




Santé mentale  
et citoyenneté

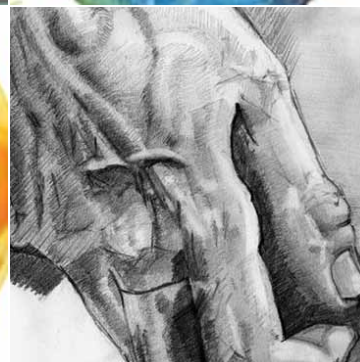
ALLIANCE INTERNATIONALE DE RECHERCHE  
UNIVERSITÉS-COMMUNAUTÉS

**RAPPORT DE RECHERCHE**

SEPTEMBRE 2012



ÉTAT DE SITUATION SUR LA PARTICIPATION DES  
PERSONNES UTILISATRICES SUITE AU PLAN  
D'ACTION EN SANTÉ MENTALE 2005-2010



Michèle Clément  
Lourdes Rodriguez  
Jean Gagné  
Annie Levesque  
Catherine Vallée

Centre de santé et de services sociaux  
de la Vieille-Capitale

Centre affilié universitaire

GRISSE-SM

Groupe de recherche  
sur l'inclusion sociale, l'organisation des services  
et l'évaluation en santé mentale

Université   
de Montréal

# TABLE DES MATIÈRES

1.	INTRODUCTION	7
2.	ÉLÉMENTS HISTORIQUES ET CONTEXTUELS DE LA PARTICIPATION PUBLIQUE EN SANTÉ MENTALE	8
3.	OBJECTIF DE LA RECHERCHE	11
4.	MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	12
	<b>Recrutement des participants</b>	13
	<b>Collecte de données</b>	13
	<b>Stratégie d'analyse</b>	14
5.	LES RÉSULTATS	15
	<b>Les regroupements de personnes utilisatrices</b>	15
	<b>La directive du PASM visant la participation des personnes utilisatrices</b>	19
	Un accueil favorable de la directive	19
	La reconnaissance des limites de la directive	20
	Organiser la participation : Une responsabilité diffuse	21
	<b>Quelle représentation se fait-on du sens que le MSSS a voulu donner à la participation des personnes utilisatrices dans le PASM ?</b>	21
	<b>Quelle représentation se fait-on du rôle joué par les personnes utilisatrices dans les lieux de participation ?</b>	22
	<b>Les modalités de participation</b>	23
	Où participe-t-on ?	24
	Qui participe ?	24
	Au nom de qui parle-t-on ?	25
	À quoi participe-t-on ?	26
	Avec quel soutien participe-t-on ?	27
	<b>Les personnes utilisatrices, leurs expériences et leur parole dans les lieux de participation</b>	28
	Reconnaissance de l'expérience	28
	Influence sur les décisions	28
	<b>Les facteurs d'influence de la mise en œuvre de la participation des personnes utilisatrices de services</b>	30
	Les caractéristiques des acteurs impliqués dans les activités de participation	30
	Le financement de la participation	31
	L'existence dans la région d'un regroupement de personnes utilisatrices	31
	L'implication du milieu communautaire	32
	Le contexte organisationnel au moment de l'adoption du PASM	32
	Les expériences passées de participation	33
	<b>Perspectives d'avenir</b>	33
6.	CONCLUSION	34
7.	RÉFÉRENCES	37
8.	ANNEXE 1 GUIDE D'ENTREVUE	39
9.	ANNEXE 2 GRILLE D'ANALYSE	42

## LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

---

<b>TABLEAU 1.</b>	RÉPARTITION DES PARTICIPANTS INTERROGÉS EN FONCTION DE LEUR PROVENANCE ET LEUR STATUT	13
<b>TABLEAU 2.</b>	LES RÉGIONS ÉTUDIÉES SELON LE TYPE DE DE GROUPEMENT DES PERSONNES UTILISATRICES, LE NIVEAU DE REPRÉSENTATION DES GROUPEMENTS, LE FINANCEMENT ET L'ORGANISME PARRAIN	18
<b>TABLEAU 3.</b>	REPRÉSENTATION QUE LES RÉPONDANTS SE FONT DU RÔLE DES PERSONNES UTILISATRICES DANS LES LIEUX DE PARTICIPATION SELON LE STATUT ET LE NOMBRE DE RÉPONDANTS	23
<b>TABLEAU 4.</b>	RÉPARTITION DES RÉPONDANTS SELON LEUR RÉPONSE À LA QUESTION : « SELON VOUS, AU NOM DE QUI LES PERSONNES UTILISATRICES PRENNENT LA PAROLE DANS LES LIEUX DE PARTICIPATION ? »	25
<b>TABLEAU 5.</b>	THÈMES DISCUTÉS DANS LES LIEUX DE PARTICIPATION SELON LE NOMBRE DE RÉPONDANTS LES AYANT RAPPORTÉS	26
<b>TABLEAU 6.</b>	RÉPARTITION DES RÉPONDANTS SELON LEUR RÉPONSE À LA QUESTION : « LA PAROLE DES PERSONNES UTILISATRICES INFLUENCE-T-ELLE L'ORIENTATION DES DÉCISIONS QUANT À L'ORGANISATION DES SERVICES » ?	29
<b>FIGURE 1.</b>	SCHÉMA DE LA TECHNIQUE BOULE DE NEIGE	13
<b>FIGURE 2.</b>	LES TYPES DE GROUPEMENTS DE PERSONNES UTILISATRICES SELON LES RÉGIONS ADMINISTRATIVES AU QUÉBEC	17

---

## LISTE DES ACRONYMES

<b>AGIDD-SMQ</b>	Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec
<b>ASSS</b>	Agence de la santé et des services sociaux
<b>ARUCI-SMC</b>	Alliance Recherche-Université-Communauté Internationale – Santé Mentale et Citoyenneté
<b>CSSS</b>	Centre de santé et services sociaux
<b>G.P.D.D.S.M – 02</b>	Groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale – Région 02
<b>MSSS</b>	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
<b>PASM</b>	Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens
<b>PLAIDD-BF</b>	Promotion, lutte, aide, intervention, défense, droits – Bas du Fleuve
<b>RACOR</b>	Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale
<b>ROBSM 04-17</b>	Regroupement des organismes de base en santé mentale dans la région 04 et 17
<b>SRAADD</b>	Service régional d'aide et d'accompagnement pour la défense des droits

# CONTRIBUTIONS

Plusieurs personnes ont travaillé à la production de cette étude. Leur contribution se présente comme suit :

## **CONCEPTION SCIENTIFIQUE**

Michèle Clément, chercheure, GRIOSE-SM, CSSS de la Vieille Capitale, ARUCI-SMC  
Lourdes Rodriguez, chercheure, directrice de l'ARUCI-SMC, Université de Montréal  
Jean Gagné, chercheur, CSSS Jeanne-Mance, TELUQ, ARUCI-SMC  
Catherine Vallée, chercheure, Université Laval, GRIOSE-SM, CSSS de la Vieille Capitale

## **DIRECTION SCIENTIFIQUE**

Michèle Clément, chercheure, GRIOSE-SM, CSSS de la Vieille Capitale, ARUCI-SMC

## **RÉDACTION DU RAPPORT**

Michèle Clément, chercheure, GRIOSE-SM, CSSS de la Vieille Capitale, ARUCI-SMC  
Annie Levesque, professionnelle de recherche, GRIOSE-SM, CSSS de la Vieille Capitale

## **RÉALISATION DES ENTREVUES**

Annie Levesque, professionnelle de recherche, GRIOSE-SM, CSSS de la Vieille Capitale

## **SAISIE DES DONNÉES**

Alexandre Théberge, étudiant de deuxième cycle en service social, UQAC

## **ANALYSE DES DONNÉES**

Annie Levesque, professionnelle de recherche, GRIOSE-SM, CSSS de la Vieille Capitale  
Michèle Clément, chercheure, GRIOSE-SM, CSSS de la Vieille Capitale, ARUCI-SMC

## **ORIENTATION ET SUIVI DU PROJET**

Denise Blais, Comité citoyens ARUCI-SMC  
Sylvain Caron, Projet montréalais de participation  
Louise Dallaire, AGIDD-SMQ  
Yves Lecomte, TELUQ  
Sally Robb, Collaboratrice de l'ARUCI-SMC  
Robert Théoret, Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec  
Pierre Turcotte, Collectif des Laurentides en santé mentale

## **CONCEPTION GRAPHIQUE**

Lenka Vernex, Saint-Jérôme

Nous tenons également à souligner la contribution de l'ARUCI-SMC, financé par le Conseil de recherche en sciences humaines [CRSH] du Canada et le Centre de recherche pour le développement international [CRDI].



## REMERCIEMENTS

Ce projet de recherche a nécessité le soutien et la collaboration de plusieurs personnes que nous désirons remercier ici.

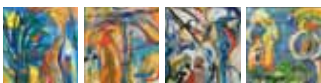
En premier lieu, nos remerciements s'adressent à tous les répondants qui ont accepté de nous accorder une entrevue pour discuter de leurs expériences de participation. Ces discussions ont été riches de sens et permettent de dégager une bien meilleure compréhension de la participation.

Merci également à Alexandre Théberge pour son travail à la saisie des données.

Par ailleurs, dans ce projet, les connaissances des membres du comité citoyen de l'ARUCI-SMC ainsi que d'autres partenaires intéressés par la question de la participation des personnes utilisatrices ont été mises à profit dans une perspective de co-construction des savoirs. Un comité aviseur a ainsi été constitué afin de déterminer les orientations générales de l'étude et ce, pour toute la durée du projet. Les auteurs de l'étude tiennent donc à remercier tous les membres de ce comité aviseur :

- Denise Blais, Comité citoyens ARUCI-SMC
- Sylvain Caron, Projet montréalais de participation
- Louise Dallaire, AGIDD-SMQ
- Yves Lecomte, TELUQ
- Sally Robb, Collaboratrice de l'ARUCI-SMC
- Robert Théôret, Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec
- Pierre Turcotte, Collectif des Laurentides en santé mentale

### LISTE DES ŒUVRES



Hélène Grandbois



Luc Beaudoin



Marie-Dominique Rouleau



Oszkar Nagy



## RÉSUMÉ

En 2005, le ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) s'est doté d'un Plan d'action en santé mentale (2005-2010. La force des liens) (PASM), où l'idée de partenariat entre les usagers et les décideurs a été mise de l'avant. Désormais le MSSS, les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ainsi que les Centres de santé et services sociaux (CSSS) devaient s'assurer d'obtenir la participation des utilisateurs de services en santé mentale, et ce, pour tous les exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale.

