plus l'embauche de personnes salariées apparaît nécessaire. Le danger est toujours présent que « la permanence » en vienne à écarter les membres des instances de décision, ou bien, s'ils n'en sont pas écartés, de diminuer leur influence. »



manque d'expérience des personnes et à leurs limites personnelles, ainsi qu'au manque de temps du personnel salarié pour animer la vie démocratique (Duval et coll., 2005). Dans d'autres cas, on invoque « la vocation ou les caractéristiques de la ressource (durée réduite des séjours, grande taille de la ressource) » ou encore les difficultés particulières des personnes usagères (personnes en situation de crise ou ayant des problèmes très sérieux de santé mentale) (Corin, Rodriguez et Guay, 1996 : 52). Toutefois, des stratégies simples et concrètes peuvent favoriser la participation : accompagner et former les membres afin de soutenir le développement de leurs compétences; alléger les réunions et prévoir des sujets de discussion qui les intéressent; ralentir le rythme des discussions; vulgariser l'information, etc. On peut aussi penser à leur confier une responsabilité particulière à l'intérieur du groupe comme celle de faire le lien avec les membres ou encore en fonction de leurs forces.

Plus un groupe communautaire prend de l'ampleur, plus l'embauche de personnes salariées apparaît nécessaire. Le danger est toujours présent que « la permanence » en

viene à écarter les membres des instances de décision, ou bien, s'ils n'en sont pas écartés, de diminuer leur influence. Des chercheurs ont d'ailleurs observé que les groupes dont les budgets sont plus importants accordent moins d'importance à la participation démocratique (Duval et coll., 2005; Guberman et coll., 2004).

Pour sa part, Racine (2010) constate que les relations sont une dimension essentielle des motivations à participer et que les facteurs émotifs, relationnels ou symboliques jouent un rôle plus important que la prise de conscience des problèmes sociaux. Cette façon de voir suggère que la création d'un climat stimulant l'engagement est tout aussi importante que « la cause ».

Enfin, l'extension de la participation des membres dans la communauté est aussi un objectif poursuivi par les organismes communautaires qui travaillent à la transformation de la société en agissant sur les causes des problèmes sociaux. Ce type de participation nécessite de percevoir les personnes vivant des difficultés psychiques ou des problèmes émotionnels comme des citoyennes et non pas comme des « malades » ou uniquement comme des personnes « dans le besoin ». Aussi, il implique d'offrir des opportunités d'expérimentation qui tiennent compte des intérêts et possibilités des différentes personnes et de prévoir des mécanismes concrets de soutien à la participation (ex : activités d'éducation populaire). Enfin, il importe de mentionner que l'acquisition d'une confiance en soi et d'un savoir-faire en matière de participation dans un organisme peut être « à la base d'une participation et d'une citoyen-

neté exercées à un niveau plus large » (Guberman et coll., 2004 : 67), ce qui nous renvoie à l'idée que l'organisme constitue le premier terrain à la participation.

Conclusion

La participation demeure un objectif à poursuivre à l'intérieur des ressources alternatives en santé mentale si ceux-ci veulent rester fidèles à leur mission car, non seulement il s'agit d'une question de légitimité démocratique des organismes communautaires, mais c'est aussi un formidable instrument au service de l'émancipation individuelle et collective des personnes vivant des difficultés psychiques ou émotionnelles. À mon avis, un tel objectif ne peut se réaliser sans la volonté et l'implication des membres des équipes de travail. Il faut donc les interpeller en ce sens, susciter leur réflexion au regard des enjeux entourant cette question, faire connaître les initiatives originales mises en œuvre par certains groupes et stimuler la mise en place de dispositifs participatifs adaptés à la situation particulière de chaque organisme en fonction de sa spécificité (taille, types de services et d'usagères/usagers, etc.).

Certains organismes communautaires en santé mentale n'ont pas pris le « virage participatif » (ni au plan des pratiques démocratiques, ni au plan de l'action collective). On peut se demander si leur intervention est uniquement fondée sur l'objectif que la personne « aille mieux » (diminution des symptômes) ou si elle inclut aussi celui qu'elle ait sa place comme citoyenne à part entière dans la société.



BIBLIOGRAPHIE

- Arendt, Hannah. 1983. *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy.
- Corin, Ellen, Lourdes Rodriguez et Lorraine Guay. 1996. « Les figures de l'aliénation : un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 15, no 2, automne, p. 45- 67.
- Duval, Michelle, Annie Fontaine, Danielle Fournier, Suzanne Garon et Jean-François René. 2005. *Les organismes communautaires au Québec. Pratiques et enjeux*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
- Guberman, Nancy, Jocelyne Lamoureux, Jennifer Beeman, Danielle Fournier et Lise Gervais (dirs.). 2004. *Le défi des pratiques démocratiques dans les groupes de femmes*. Montréal : Les Éditions St-Martin.
- Havard-Duclos, Bénédicte et Sandrine Nicourd. 2005. *Pourquoi s'engager?* Paris : Éditions Payot.
- Lamoureux, Jocelyne. 2004. « On est des entêt(e)s. Pensez pas nous épuiser », *Lien social et Politiques*, no 51, p. 29-38.
- Racine, Sonia. 2010. *La mobilisation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à travers des organismes communautaires québécois*. Thèse de doctorat en service social, Université de Montréal.

Vers le prochain numéro de L'autre Espace: La vision critique en santé mentale : à la source de pratiques riches de sens

.....