Ce projet de recherche propose de jeter un regard évaluatif sur la mobilisation participative des personnes utilisatrices insufflée par le PASM. Pour ce faire, trente-cinq personnes, sélectionnées dans 11 régions administratives du Québec, ont été interrogées sur différentes dimensions de la participation telles qu'elles se présentent dans leur région: Comment a-t-on reçu et interprété la directive du MSSS? Qui participe? Pourquoi participe-t-on? À quoi participe-t-on? Comment participe-t-on? Quels sont les enjeux du développement de la participation?

De manière générale, les résultats indiquent que la directive du MSSS a, pour la plupart des répondants, été bien reçue, mais que cela ne renvoie pas systématiquement à son application et à sa prise en charge par les institutions. De ce fait, plusieurs lieux de participation ne sont pas encore investis de la participation des personnes utilisatrices. Dans les régions explorées, ce sont les regroupements de personnes utilisatrices, souvent soutenues par un organisme communautaire, qui sont les principaux moteurs d'activité de la participation.

Ces derniers organisent les processus de nomination et apportent la plus grande partie des mesures de soutien aux personnes qui siègent dans les lieux de participation.

Les résultats de l'étude montrent entre autres que les principales préoccupations portées par les personnes utilisatrices ne sont pas tant liées à l'organisation des services qu'à leurs conditions de vie dans la communauté: logement, travail, droits, etc. En ce qui concerne plus directement les services, le rôle attribué aux personnes utilisatrices est souvent celui de *courroie de transmission* de l'information. Leur influence sur les décisions est quant à elle plutôt mitigée.

Dans les régions, les facteurs reconnus pour influencer le développement de la participation par les répondants sont les caractéristiques des acteurs impliqués, le financement, la présence ou non d'un regroupement de personnes utilisatrices, l'implication du milieu communautaire, le contexte organisationnel et les expériences passées de participation.

Pour rendre plus effective l'application de la directive du MSSS, différentes mesures apparaissent incontournables: préciser les rôles et les attentes envers les personnes utilisatrices, définir les cibles à atteindre et rendre obligatoire la reddition de compte et le financement des activités de participation par les CSSS, les ASSS et le MSSS.



## INTRODUCTION

Le présent rapport de recherche vise à présenter les résultats d'une recherche exploratoire sur l'un des aspects novateurs du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens* (PASM): Le MSSS, les ASSS et les CSSS, devront désormais s'assurer d'obtenir la *participation des utilisateurs de services en santé mentale et de leurs proches dans leurs différents exercices de planification et d'organisation de services de santé mentale*<sup>1</sup> (MSSS, 2005). Près de sept ans après l'adoption de ce Plan d'action, plusieurs acteurs de l'Alliance Recherche-Université-Communauté Internationale – Santé Mentale et Citoyenneté (ARUCI-SMC) s'interrogeaient sur la manière dont ces instances institutionnelles et les personnes utilisatrices<sup>2</sup> avaient répondu à cette invitation.

L'ARUCI-SMC<sup>3</sup> consiste en un regroupement de chercheurs, d'organismes partenaires des secteurs communautaires et publics ainsi que des personnes utilisatrices des services de santé mentale provenant du Brésil et du Québec. Ultiment, l'ARUCI-SMC vise à produire des connaissances pertinentes tant sur le plan scientifique que sur le plan de l'amélioration des pratiques, des services et des politiques de santé mentale afin d'assurer aux personnes vivant avec des problèmes de

santé mentale l'accès à un plein exercice de citoyenneté. Cet engagement se manifeste, entre autres choses, par la mise en œuvre de recherches novatrices centrées sur la perspective des personnes utilisatrices de services<sup>4</sup>. Le volet québécois de l'ARUCI-SMC a dans sa structure de fonctionnement un comité-citoyens composé uniquement de personnes utilisatrices de services de santé mentale. Ce comité a pour mandat d'assurer la prise en compte et la participation active des personnes vivant avec un problème de santé mentale dans les différents lieux, activités et orientations de l'ARUCI-SMC (ARUCI-SMC, 2011). C'est dans ce contexte que le comité-citoyens a jugé nécessaire de financer une étude qui permettrait de dresser le portrait québécois de la participation des personnes utilisatrices aux différentes instances de planification et d'organisation des services de santé mentale suite à l'implantation du PASM.

Dans la première partie du rapport quelques éléments historiques et contextuels autour de la participation de personnes utilisatrices aux instances de planification et d'organisation des services de santé mentale sont présentés. Viennent par la suite les considérations sur la question de recherche, la méthodologie et enfin, les résultats de l'étude.

1. Bien que la directive invite également les proches, cette étude concerne seulement l'application de la directive en ce qui concerne les personnes utilisatrices de services.
2. Dans ce rapport, bien que nous préférions l'appellation *personnes utilisatrices de services en santé mentale*, nous avons parfois eu recours à la terminologie *personne utilisatrice* ou *usager* pour alléger le texte.
3. L'ARUCI-SMC est financée par le CRSH (numéro de dossier : 885-2008-1002) et le CRDI (numéro de dossier : 104-518-014).
4. En regard de ce mandat, les membres de l'ARUCI-SMC ont priorisé trois axes de recherche, dont celle sur les pratiques citoyennes. Sous ce thème, il s'agit de porter un regard sur les conditions et les effets de la participation des usagers (dans les secteurs public et communautaire), ainsi que sur les pratiques d'action politique collective développées par les organisations communautaires et les associations d'usagers.



## ÉLÉMENTS HISTORIQUES ET CONTEXTUELS DE LA PARTICIPATION PUBLIQUE EN SANTÉ MENTALE

Depuis plusieurs décennies, la participation publique à la gouvernance est une des valeurs phares du système de santé au Québec (Forest et coll., 2003). On a depuis assisté à l'émergence de plusieurs approches innovatrices qui incluent la participation des usagers dans l'évaluation de la qualité des services (Rodriguez et coll., 2006). La participation publique qui est le type de participation promu par le PASM, ne doit cependant pas être confondue avec la « participation sociale<sup>5</sup> » ou encore avec la « participation citoyenne » en ce qu'elle est :

*«... encadrée par des méthodes que met en place l'État, par lesquelles ce dernier invite des citoyennes et citoyens à participer, à divers degrés, à la prise de décision, à titre d'acteurs de la société ancrés dans des pratiques (professionnelles, politiques ou communautaires) et des contextes sociaux ou politiques spécifiques, ou à titre d'individus représentatifs de la population » [CSBE, 2004, p.14].*

La participation publique agit donc à l'intérieur du système, ici celui de la santé, et consiste à prendre part au processus de décision publique avec un pouvoir plus ou moins étendu. Si ce type de participation n'a

rien de nouveau dans le système de santé au Québec, ce n'est pas le cas pour le secteur plus spécifique de la santé mentale qui a connu un développement beaucoup plus lent des processus participatifs. On peut en effet faire remonter les premières initiatives en ce sens aux travaux préparatoires à la *Politique de santé mentale* de 1989 (MSSS, 1989) dans lesquels avaient été impliquées quelques personnes utilisatrices. Pour autant et bien que la *Politique* qui allait en résulter a permis de réelles avancées sur le plan de la reconnaissance des droits des personnes utilisatrices, l'idée même de participation des personnes directement concernées y était encore très peu développée.

Dans cette même décennie, la participation des personnes utilisatrices connaîtra une certaine percée à travers toute une série de travaux visant à réformer les services de santé mentale (Clément, 2011). Ainsi, en 1997, le Gouvernement du Québec publie le *Bilan d'implantation de la Politique de santé mentale* pour lequel il a eu recours à huit catégories différentes d'acteurs (*stakeholders*) et au nombre duquel figurent les personnes utilisatrices. Au terme du *Bilan*, une série de recommandations provenant des revendications des personnes utilisatrices elles-mêmes est faite.

5. Le Conseil de la santé et du bien-être (1997) donne la définition suivante de la participation sociale : « La participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...] La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi de formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue aussi également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit elles aussi, un aspect de la participation sociale ». (p.3)



Dans certaines d'entre elles, on relève l'intention explicite d'impliquer davantage les personnes utilisatrices. Les voici [MSSS, 1997]:

- ② Voir à l'élaboration des règles d'éthique de groupes pratiquant la défense des droits, l'aide et l'accompagnement, ainsi que les comités d'usagers, **en consultation avec les usagers et leurs différents partenaires** ;
- ② Développer, **en association étroite avec les usagers et usagères**, les familles, ainsi que les intervenants et intervenantes, le volet évaluation des pratiques d'intervention, afin d'établir les niveaux de concordance avec les besoins des personnes.
- ② Conserver la formule du tripartisme<sup>6</sup> et **l'enrichir de la participation des usagers**, des usagères et de leurs proches.
- ② Créer une commission parlementaire en vue de procéder à la mise à jour de la Loi sur la protection du malade mental, **en y associant principalement les usagers et usagères**, les groupes d'entraide d'usagers, les comités d'usagers, les groupes de défense des droits en santé mentale.

En 1998, dans cette même mouvance, l'« appropriation du pouvoir » va apparaître comme principe directeur du nouveau *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* [MSSS, 1998]. On convient alors que « *l'usager ou l'usagère [doivent être] consultés sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire. La défense des droits des usagères et des usagers constitue d'ailleurs un des fondements de cette démarche collective d'appropriation du pouvoir* » [p.17].

Dès la décennie « 90 », on retrouve donc des énoncés concrets sur les intentions ministérielles d'impliquer davantage les personnes utilisatrices à la gouverne des services de santé mentale. Mais, à cette époque, il ne s'agit encore que de souhaits ; aucune mesure concrète n'est retenue, ni même proposée. En témoigne le recours

aux termes « consulter », « associer », « en consultation avec », etc. Tout compte fait, nous ne sommes pas encore parvenus à l'idée d'une participation réelle et organisée des personnes utilisatrices. Pour s'en approcher, il faudra attendre le *Forum sur la santé mentale* tenu en l'an 2000, alors que madame Pauline Marois est ministre de la Santé et des Services sociaux.

On se souviendra que ce forum avait pour objectif de faire le bilan du *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* adopté en 1998. À l'issue de celui-ci, les participants réaffirment tous l'importance de garder le cap sur « l'appropriation du pouvoir » comme principe directeur de l'organisation des services, mais considèrent que cette orientation doit être précisée. Aussi, pour ce faire, l'une des mesures suggérées dans la publication du document *Accentuer la transformation des services de santé mentale: cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000* est d'« assurer la participation d'au moins deux personnes utilisatrices de services aux mécanismes de concertation qui soutiennent la prise de décision en matière de planification, d'organisation, de mise en œuvre et d'évaluation des orientations ministérielles de santé mentale » [MSSS, 2001, p.20].

Dans ce document, on insiste également sur le fait que dans la transformation des services de santé mentale, les personnes utilisatrices doivent partager les mêmes responsabilités que les autres acteurs et que l'on doit « favoriser la participation des personnes utilisatrices de services au regard du mandat qu'ils assument, tout en offrant des conditions d'exercice adaptées à leurs capacités » [p.38].

L'idée de la participation des personnes utilisatrices à la gouvernance des services de santé semble désormais acquise sans être pour autant assortie de mesures concrètes d'actualisation. Pour cela, il faudra attendre quelques années encore, plus précisément jusqu'en 2005, année où sera adopté le *Plan d'action en santé mentale (2005-2010): La force des liens* [PASM] [MSSS, 2005]. Cette fois le partenariat avec les personnes utilisatrice devient une condition formulée sous forme de directive :

6. Tripartisme : « Ces comités sont composés en parts égales de représentants des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, de représentants d'organismes communautaires actifs en santé mentale et de représentants des différentes communautés et organisations de la région pouvant avoir une influence en santé mentale » (MSSS, 1997)

«Le MSSS, les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ainsi que les Centres de santé et services sociaux (CSSS) devront s'assurer d'obtenir la participation des utilisateurs de services en santé mentale et de leurs proches dans tous les exercices de planification et d'organisation de services de santé mentale »  
[MSSS, 2005 : p.16]

Cette directive du PASM vient consacrer la reconnaissance officielle des personnes utilisatrices en tant que partenaires de tous les exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale. Cette dernière suggère également qu'il revient aux instances publiques de services d'initier cette participation. Cependant, sur la question de la participation, aucune autre information n'est fournie : la notion de participation n'y est pas définie, le rôle attendu des personnes utilisatrices n'y est pas précisé, aucun budget n'est alloué à cette fonction, la question de la représentativité des personnes utilisatrices n'est pas abordée et les instances impliquées ne sont soumises à aucun processus de reddition de compte.

Dès lors, insufflée par le PASM, on peut se demander comment la participation des personnes utilisatrices s'est concrétisée. La question apparaît d'autant plus importante que, même si le PASM est parvenu à son terme en 2010, on n'a jamais procédé à l'évaluation de cette directive. C'est la raison pour laquelle les chercheurs et le comité citoyen de l'ARUCI-SMC ont jugé nécessaire de dresser un premier bilan sur la manière dont les instances publiques [MSSS, ASSS et CSSS] ont répondu à la directive du PASM d'une part et d'autre part, comment celle-ci a été reçue par les personnes utilisatrices. C'est à cette double préoccupation que le présent rapport de recherche tente de répondre, et ce, en jetant plus particulièrement un regard évaluatif sur la mobilisation participative des personnes utilisatrices insufflée par le PASM.



## OBJECTIF DE LA RECHERCHE

L'étude réalisée au cours de l'année 2011 avait pour objectif de dresser un portrait général de la situation de la participation des personnes utilisatrices de services de santé mentale suite à l'implantation du PASM. De manière plus spécifique encore, il s'agissait de répondre à la question suivante: comment dans les différentes régions du Québec s'est-on approprié la directive lancée par le MSSS à l'effet que « *les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ainsi que les Centres de santé et services sociaux (CSSS) [devaient] ... désormais, s'assurer d'obtenir la participation des utilisateurs de services en santé mentale et de leurs proches dans tous les exercices de planification et d'organisation de services de santé mentale* » (MSSS, 2005: p.17).

Pour ce faire, nous avons choisi de documenter les dynamiques de participation développées dans différentes régions du Québec entre 2005 et 2010.



## MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

À l'automne 2010, nous avons réalisé une étude exploratoire en vue d'apprécier la faisabilité d'un état de situation de la participation des personnes utilisatrices à partir des informations détenues par les responsables des dossiers de santé mentale dans les 18 ASSS. Très tôt au cours de cette démarche, il fallut se rendre à l'évidence que peu d'informations sur les plans local et régional étaient disponibles. En contrepartie, cette exploration a mis en évidence les écarts importants qui existaient entre les différentes régions du Québec. Ainsi, tandis que certaines régions étaient très actives sur le plan de la participation des personnes utilisatrices, d'autres, au contraire, ne semblaient aucunement engagées dans cette voie, ou si peu.

Ces constats, issus de la phase exploratoire, nous ont amenés à retenir douze régions aux fins de *l'État de situation de la participation des personnes utilisatrices suite à l'implantation du PASM*. En fait, nous avons retenu les douze régions dans lesquelles il était possible de retracer et de documenter des initiatives concrètes de participation des usagers à la planification et à l'organisation des services de santé mentale. De ces dernières, onze ont accepté de participer à notre étude. Ces régions sont : Bas-St-Laurent [01], Saguenay – Lac-St-Jean [02], Québec [03], Mauricie – Centre-du-Québec [4], Estrie [05], Montréal [06], Chaudière-Appalaches [12], Laval [13], Lanaudière [14], Laurentides [15] et Montérégie [16].

### RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

Dans les 11 régions étudiées, 33 personnes ont participé à l'étude, soit 11 acteurs-clés, 11 personnes provenant du milieu institutionnel (intervenants ou gestionnaires) et 11 personnes utilisatrices de services de santé mentale. Aux fins de la présente étude, l'acteur-clé a été défini comme une personne qui a participé activement à actualiser la directive du PASM soit en organisant, soit en soutenant la participation des personnes utilisatrices aux exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale, et ce, sur une période de temps suffisamment longue pour pouvoir dresser un portrait de la situation qui prévaut à l'échelle régionale et/ou locale. Cet acteur clé pouvait être un responsable d'une organisation de personnes utilisatrices, le répondant régional en santé mentale de l'ASSS, une personne impliquée dans un organisme communautaire, etc. Tous les acteurs-clés qui ont participé à l'étude ont été recrutés par l'intermédiaire du répondant en santé mentale des ASSS des onze régions ciblées.

Une fois les onze acteurs-clés recrutés, nous les avons invités à nous diriger vers une personne utilisatrice et/ou d'une personne appartenant au milieu institutionnel (ASSS ou CSSS) et qui, en raison de son expérience de participation aux instances de planification et d'organisation des services de santé mentale, leur apparaissait être un bon candidat pour participer à

notre étude. Enfin, si la personne ainsi identifiée était un usager, on lui demandait de nous pointer une personne du milieu institutionnel; s'il s'agissait d'une personne du milieu institutionnel, on lui demandait de nous pointer un usager. Dans chacune des onze régions, c'est donc par la technique *boule de neige* que s'est construit l'échantillon de l'étude tel que présenté à la **figure 1**.

On notera que deux autres personnes ont également été rencontrées en entrevue pour nous aider à éclaircir un certain nombre d'aspects qui nécessitaient des précisions. Dans un premier cas, la personne a été sélectionnée en fonction de la position qu'elle occupait dans une association de personnes utilisatrices et, dans un second cas, en fonction des connaissances particulières qu'elle possédait en lien avec le dossier régional de la participation des personnes utilisatrices. Le **tableau 1** présente la répartition finale des 35 participants à l'étude selon leur provenance et leur statut.

## COLLECTE DE DONNÉES

La collecte de données s'est réalisée par entrevues semi-dirigées (**annexe 1**) entre mai et novembre 2011. Les thèmes de l'entrevue s'organisaient autour des enjeux suivants: la représentativité et la légitimité des personnes qui participent, le type d'organisation qui les soutiennent, les mesures de soutien mises en place à cet effet, la prise de parole dans les lieux de participation, les revendications portées et le partage du pouvoir décisionnel. Enfin, nous souhaitons également recueillir des informations plus contextuelles et analytiques. Pensons ici, par exemple, à l'histoire de la participation des personnes utilisatrices tant au Québec que dans les différentes régions du Québec, aux perspectives d'avenir que les acteurs dégagent de leurs expériences, aux recommandations qu'ils formulent pour améliorer les choses ainsi qu'aux facteurs d'influence de la participation comme telle.

**FIGURE 1.** SCHÉMA DE LA TECHNIQUE BOULE DE NEIGE



**TABLEAU 1.** RÉPARTITION DES PARTICIPANTS INTERROGÉS EN FONCTION DE LEUR PROVENANCE ET LEUR STATUT

PROVENANCE	STATUT DES PARTICIPANTS INTERROGÉS			
	ACTEURS-CLÉS	RÉPONDANTS DU MILIEU INSTITUTIONNEL	PERSONNES UTILISATRICES	NOMBRE TOTAL DE RÉPONDANTS
Répondants ASSS	4	0	0	4
Répondants CSSS	1	11	0	12
Usagers liés à une organisation de personnes utilisatrices	1	0	12	13
Usagers non liés à une organisation de personnes utilisatrices	0	0	1	1
Répondants provenant d'un milieu communautaire supportant la participation des usagers	5	0	0	5
<b>TOTAL</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>13</b>	<b>35</b>

Notons qu'en raison de l'importance de la collecte de données [35 répondants], de l'étendue du territoire à couvrir [11 régions] et des moyens financiers disponibles, les entrevues ont toutes été réalisées par appels téléphoniques enregistrés. Leur durée varie entre 20 et 75 minutes.

## STRATÉGIE D'ANALYSE

Les 35 entrevues ont été résumées dans une grille d'analyse [**annexe 2**] structurée autour des thèmes identifiés dans le schéma d'entrevue. Tout au long de cet exercice, nous sommes cependant restés attentifs aux thèmes émergents. Le contenu de l'ensemble des thèmes a par la suite été intégré dans le logiciel NVivo 9 et analysé en profondeur. Pour chacun d'eux des sous-thèmes ont été créés, nous permettant ainsi de raffiner le portrait de la participation des personnes utilisatrices aux instances de planification et d'organisation des services de santé mentale.

Le processus de codification qui a suivi s'est réalisé selon l'accord inter-juge, c'est-à-dire en fonction d'un accord entre deux personnes [la professionnelle de recherche et la chercheure principale du projet] sur la nature de la classification faite à propos de chaque énoncé.





## LES RÉSULTATS

### LES REGROUPEMENTS DE PERSONNES UTILISATRICES

Comme nous le soulignons plus tôt, cette étude couvre les régions les plus actives sur le plan de la participation des personnes utilisatrices. De ce fait, celles-ci sont également plus susceptibles d'enrichir la connaissance et la compréhension que l'on a de ce qui agit comme levier du développement de la participation ainsi que des limites et contraintes rencontrées et les manières de les dépasser. Au départ, nous supposons, et l'ensemble de la démarche a confirmé cette hypothèse, que lorsque des regroupements de personnes utilisatrices existent dans une région, la dynamique de participation est aussi beaucoup plus importante. Un regroupement de personnes utilisatrices est une structure organisée impliquant des personnes ayant vécu ou vivant avec un problème de santé mentale. Les objectifs de ces regroupements sont habituellement et du moins théoriquement de se doter de structure de représentation dans les différents lieux de participation ainsi que d'échanger entre utilisateurs pour informer, débattre et parfois aussi prendre position sur des questions relatives à la planification et à l'organisation des services en santé mentale.