Le mot « critique » peut faire peur. Il peut référer à la désapprobation (arrête don' d'me critiquer !), à un regard sévère (ce critique de cinéma a démolé le film) ou à quelque chose de grave (c'est une situation critique, terrible!). Or, en soi, le mot « critique » est porteur d'un sens plutôt positif soit, d'après le grec ancien *kritikos*, la capacité de discernement, de jugement. La critique, finalement, c'est la capacité de voir clair, de distinguer, de penser et de faire des choix. La critique nous est donc nécessaire pour ne pas être simplement porté-e-s par les événements mais pour décider dans quelle direction nous souhaitons avancer.

L'Alternative en santé mentale est née de la critique, de ce moment fondateur lors duquel de nombreuses personnes ont, de concert, posé un regard autre sur la question de la santé mentale. Ce moment fondateur de l'Alternative a été nourri par une démarche de remise en question des opinions reçus, des arguments supposément légitimes, des pratiques mises en place. La vision critique participe encore aujourd'hui à la mise à nu des dynamiques de pouvoir dans le milieu de la santé mentale, que ce soit à l'intérieur même du rapport professionnel-usager (ou gestionnaire-usager), dans le discours psychiatrique ou encore, dans le rôle de l'industrie pharmaceutique dans l'émergence d'une épidémie de maladies du cerveau.

La vision critique, enracinée dans le mouvement communautaire autonome, s'intéresse également aux inégalités sociales, à ces dynamiques rendues invisibles par des discours venant individualiser les destins et responsabiliser les individus. Le mythe du self made man, le « si on veut, on peut ! » et certains discours issus du rétablissement participent de cette dynamique en faisant porter à l'individu la responsabilité de sa destinée (et de sa santé mentale). Le vécu de la personne est dès lors ignoré sous le poids d'un diagnostic qui parle de déséquilibre neurologique, d'insuffisance chimique ou de prédispositions génétiques.

La vision critique, qu'elle s'intéresse aux racines de la souffrance, ou encore à la façon dont nous y répondons (ou pas) socialement, nous permet d'aller plus loin dans nos pratiques, et de nous enraciner dans le sens. Elle nous invite à penser les inégalités de conditions de vie, les rapports de pouvoir, les dimensions symboliques, le sens d'une vie humaine, le besoin bien naturel d'être accepté au sein d'une communauté, d'y avoir sa place et d'y être entendu. Elle est un moteur puissant pour réinventer ou ré-enraciner nos pratiques alternatives.

Le prochain numéro de L'autre Espace s'intéressera à la question de la vision critique aujourd'hui. Quel regard portons-nous sur les causes de la souffrance ? Sur les discours dominants en santé mentale ? Sur les pratiques du réseau ou du communautaire ? Comment suscitons-nous cette capacité de discernement au sein de nos ressources ? Quelle vision nourrissons-nous de la biopsychiatrie ? Comment encourageons-nous le débat autour de ces questions ? Et comment, finalement, la vision critique vient nourrir nos pratiques alternatives ?

Vous souhaitez ajouter votre touche à ce numéro? Merci à l'avance pour vos précieuses contributions !

LE RRASMQ

Fondé en 1983, le RRASMQ est un organisme à but non lucratif porteur de l'Alternative en santé mentale qui regroupe plus d'une centaine de ressources alternatives réparties sur le territoire du Québec.

Les ressources alternatives agissent d'une part en amont pour tout ce qui concerne la prévention, l'information et la sensibilisation sur la santé mentale. D'autre part, elles travaillent au quotidien pour et avec des personnes (hommes et femmes, jeunes et moins jeunes, etc.) qui vivent ou qui ont vécu des problèmes de santé mentale ayant eu une influence importante dans leur vie. Ensemble, ces ressources forment le RRASMQ et sont porteuses de l'Alternative en santé mentale !

INVITATION À PARTICIPER À LA REVUE

Le RRASMQ invite ses ressources membres et ses partenaires à collaborer à *L'autre Espace. La revue du RRASMQ*.

Dans un souci de participation et d'implication démocratique toujours plus grand des personnes (usagères et intervenantes) provenant des ressources alternatives, la revue se veut un lieu d'information, un outil de réflexion et d'analyse ainsi qu'un espace d'expression des personnes sur différents sujets touchant les réalités de la santé mentale. Elle est aussi le lieu où les partenaires et amis du RRASMQ sont invités à partager des points de vue et des expériences qui invitent à une vision « autre » de la santé mentale.

Nous vous invitons grandement à participer, car la liberté (d'expression) se défend au jour le jour par des personnes qui restent à l'affût !

Le comité de lecture

APPEL DE COLLABORATION VOLUME 7, NUMÉRO 2

Le numéro de l'automne prochain abordera le thème **de la vision critique.**

La date de tombée des articles est le **15 octobre 2016.**

Merci de prendre contact avec
Raymond Beaunoyer
(514) 523-7919 poste 6
raymond@rrasmq.com

**LA REVUE ET LES AUTRES PUBLICATIONS DU RRASMQ SONT DISPONIBLES EN
FORMAT ÉLECTRONIQUE AU : www.rrasmq.com**

2349, rue de Rouen, 4^e
Montréal (Québec), H2K 1L8
Téléphone : (514) 523-7919/1-877-523-7919
Télécopieur : (514) 523-7619
Courriel: rrasmq@rrasmq.com
Internet : www.rrasmq.com
Facebook: <https://www.facebook.com/rrasmq>



*Regroupement
des ressources alternatives
en santé mentale
du Québec*



*Regroupement
des ressources alternatives
en santé mentale
du Québec*