Avant 2005, seulement deux régions possédaient de tels regroupements alors que dans les autres, « *la participation [n']était [encore qu']un processus marginal, peu encouragé et peu publicisé. En ce sens, l'historique sur ce sujet est très faible, voire inexistant* » [MI-6]<sup>7</sup>. En outre, avant l'adoption du PASM, il semble que lorsqu'il y avait des expériences de participation, celles-ci n'étaient généralement pas organisées de manière formelle, c'est-à-dire qu'elles se faisaient sans délégation officielle, et sans position collectivement discutée. On connaît quelqu'un qui a un problème de santé mentale, on l'invite à participer ou, plus précisément, on l'invite à parler de son expérience personnelle.

« *La première chose qu'on s'est dit [au moment de l'adoption du PASM] c'est qu'il faudra conscientiser le réseau de ses obligations face à la directive du MSSS. Souvent il nomme des personnes utilisatrices d'office, des personnes utilisatrices qui sont là, qui ne dérangent pas, sans regard critique, sans revendications* » [AC-COM-3] [et, pourrait-on ajouter, sans lien organisé avec leurs pairs].

7. Pour maintenir la confidentialité des répondants, tout en fournissant au lecteur une information explicite sur la provenance des citations présentées dans ce rapport, nous utilisons des sigles. Ces sigles unissent des lettres à des chiffres : les lettres font référence au type d'acteur (personne utilisatrice, acteur-clé ou acteur provenant du milieu institutionnel) et à sa provenance (milieu communautaire ou institutionnel), tandis que les chiffres distinguent les répondants entre eux (ex. AC-MI-5). Voici les lettres qui sont utilisés :

- AC – MI = Acteur clé provenant du milieu institutionnel
- AC – COM = Acteur clé provenant du milieu communautaire
- PU = Personne utilisatrice
- MI = Acteurs provenant du milieu institutionnel (intervenant, gestionnaire ou organisateur communautaire)

Mis à part les comités d'usagers des établissements de santé, ce n'est en effet qu'après 2005, qu'ont été mises en place, dans neuf des onze régions étudiées, les premières grandes initiatives « organisées » de participation des personnes utilisatrices. Aujourd'hui, à l'échelle du Québec, on retrouve cinq types d'organisations qui supportent la participation des personnes utilisatrices : le *Cadre de partenariat*, le *Projet montréalais de représentation*, l'APUR, le *Collectif en santé mentale des Laurentides* et les *Porte-Voix du Rétablissement*. La distribution de ces groupes à l'échelle du Québec est illustrée sur la **figure 2**<sup>8</sup>. Vient ensuite la description de chacun de ces regroupements, laquelle est résumée au **tableau 2**.

## LE CADRE DE PARTENARIAT

Le *Cadre de partenariat*<sup>9</sup>, aussi connu sous l'appellation de « Rencontres régionales », est un modèle de participation publique développé par l'AGIDD-SMQ<sup>10</sup> et qui a été adopté depuis, par huit régions du Québec : Bas-St-Laurent, Saguenay-Lac-Saint-Jean, Mauricie, Estrie, Chaudière-Appalaches, Laval, Lanaudière et Montérégie.

Le *Cadre de partenariat* consiste à organiser dans une région donnée des rencontres régulières entre personnes utilisatrices en vue de les amener à échanger sur des sujets touchant la planification et l'organisation des services de santé mentale. Lors de ces rencontres, on procède démocratiquement à l'élection d'un certain nombre de délégués, lesquels sont par la suite formés pour assumer leur rôle dans les lieux de planification et d'organisation des services de santé mentale.

Dans certaines régions, la délégation des usagers se fait sur une base régionale tandis que dans d'autres, elle se fait à l'échelle locale, ou encore, en fonction du découpage du territoire.

Toutes les régions ayant adhéré au modèle proposé par le *Cadre de partenariat* se sont développées à partir du financement de leur ASSS régionale. Si aujourd'hui, la plupart de ces régions continuent de fonctionner à même ce financement, dans une autre région, après un an de fonctionnement, on a dû cesser toutes les activités de représentation faute de financement. L'ASSS de cette région a en effet considéré qu'une fois que les projets cliniques<sup>11</sup> des CSSS avaient été mis en place, il n'était plus nécessaire de soutenir la participation des usagers (frais liés à l'organisation des lieux d'échanges, rémunération, etc.).

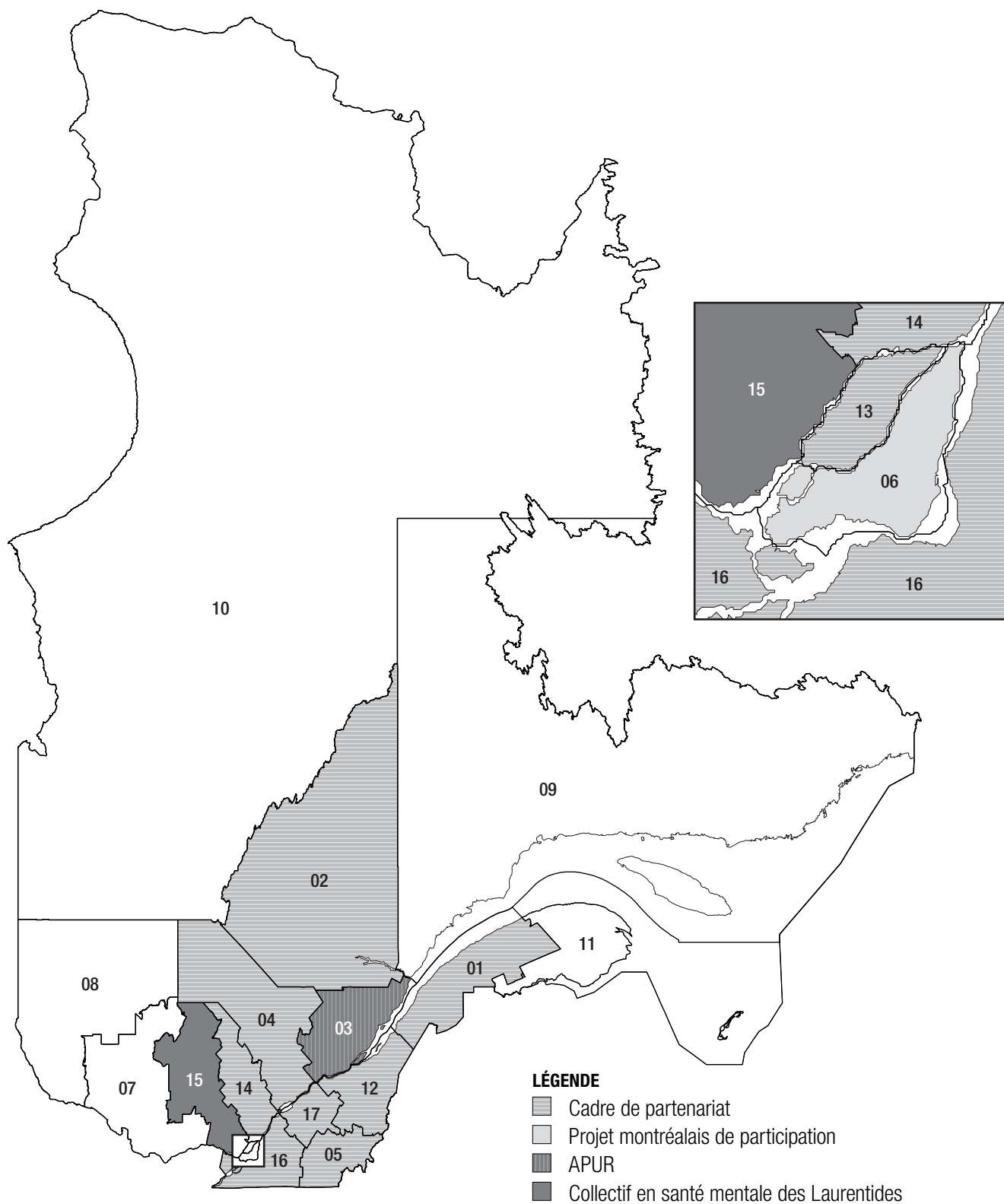
## LE PROJET MONTRÉALAIS DE PARTICIPATION

Initié par le groupe de défense des droits en santé mentale Action Autonomie, en coopération avec le RACOR<sup>12</sup>, le *Projet montréalais de participation* est un regroupement d'usagers dont l'objectif est de faire émerger une organisation indépendante de personnes utilisatrices, d'encourager leur participation aux différents lieux de planification et d'organisation des services de santé mentale et d'obtenir à cette fin l'appui et l'engagement des différents CSSS du territoire de Montréal. Le *Projet montréalais* est opérationnel depuis 2009 et il est financièrement soutenu par l'ASSS de la région. Actuellement cinq CSSS sur douze de la région de Montréal ont adhéré

8. Notez que le regroupement des Porte-voix du Rétablissement, n'est pas représenté dans la figure 2, car son niveau de représentation est à l'échelle provinciale.
9. Le Cadre de partenariat renvoie à un modèle de participation que l'AGIDD-SMQ a proposée au MSSS en vue de rendre effective la participation telle que proposé dans le PASM. En 2006, le MSSS a approuvé la mise en place de ce Cadre dans les différentes régions du Québec et, à partir de ce moment, a accordé un financement pour assurer la coordination provinciale de ce projet. La fin du financement de cette coordination provinciale est prévue en 2012.
10. L'AGIDD est une association qui regroupe près de 25 organismes répartis dans toutes les régions du Québec : groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale, groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance et comités d'usagers. Fondée en 1990, cette association lutte en faveur de la reconnaissance et l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, des droits de tout citoyen, soit les droits fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité. (<http://www.agidd.org/>).
11. Le projet clinique du réseau local réfère à une démarche qui vise à répondre aux besoins de santé et de bien-être de la population du territoire à partir de divers modes de prestation de services adaptés aux réalités locales, articulés entre eux et qui englobent l'ensemble des interventions relatives à la promotion-prévention de la santé et du bien-être, le diagnostic, les interventions ou traitements, le suivi, l'adaptation et le soutien à l'intégration sociale, la réadaptation et le soutien en fin de vie. Il tient compte du rôle et des responsabilités des acteurs sectoriels et intersectoriels et du potentiel de contribution des divers acteurs. Il suppose que les divers interlocuteurs se rendent imputables des services qu'ils offrent aux individus et à la population et des ressources mises à leur disposition. (MSSS, 2004, p.12)
12. Le RACOR, Réseau Alternatif et Communautaire des Organismes en santé mentale de l'île de Montréal, mieux connu sous le nom de RACOR en santé mentale est actif depuis 1985. Il regroupe, soutient, outille et représente près d'une centaine d'organismes communautaires et alternatifs qui interviennent en santé mentale auprès de la population montréalaise (<http://www.racorsm.com>).



**FIGURE 2.** LES TYPES DE REGROUPEMENTS DE PERSONNES UTILISATRICES SELON LES RÉGIONS ADMINISTRATIVES AU QUÉBEC<sup>13</sup>



13. Les régions administratives du Québec: Bas-St-Laurent (01), Saguenay – Lac-St-Jean (02), Québec (03), Mauricie – Centre-du-Québec (4), Estrie (05), Montréal (06), Outaouais (07), Abitibi-Témiscamingue (08), Côte-Nord (09), Nord du Québec (10), Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine (11), Chaudière-Appalaches (12), Laval (13), Lanaudière (14), Laurentides (15) et Montérégie (16), Centre-du-Québec (17).

**TABLEAU 2.** LES RÉGIONS ÉTUDIÉES SELON LE TYPE DE DE REGROUPEMENT DES PERSONNES UTILISATRICES, LE NIVEAU DE REPRÉSENTATION DES REGROUPEMENTS, LE FINANCEMENT ET L'ORGANISME PARRAIN<sup>14</sup>

TYPE DE REGROUPEMENT DE PERSONNES UTILISATRICES	RÉGION	NIVEAU DE REPRÉSENTATION	FINANCEMENT	ORGANISME PARRAIN
Cadre de partenariat	Bas St-Laurent	Régional	ASSS	Groupe régional de défense des droits (PLAIDD-BF)
	Saguenay Lac- St-Jean	Local	ASSS	Groupe régional de défense des droits (G.P.D.D.S.M - 02)
	Mauricie	Régional	Aucun financement	ROBSM et le groupe régional de défense des droits (SRAADD)
	Estrie	Régional	ASSS	Groupe régional de défense des droits (PRO-DEF Estrie)
	Chaudière-Appalaches	Régional	ASSS	Groupe régional de défense des droits (L'Adroit)
	Laval	Régional	ASSS	CSSS
	Lanaudière	Régional	ASSS	Groupe d'entraide
	Montréal	Régional	ASSS	Groupe d'entraide
APUR	Québec	Régional	ASSS	Indépendant
Projet montréalais de représentation	Montréal	Local	ASSS	Groupe régional de défense des droits (Action autonomie)
Collectif en santé mentale des Laurentides	Laurentides	Régional	ASSS	Groupe régional de défense des droits (Droits et recours)
Les Porte-Voix du Rétablissement	-	Provincial	MSSS	Indépendant

à la formule de représentation proposée par le *Projet montréalais*. Dans ce regroupement, les représentants des personnes utilisatrices sont élus par leurs pairs sur une base démocratique et se présentent en équipe de deux aux activités de représentation. Leur mandat n'a pas de durée fixe, il se poursuit plutôt, le temps des activités d'un comité.

### L'APUR

Active depuis 1998, l'Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale [APUR] de la région de Québec a pour mandat de représenter les usagers auprès du public et des autorités en général. L'APUR, qui bénéficie pour son fonctionnement d'une subvention de l'ASSS de la Capitale nationale, réalise également des tournées de promotion et de consultation auprès des organismes du territoire œuvrant en santé mentale.

À l'APUR, le recrutement des personnes appelées à siéger dans les lieux où l'on discute de la planification et de l'organisation des services se fait de la manière suivante : lorsqu'une demande de représentation des usagers est adressée à l'APUR, on envoie une invitation à tous les membres en spécifiant le type de comité auquel il faudra participer ainsi que le type de personne recherchée. Les membres intéressés font par la suite connaître leur intérêt à la directrice de l'APUR laquelle analyse et choisit un candidat en fonction de la concordance entre les candidatures reçues à les besoins de représentation définis.

### LE COLLECTIF EN SANTÉ MENTALE DES LAURENTIDES

Le *Collectif en santé mentale des Laurentides* est un regroupement régional de personnes utilisatrices existant depuis 1999 et financé, depuis 2007, par l'ASSS de la région des Laurentides. Avant 2007, l'organisme de défense des droits de cette région en était le fiduciaire.

Son mandat est de représenter les personnes utilisatrices au niveau, notamment, de l'instance régionale (ASSS). Pour recueillir l'avis de ses membres, ce *Collectif* procède le plus souvent par questionnaires ou discussion dans le cadre de ses rencontres régulières, soit quatre à cinq rencontres annuelles.

## LES PORTE-VOIX DU RÉTABLISSMENT

Fondée en 2007, les *Porte-voix du Rétablissement* (non représenté à la **figure 2**) est une organisation provinciale de représentation des personnes utilisatrices vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale. L'association, dont le financement provient du MSSS, a pour mandat, entre autres choses, d'informer, consulter et représenter les personnes utilisatrices de toutes les régions du Québec auprès des instances provinciales en lien avec les questions de la planification et de l'organisation des services de santé mentale. Elle travaille aussi à sensibiliser le grand public aux réalités des personnes vivant ou ayant vécu un trouble de santé mentale ainsi qu'à la promotion du rétablissement de ces personnes. Actuellement des tournées de représentation sont organisées dans différentes régions afin de permettre aux usagers du Québec d'adhérer à cette organisation en devenant membres. Leurs voix et opinions deviennent alors portées devant le MSSS via les Porte-Voix du Rétablissement.

## LA DIRECTIVE DU PASM VISANT LA PARTICIPATION DES PERSONNES UTILISATRICES

Le seul énoncé contenu dans le PASM en regard de participation des personnes utilisatrices des services de santé mentale était le suivant : « *Le ministère de la Santé et des Services Sociaux, les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ainsi que les Centres de santé et services sociaux (CSSS) devront s'assurer d'obtenir la participation des utilisateurs de services en santé mentale et de leurs proches dans tous les exercices de planification et d'organisation de services de santé mentale* » (MSSS, 2005, p. 17). Dès lors, on peut se demander comment les acteurs institutionnels et les personnes utilisatrices ont-ils reçu cette directive ? Et quel sens selon eux le MSSS donnait-il à cette dernière ?

## UN ACCUEIL FAVORABLE DE LA DIRECTIVE

La très grande majorité des répondants ont affirmé avoir reçu positivement la directive bien que, pour plusieurs d'entre eux, celle-ci ne leur apparaissait pas vraiment nouvelle en ce sens que le MSSS était déjà fortement engagé dans cette voie. Deux d'entre eux ont également soulevé, que cette dernière a, ni plus, ni moins, consolider les orientations régionales déjà existantes : « *... ça venait encore plus soutenir le premier mouvement qu'on avait fait...* » [AC-MI-9]. La directive est aussi apparue être un important levier pour impliquer un nombre beaucoup plus important d'utilisateurs de services dans les instances de planification et d'organisation des services.

S'il est indéniable que la directive du PASM à l'égard de la participation des usagers a été reçue positivement par la plupart des répondants, les résultats de l'étude montrent toutefois, qu'au sein d'une même région, y compris d'une même localité, le degré d'ouverture des établissements à la participation des usagers est très variable.

*« L'ouverture à la participation est différente d'un secteur à un autre. On n'est pas toute au même endroit, on n'est pas toute à la même place et puis on n'a pas toute la même définition de la participation non plus. »* [MI-5]

*« Les cultures et les mentalités sont très différentes selon les territoires de CSSS de la région, ce qui entre autres fait varier l'organisation des services et ainsi forcément la participation des personnes n'est pas uniforme. »* [AC-COM-5]

Ajoutons que pour certains gestionnaires, les comités d'usagers en place répondaient déjà à cette nécessité d'assurer la participation des usagers. Notons enfin que, bien qu'ils participent à différents comités, deux usagers ont signifié ne pas connaître la directive du PASM en ce qui a trait à la participation des usagers.

14. L'organisme parrain est l'organisme qui soutient de près le regroupement de personnes utilisatrices.

## LA RECONNAISSANCE DES LIMITES DE LA DIRECTIVE

Il est important de souligner que si, dans le PASM, l'idée de la participation des personnes utilisatrices semble à peu près acquise pour la grande majorité des répondants, plusieurs d'entre eux se sont également montrés critiques face à cette dernière.

La critique la plus importante de la directive du PASM visant la participation des usagers, et ce, tant en termes de nombre de répondant que de contenu, demeure son caractère vague et indéfini. Celle-ci serait en effet largement insuffisante pour procéder à son application sur le plan, notamment, des pratiques décisionnelles. Pour près de la moitié des répondants (n=16), l'absence de balises claires à propos de ce que l'on attend de la participation des usagers expliquerait aussi pourquoi, six ans après l'adoption du PASM, les personnes utilisatrices sont toujours absentes de nombreux lieux décisionnels auxquels elles devraient pourtant participer<sup>15</sup>: « Moins c'est précis, plus c'est facile d'y aller dans l'aspect général. C'est tellement général [la directive] qu'on vient qu'on ne sait même pas c'est à quoi que l'on travaille. » [PU-10]

On a aussi beaucoup insisté sur le fait que le milieu institutionnel ne se sent pas nécessairement outillé pour développer des processus participatifs. On condamne l'absence d'informations dans le PASM à propos des moyens à mettre en place pour assurer la participation des usagers, sur les lieux où ils devaient être représentés, sur le rôle que l'on attend d'eux et sur les résultats attendus de cette participation.

*« Je cherche encore [la signification de la directive]. Ça manque de clarté et parfois on se demande si le MSSS voulait vraiment dire quelque chose! De plus, l'absence d'indicateur, de cible à atteindre et d'objectif en lien avec la participation ne permettait pas de bien se représenter ce qu'on attendait des personnes utilisatrices »* [AC-COM-6]

La directive souffre d'un autre manque de précision: elle n'établit pas si la participation des personnes utilisatrices doit se faire sur une base individuelle ou sur une base collective. Certains usagers considèrent donc

qu'elle doit se faire selon la première de ces avenues en ce sens qu'elle est étroitement associée aux orientations visant le rétablissement ou qu'elle vise la transmission d'une expérience personnelle.

*« C'est la nécessaire participation de la personne utilisatrice pour tendre vers son rétablissement. »* [AC-COM-3]

*« La participation doit s'appliquer davantage à un niveau personnel que collectif et des efforts doivent être faits afin de développer davantage cette vision. La participation peut donner un niveau d'autonomie et d'information supérieure aux personnes utilisatrices afin de les aider davantage dans leur rétablissement personnel. »* [MI-8]

*« Certains CSSS croyaient que parce qu'ils avaient invité un usager à témoigner de son expérience personnelle, ils avaient fait leur job. »* [AC-COM-7]

D'autres croient au contraire que la participation des personnes utilisatrices doit se faire dans une perspective collective: « Au niveau du PASM, je pense que ce qu'ils essayaient d'aller chercher, c'était le "nous", c'était d'essayer d'aller chercher une opinion plus large qu'une personne seule. » [PU-5]

Un autre répondant, s'interroge quant à lui sur la cohérence de la directive dans un contexte où, d'une part, les personnes vivant avec un problème de santé mentale n'arrivent pas à se trouver une place sur le marché du travail alors que la directive du PASM visant la participation des usagers les convie à participer à la gouverne du système de santé!

*« D'un côté, des réformes sont présentes pour [...] permettre à ces individus de participer et de s'intégrer dans les instances décisionnelles et d'un autre des réformes d'Emploi Québec faisant des coupures à leur niveau. C'est une clientèle vulnérable, on la rend encore plus vulnérable et d'un autre côté on leur dit il faut que vous participiez à l'intégration. »* [MI-4]

15. Malheureusement, les données de recherche ne permettent pas de préciser ces lieux.

## ORGANISER LA PARTICIPATION : UNE RESPONSABILITÉ DIFFUSE

Le flou entourant la directive soulève le problème de la responsabilité. Qui doit en effet être responsable d'organiser la participation des personnes utilisatrices ? La plupart des répondants considèrent que la directive est trop ouverte et renvoie encore trop largement à « *la bonne volonté des responsables dans les institutions* » [AC-MI-11]. D'ailleurs, dans les suites à donner au PASM et soulignant l'immobilisme de ces derniers, plusieurs organismes communautaires ont pris à leur charge d'organiser la participation des usagers. Dans certains cas, ce sont les personnes utilisatrices elles-mêmes, qui l'on fait, ayant vu dans la directive du PASM une invitation formelle faite aux usagers de se doter de moyens pour organiser leur participation.

« *Si on attend que le réseau démarre une structure et prenne ça en main, on va attendre longtemps. Aussi bien prendre ça nous-mêmes en main* ». [AC-COM-8]

« *On se demande ce qui serait arrivé avec cette directive si le [nom du groupe communautaire] ne s'était pas impliqué ?* » [PU-10]

Enfin, un usager a attiré notre attention sur le fait que la convocation des personnes utilisatrices de services à la participation s'inscrivait dans un large mouvement de promotion de l'autonomie et de la réappropriation du pouvoir, mais qui, sous ces dehors désirables, camoufle aussi « *une [importante] déresponsabilisation de l'État liée à un enjeu monétaire* » [PU-13].

### QUELLE REPRÉSENTATION SE FAIT-ON DU SENS QUE LE MSSS A VOULU DONNER À LA PARTICIPATION DES PERSONNES UTILISATRICES DANS LE PASM ?

Outre la manière dont les répondants ont reçu la directive du PASM en lien avec la participation, nous avons aussi cherché à savoir auprès d'eux comment ils se représentaient le sens que le MSSS avait voulu lui donner. À notre surprise, près de la moitié des répondants (n=15) ont affirmé ne pas savoir quoi répondre ou, encore, n'avoir

aucune idée de ce que pouvait bien attendre le MSSS à cet égard : « *Je pense qu'autour de la table, on pouvait tous avoir notre définition [de la participation]* » [MI-6].

Les réponses fournies par ceux qui ont répondu à notre question se sont exprimées selon deux grandes tendances. Une première consiste à associer la directive à des obligations pour les institutions (ASSS, CSSS) (n=9). Tels que l'illustrent les extraits suivants, il s'agit, par exemple, de l'obligation de financer la participation des usagers, d'assurer un leadership dans l'organisation de la participation des usagers, d'adapter leurs modalités de fonctionnement à la participation des usagers, d'opérer un changement de mentalité, d'avoir une autocritique par rapport aux services offerts

« *L'ASSS s'est donnée le mandat d'au moins appuyer et encourager financièrement la participation, et ce, peu importe la forme* ». [AC-MI-9]

« *Je pense qu'on demandait au CSSS d'aller fortement activer l'objectif de la participation, de se mettre en action la dedans et prendre le leadership, mais je ne pense pas que ça été fait...* » [AC-COM-8]

« *Outre la présence de la clientèle, c'est d'adapter autant notre vocabulaire que la durée des rencontres pour leur permettre d'avoir une vraie prise de position*. » [MI-9]

« *Souvent les intervenants ont l'impression qu'ils ont toujours fait ça, mais dans les faits ce n'est pas exactement ça. C'est sûr que ça bouscule un petit peu [la participation] parce que de parler à la fois du rétablissement et de l'implication des personnes à l'organisation des services ça change ... les principes*. » [MI-13]

« *Ça implique qu'on [gestionnaire] ne doit plus se positionner comme des experts en tout temps*. » [MI-1]

La deuxième tendance consiste plutôt à interpréter la directive du PASM en lien avec la participation des usagers comme étant une invitation faite aux établissements à reconnaître les personnes utilisatrices en tant

qu'acteurs crédibles, capables d'avoir un regard critique sur les décisions à prendre en lien avec les services de santé mentale. Cela devrait s'exprimer, entre autres, par le fait d'intégrer le point de vue des personnes utilisatrices aux lieux de discussion sur les services, mais aussi par la création de structures permettant de rendre effective leur participation.

*« Ce n'est pas juste d'être assis autour de la table et de nous entendre, c'est aussi d'avoir un droit de parole pour dire par exemple : non là vous aller trop vite, ce n'est pas clair pour nous, ce n'est pas ce qu'on veut, ça ne répond pas nécessairement à nos besoins, on trouve qu'on n'est pas gagnant dans cette orientation-là. » [AC-MI-11]*

*« Si on y va logiquement, ce que ça devrait dire [la directive] c'est de s'assurer que les participants qui vont être sollicités, le soient de façon active, qu'ils soient pris en compte, que ce ne soit pas juste de mettre quelqu'un dans un conseil ou sur une table de concertation. Si on parle de participation, on devrait le voir comme participation active. » [PU-9]*

*« Moi je me dis que dans son essence le PASM appelait à la construction d'une structure [de participation]. Si on appelle à une structure, on appelle aussi à une structure pour les personnes utilisatrices » [AC-COM-3]*

En conclusion, on peut donc retenir de cette section que la directive du PASM en lien avec la participation des personnes utilisatrices a été bien accueillie. Plusieurs répondants ont d'ailleurs vu dans cette dernière la concrétisation des efforts faits par le MSSS en vue de reconnaître et de valoriser la place des usagers dans le système de soins. Pour autant, on adresse aussi à cette directive de nombreuses critiques. On pense ici plus particulièrement à son imprécision qui donne lieu à de multiples interprétations quant à qui doit, entre autres, prendre la responsabilité d'organiser cette participation, sur le niveau de participation attendu (individuel ou collectif), mais aussi les lieux qui doivent être occupés par les usagers et la nécessité de les doter d'une structure d'organisation.

## QUELLE REPRÉSENTATION SE FAIT-ON DU RÔLE JOUÉ PAR LES PERSONNES UTILISATRICES DANS LES LIEUX DE PARTICIPATION ?

À cette question, les répondants ont nommé plusieurs rôles reproduits au **tableau 3** en fonction du statut et du nombre de répondants les ayant identifiés.

À la lecture de ce tableau, on constate d'abord que le rôle le plus souvent identifié pour les personnes utilisatrices est celui de « porte-parole » c'est-à-dire de trait d'union entre l'institution et les autres personnes utilisatrices. Vient ensuite l'idée qu'ils n'ont pas de rôle clairement défini ce qui a pour effet, quelques fois, d'augmenter de manière indue les attentes que le milieu institutionnel a envers les personnes utilisatrices. À contrario, cette imprécision aurait aussi pour effet d'amener les personnes utilisatrices à accepter toutes les demandes de représentation peu importe que celles-ci soient pertinentes ou non à la planification et à l'organisation des services. Enfin, pour certains répondants, ces derniers rempliraient le même rôle que les autres partenaires : « [...] C'est un participant au même titre que tout le monde. » [MI-8].

D'autres mentions quant au rôle joué par les personnes utilisatrices présentent une certaine convergence : la participation des personnes utilisatrices amène un point de vue inédit en raison, notamment, de leurs expériences de la maladie et de l'utilisation des services de santé mentale. On attend de ces dernières qu'elles fassent valoir une opinion critique sur les services, qu'elles fassent avancer la réflexion de manière consultative plutôt que décisionnelle.

Par ailleurs, les répondants ont aussi exprimé des attentes envers les personnes utilisatrices liées au respect d'un certain *code de conduite* : se tenir informées, se préparer pour les rencontres et avoir un bon comportement dans les lieux de participation.

*« Il est de la responsabilité du délégué de bien se préparer et de connaître le jargon des rencontres afin bien comprendre et de participer adéquatement. » [PU-10]*

« Je ne connais pas les attentes du réseau, mais je suppose qu'on attend d'eux qu'ils se comportent de bonne manière autour de la table. Je dirais des attentes comportementales. » [AC-COM-5]

Il a aussi été ramené que leur rôle puisse fluctuer en fonction des personnes qui participent ou de la demande des partenaires. Enfin, on constate qu'il existe non seulement une variété de rôles et d'attentes envers les personnes utilisatrices, mais il semble également ce rôle se définisse en concomitance avec l'expérience de participation plutôt qu'à priori.

## LES MODALITÉS DE PARTICIPATION

Les modalités de participation des personnes utilisatrices dans les lieux de discussion sur la planification et l'organisation des services ont été examinées à partir d'un certain nombre de questions, notamment :

- Où participe-t-on ?
- Qui participe ?
- Au nom de qui parle-t-on ?
- À quoi participe-t-on ?
- Avec quel soutien participe-t-on ?

**TABLEAU 3.** REPRÉSENTATION QUE LES RÉPONDANTS SE FONT DU RÔLE DES PERSONNES UTILISATRICES DANS LES LIEUX DE PARTICIPATION SELON LE STATUT ET LE NOMBRE DE RÉPONDANTS

RÔLES	NOMBRE DE RÉPONDANTS SELON LEUR STATUT DANS L'ÉTUDE				EXTRAITS
	MI n=16	PU n=14	COM n=5	TOTAL	
Être la voix et les oreilles des autres usagers	7	4	3	14	« ... d'amener les préoccupations sur les tables et de ramener aussi après ça aux personnes utilisatrices. Au fond, qu'est-ce qui se passe dans les instances, comment cela est vécu ? C'est quoi les décisions qui ont été prises ? » [AC-MI-4]
Rôle indéfini	3	5	4	12	« Moi personnellement, je n'ai pas senti que j'avais un rôle. Je pense que ça fait pas assez longtemps qu'on est là peut-être pour avoir l'idée d'un rôle défini. » [PU-10]  « Il n'y a pas de vision claire sur entre autres l'utilité et le rôle qu'on voudrait donner aux personnes, les gens sont bien accueillis, mais on ne sait pas plus qu'est-ce qui font la » [AC-COM-6]
Rapporter l'expérience de l'utilisation des services	6	3	2	11	« Les attentes qu'on a c'est de dire comme personne utilisatrice, comment elle reçoit ce qui se passe au niveau des services rendus ou non rendus, et ce, autant par les organismes communautaires que le CSSS. » [MI-5]
Apporter une opinion critique	7	1	2	10	« Ils sont là, mais ils sont là pour exprimer leurs opinions. Ils sont là pour débattre avec nous [le réseau] des différents sujets qu'on aborde lors de nos travaux » [AC-MI-4]
Rôle de guide dans l'exercice de planification et d'organisation	5	1	0	6	« Qu'ils guident et accompagnent dans la mise en place des services, qu'ils participent à la formation, qu'ils participent à la déstigmatisation, qu'ils nous aident à monter les programmes et les formations. » [AC-MI-9]  « On leur a présenté notre plan d'action des trois prochaines années. On les consulte la-dessus : Est-ce que vous trouvez que ça a du sens ? Est-ce qu'on fait les bonnes priorités ? » [AC-MI-1]
Rapporter l'expérience de la maladie	2	2	0	4	« Le rôle qu'ils jouent est beaucoup celui qui l'a vécu et les émotions que ça génère et les insatisfactions ou satisfactions que ça peut apporter. » [MI-9]
Rôle de défenseur des droits	1	0	1	2	« Être de conseil par exemple s'il y a une orientation qui est prise il faut qu'elle soit prise dans le respect des droits et des besoins de la personne. » [AC-MI-11]

## OÙ PARTICIPE-T-ON ?

Selon les réponses obtenues, les personnes utilisatrices participeraient aussi bien aux instances locales qu'aux instances régionales de planification et d'organisation des services de santé mentale. On a toutefois rapporté que dans certaines régions, la participation des usagers est très importante au niveau régional et peu développée au niveau local. Dans d'autres régions, c'est le contraire qui prévaut ; tandis que les usagers sont très impliqués au niveau local, ils le sont beaucoup moins au niveau régional. À titre d'exemple : « *Les DG d'agence considéraient que toute la participation des usagers, des personnes utilisatrices et des ressources communautaires se déroulait au niveau de chaque CSSS dans le cas de l'élaboration du projet clinique et de la mise en place des projets cliniques. Ça ne se déroulait pas au niveau régional.* » [AC-MI-1]

De manière générale, ce sont dans les comités où se planifient les orientations régionales de l'ASSS ainsi que ceux où sont élaborés les projets cliniques des CSSS que la participation des personnes utilisatrices semble la plus acquise et la plus fréquente aussi. Sur un mode consultatif, il n'est pas rare qu'elles soient aussi invitées à siéger aux tables de concertation locale ou régionale, à des journées d'évaluation concernant les services de santé mentale ou, encore, à des comités créés en lien avec dossiers plus spécifiques (droits, logement, etc.). Pour une des régions, il a été ramené qu'une journée spéciale avait été organisée en vue de recueillir le point de vue des usagers sur les services de santé mentale. On notera enfin que les comités d'usagers, les conseils d'administration des établissements et les activités de recherche sont aussi considérés comme des lieux de participation pour les personnes utilisatrices des services de santé mentale.

En dépit de ces opportunités et de ces lieux de participation, plusieurs répondants provenant des regroupements d'usagers ont toutefois porté à notre attention le fait que pour rendre effective la participation des personnes utilisatrices dans les comités de travail ils ont dû, à un moment ou un autre, et ce sur de très longues périodes de temps, faire d'importantes pressions sur les instances du réseau public. Un répondant émet à cet effet la critique suivante :

« *L'obligation reviendrait vraiment aux CSSS de solliciter les personnes utilisatrices, car en faisant nous-mêmes tout ce démarchage, on leur donne la chance de nous dire non alors que ce devrait être eux qui nous sollicite. L'objectif [de la directive] devrait être formulé de façon telle qu'il devrait courir après nous et non le contraire pour avoir la représentation des personnes utilisatrices.* » [AC-COM-5]

Il semble en effet que dans certaines régions, la responsabilité de la participation confiée par la directive du PASM aux instances du réseau public s'est déplacée du côté des personnes utilisatrices elles-mêmes et des groupes communautaires qui leur viennent en appui. En outre, plusieurs commentaires laissent croire que la participation des personnes utilisatrices est encore loin d'être optimale dans l'ensemble des régions étudiées. Partout, il existe des niveaux et des lieux de participation qui n'ont pas encore été investis par les usagers.

## QUI PARTICIPE ?

Dans les onze régions étudiées, le recrutement des personnes appelées à participer aux différentes instances de planification et d'organisation des services se fait, le plus souvent, par le biais des regroupements régionaux de personnes utilisatrices de santé mentale décrits. Notons que dans huit régions, la personne déléguée est élue par ses pairs alors que dans les autres régions, elle est nommée en raison du rôle qu'elle occupe dans la direction du regroupement. Certains répondants ont aussi rapporté que les regroupements de personnes utilisatrices ont la faiblesse de ne pas représenter de manière optimale l'ensemble des personnes. Il faudrait par exemple assurer une meilleure représentativité des jeunes, des travailleurs et des personnes âgées au sein de ces regroupements.

Il est important de souligner par ailleurs que bien que la directive du PASM confère la responsabilité de la participation au MSSS, aux ASSS et aux CSSS, on s'attendrait à tout le moins à ce que ces instances respectent le processus de délégation dont se sont dotés les regroupements de personnes utilisatrices. La plupart du temps, c'est ce qui se produit, mais il arrive également que ces instances choisissent elles-mêmes les usagers ou, encore, s'adressent à un organisme communautaire pour qu'il leur en trouve un.



## AU NOM DE QUI PARLE-T-ON ?

Les personnes utilisatrices ont la possibilité de prendre la parole et d'appuyer leur propos en se basant sur leur propre expérience ou encore, en se faisant le porte-parole d'un point de vue élaboré collectivement dans le contexte de leur participation au regroupement des personnes utilisatrices de services. Les résultats de notre étude montrent, en fait et c'est aussi ce qu'illustre le **tableau 4**, que les deux modalités de prise de parole existent et que l'on a même parfois recours à l'une et l'autre de ces modalités dans un même contexte de participation.

Ainsi, certains soulèvent l'idée que l'expérience personnelle ne puisse être soustraite de la parole alors que pour d'autres, il est impensable de parler en son propre nom personnel dans les lieux où les personnes utilisatrices sont invitées à participer. Alors que le « je » et l'expérience personnelle donne l'impression d'une présence motivée par des intérêts personnels ou à l'auto-attribution d'un rôle d'expert, d'autres maintiennent à l'inverse que même une parole au « je » ne sous-entend pas forcément que la personne est la seule à avoir vécu l'expérience qu'elle raconte. Certains suggèrent même que la prise de parole au « je » est une étape préalable à la prise de parole au « nous » ; il y aurait entre les deux modalités une évolution,

**TABLEAU 4.** RÉPARTITION DES RÉPONDANTS SELON LEUR RÉPONSE À LA QUESTION : « SELON VOUS, AU NOM DE QUI LES PERSONNES UTILISATRICES PRENNENT LA PAROLE DANS LES LIEUX DE PARTICIPATION ? »

AU NOM DE QUI LES PERSONNES UTILISATRICES PRENNENT LA PAROLE	NOMBRE DE RÉPONDANTS SELON LEUR STATUT DANS L'ÉTUDE				EXTRAITS
	MI n=16	PU n=14	COM n=5	TOTAL	
En son propre nom (expérience personnelle)	5	4	1	<b>10</b>	« Les personnes utilisatrices s'appuieront davantage sur leurs expériences personnelles et parfois même professionnelles, lorsque cela s'applique. » (AC-MI-4)  « Je pense qu'au départ, notre parole est basée sur notre vécu personnel, notre vie, nos expériences de vie, sur l'expérience qu'on a d'avoir été des personnes qui ont utilisé les services de santé. » (PU-10)
Au nom des personnes utilisatrices	1	4	2	<b>7</b>	« C'est toujours le "nous". La directive c'est qu'on parle de ce qui s'est dit lors de la rencontre régionale. On ne se prononce pas tant que les personnes utilisatrices de services en santé mentale n'ont pas été informées de la situation et n'ont pas dit ce qu'elles en pensaient. » (PU-7)  « Les positions se définissent à l'intérieur des échanges dans les groupes d'utilisateurs. » (AC-COM-6)
En son nom et au nom des autres personnes utilisatrices la fois	4	3	2	<b>9</b>	« Généralement, quand les gens prennent la parole, ils la prennent en fonction de leurs expériences, c'est le savoir expérientiel qui est manifesté et reconnu en même temps. Mais c'est sûr que si jamais il y a une question vient sur l'ensemble des personnes, ils énoncent les besoins plus collectifs de ce qui est manifesté. » (AC-MI-9)  « Le Je et le Nous se chevauchent continuellement parce qu'on ne peut nier notre expérience personnelle tout comme on ne peut faire abstraction de ce qu'on entend aux rencontres régionales. » (AC-COM-7)
En son nom tout en tenant compte des autres personnes utilisatrices	3	0	1	<b>4</b>	« Souvent, cela va être au nom d'autres personnes utilisatrices, mais qui partagent les mêmes préoccupations que lui. » (AC-COM-3)  « Elles appuient leurs propos sur leur vécu, mais elles essaient de généraliser, pas nécessairement de parler de leur situation. » (MI-7)

le « je » étant alors comme un passage obligé. Enfin, malgré l'emploi du « nous », il semble que le réseau ne perçoive pas toujours le point des personnes utilisatrices comme étant collectif.

*« À partir du moment où tu as du pouvoir dans ta propre vie personnelle, dans ton traitement, dans tes choses à toi, tu as beaucoup plus de chance de passer du JE au NOUS parce que ton JE est satisfait ». [AC-COM-3]*

*« Immanquablement, elles en arrivent à parler d'elles, de leur histoire, mais de plus en plus, je pense que c'est une étape nécessaire à l'actualisation d'un rôle social participant ». [MI-10]*

Sur un tout autre plan, soulignons que la représentativité de l'utilisateur est régulièrement questionnée dans les lieux de participation. En effet, comme celui-ci fait parfois partie d'un regroupement d'utilisateurs parrainé par un organisme communautaire - le plus souvent le groupe régional de défense des droits - il peut arriver que l'utilisateur soit amené à porter l'un et l'autre de ces chapeaux dans ses revendications. Il semble également que les organismes parrains tentent parfois d'influencer les revendications portées par les utilisateurs. C'est une situation qui crée évidemment un peu de méfiance quant à l'intégrité de l'utilisateur chez les autres partenaires.

## À QUOI PARTICIPE-T-ON ?

Soulignons d'abord que les entrevues n'ont pas permis de documenter en profondeur les expériences singulières de participation et la teneur des discussions qui s'y tiennent. En contrepartie, ces dernières nous ont permis de documenter à quoi les personnes utilisatrices participent concrètement et quelles sont les revendications qu'elles portent. Cela nous renvoie à la question plus générale des thèmes sur lesquels elles interviennent. Nous avons regroupé les thèmes au **tableau 5** selon le nombre de répondants les ayant mentionnés.

On remarquera que mis à part les « projets cliniques », les thèmes les plus souvent identifiés [hébergement, droits, travail] ne concernent pas comme telle l'organisation des services de santé mentale. Le cas échéant, ils se déclinent par rapport à des niveaux de préoccupations aussi bien provinciaux que régionaux ou locaux. Un participant à l'étude considère d'ailleurs qu'il est positif, voir même souhaitable, d'ouvrir la participation à d'autres secteurs qu'uniquement celui de l'organisation des services de santé.

En ce qui concerne les revendications portées par les personnes utilisatrices sur ces différents thèmes, ici aussi, celles-ci concernaient en partie l'organisation des services, mais davantage l'intégration socioprofessionnelle, l'hébergement et les modalités de participation.

**TABLEAU 5.** THÈMES DISCUTÉS DANS LES LIEUX DE PARTICIPATION SELON LE NOMBRE DE RÉPONDANTS LES AYANT RAPPORTÉS

THÈMES DISCUTÉS DANS LES LIEUX DE PARTICIPATION	NOMBRE DE RÉPONDANTS
Hébergement et logement	21
Projet clinique	10
Les droits (Ex. Loi P-38)	10
Insertion professionnelle / travail	8
Service de première ligne	6
Qualité des services – Amélioration des pratiques	5
État d'avancement du PASM (évaluation)	4
Planification régionale de l'ASSS	4
Implication de la personne dans son traitement	4
Accessibilité aux soins et services	4

En regard de l'organisation des services, les personnes utilisatrices se réclament par exemple de plus d'information sur les services pouvant les aider dans leur rétablissement et sur le traitement médical. Sur ce plan, elles aimeraient également avoir une plus grande implication: « *Aucune écoute à ce niveau. Ça ne concerne pas les gestionnaires, mais plutôt les psychiatres. Les utilisateurs veulent parler de ça, mais ne sont pas écoutés, ni entendus. Peu d'ouverture, de ce côté, on est dans une dynamique de vieille psychiatrie* » [AC-COM-5]. Certains revendiquent également la nécessité d'avoir des services pour les personnes ayant des troubles lourds et persistants. En outre, différentes revendications sont en lien avec les milieux hospitaliers tels que la fermeture des fumoirs, les heures de visites, le port de la jaquette et les portes à verrouillage automatique.

En ce qui concerne les revendications des personnes utilisatrices en lien avec les activités de participation, il y a par exemple: augmenter le nombre de lieux de participation, avoir accès à une personne ressource, avoir une place dans les lieux décisionnels, être assuré du soutien du CSSS pour bien jouer leur rôle, être plus impliquée dans les discussions, être rémunéré pour leur participation et assurer la présence de deux ou trois usagers sur les tables.

### **AVEC QUEL SOUTIEN PARTICIPE-T-ON ?**

Pour rendre active la participation des personnes utilisatrices, différentes mesures de soutien sont habituellement mises en place. Selon la forme qu'elles prennent, elles sont l'initiative du regroupement de personnes utilisatrices de la région, des organismes communautaires ou des instances publiques.

Ainsi, le soutien technique, la formation à la participation et le soutien psychologique sont habituellement fournis par les regroupements de personnes utilisatrices. Pour les accompagner dans l'accomplissement de ce mandat, on notera toutefois que la plupart de ces regroupements sont soutenus par un organisme ressource, le plus souvent issu du milieu communautaire. Plusieurs répondants considèrent toutefois que cette situation est inadéquate du fait que, selon eux, la responsabilité de soutenir les usagers devrait être partagée avec le milieu institutionnel plutôt qu'assumée entièrement par

le milieu communautaire. Cela s'ajoute au fait que c'est également le communautaire qui s'avère le plus impliqué à mobiliser les personnes utilisatrices dans les activités de participation.

La responsabilité financière de la participation revient quant à elle aux ASSS des différentes régions par le biais de subventions distribuées directement aux regroupements de personnes utilisatrices ou, encore, aux organismes communautaires qui les soutiennent dans leurs activités de participation. Les allocations ainsi obtenues servent à payer le salaire de la personne qui assure la coordination, voit au fonctionnement du regroupement de personnes utilisatrices ainsi qu'aux remboursements des frais occasionnés par la participation des usagers. Dans certaines régions, ce financement s'avère très difficile à obtenir, demeure non suffisant et est non récurrent.

Enfin, on a aussi rapporté que les ASSS et/ou les CSSS de la plupart des régions offraient aux personnes impliquées dans leurs activités de planification et d'organisation des services de santé mentale un soutien tel qu'une liste des acronymes les plus souvent utilisés ou, encore, le nom d'une personne ressource à laquelle le regroupement de personnes utilisatrices peut s'adresser en cas de besoin. Il s'agit parfois de la répondante en santé mentale de la région, d'autre fois d'une organisatrice communautaire en CSSS.

Sur la question du soutien à la participation, plusieurs répondants se sont montrés très critiques en affirmant que, pour organiser et soutenir la participation des usagers, le milieu institutionnel se fierait beaucoup trop souvent et trop facilement au communautaire. On relève également que le milieu institutionnel se questionne peu sur son fonctionnement ainsi que sur les mesures de soutien qu'il pourrait mettre en œuvre pour faciliter la participation des usagers. En somme, les institutions seraient peu enclines à adapter le rythme, le vocabulaire et l'organisation des réunions.

D'autres mesures d'adaptation gagneraient également à être considérées par le milieu institutionnel: prévoir un temps de parole suffisamment long pour que les usagers aient le temps d'aborder et de s'exprimer clairement sur les sujets qui les préoccupent; favoriser la formation à la

participation autant pour les personnes utilisatrices que pour les personnes provenant du milieu institutionnel ; rendre accessibles les documents à discuter plusieurs jours à l'avance en n'oubliant pas que ce ne sont pas toutes les personnes utilisatrices qui ont facilement accès à Internet, etc.

On peut retenir que s'il existe certaines mesures pour favoriser la participation des usagers aux instances de planification et d'organisation des services, celles-ci sont encore largement insuffisantes du fait que c'est surtout le milieu communautaire qui assure cette responsabilité.

## LES PERSONNES UTILISATRICES, LEURS EXPÉRIENCES ET LEUR PAROLE DANS LES LIEUX DE PARTICIPATION

La considération de l'expérience des personnes utilisatrices dans les lieux de participation a été examinée sous deux angles : la reconnaissance de leur expérience par les autres acteurs ainsi que l'influence de leur parole sur les décisions.

### RECONNAISSANCE DE L'EXPÉRIENCE

La majorité des répondants jugent que l'expérience des personnes utilisatrices est reconnue dans les lieux de participation. Cette reconnaissance s'exprimerait, selon eux, par le bon accueil qu'on leur fait, par l'écoute qu'on leur accorde lorsqu'elles parlent, par le respect qu'on leur manifeste, par les rapports égalitaires qui se développent entre les partenaires, par l'ouverture à recevoir leurs opinions ainsi que par la prise en compte de leurs commentaires dans les décisions. A contrario, les comportements suivants exprimeraient le manque de reconnaissance à l'égard des usagers : doute (principalement des gestionnaires) quant à leur capacité de participer, ne pas retenir leurs propos dans les comptes rendus, ne pas prévoir de rémunération à la participation, etc.

Certains soulignent par ailleurs que la reconnaissance de l'expérience des personnes utilisatrices varie selon les lieux de participation, selon la personne qui participe ainsi que selon les niveaux d'organisation des services sur lesquels elles se prononcent.

Les extraits suivants rendent compte de cette réalité.

*« La reconnaissance semble très fragmentée dans le milieu. Tout dépendamment ce qu'ils ont à dire, de qui l'apporte et sur quel sujet, la reconnaissance en sera différente. » [AC-MI-4]*

*« Est-ce qu'on reconnaît réellement l'expérience des utilisateurs de services ? Je suis un peu sceptique. Certains utilisateurs "vedette" seront davantage reconnus, mais il n'en est pas de même pour tous. » [PU-9]*

*« L'expérience est plus reconnue sur un plan individuel dans sa valeur à questionner le plan clinique, mais quand c'est plus sur un niveau défense et gestion de l'organisation des services ce n'est pas tout à fait acquis. » [PU-6]*

En somme, l'accueil et l'intégration des personnes utilisatrices au sein des différents lieux de participation sont généralement jugés positivement. Peu d'expériences négatives ont été rapportées, mis à part un incident isolé où on aurait exprimé du rejet à l'égard de la personne utilisatrice.

### INFLUENCE SUR LES DÉCISIONS

Bien que l'influence de la parole des personnes utilisatrices sur l'orientation des décisions soit difficile à mesurer, les répondants peuvent tout de même témoigner de leur appréciation de celle-ci. À cette question, notons d'abord qu'il n'y a pas consensus. Selon les répondants, comme l'illustre le **tableau 6**, l'influence est parfois réelle, variable, incertaine ou absente.

Tel que le démontre le tableau, il y a une tendance, quoique faible, à croire que la parole des personnes utilisatrices influence les décisions. Or, notons que ce n'est pas tant leur influence sur les décisions qui est tangible, mais plutôt la prise en considération de leurs préoccupations. Leur présence aurait par ailleurs une influence notable sur les modalités de participation (présence de mesures de soutien, adaptation de la structure de réunion, la mise en place de lieux de participation) et la manière d'échanger dans les lieux de participation : *« Le langage employé par les professionnels ne sera pas le même si des personnes utilisatrices assistent sur des tables, comités, etc. » [PU-12]*

À travers les discours des répondants, nous avons pu dégager certains éléments permettant de nuancer cette tendance. D'une part, il semble que la manière dont les utilisateurs prennent la parole puisse jouer sur leur crédibilité et leur poids subséquent sur la prise de décisions. D'autre part, il apparaît que dans bien des cas, les lieux de participation ne sont pas des lieux décisionnels, mais plutôt des lieux où on échange de l'information. Les décisions se prendraient donc à un autre niveau ou sont parfois même prises avant l'implication des usagers.

« ... même si on leur donne la parole, même si on leur fait de la place et qu'on les invite, des fois j'ai l'impression, je ne suis pas sûr qu'on tient toujours vraiment compte de ce qu'ils amènent, mais en même temps ce qu'ils amènent ce n'est pas toujours très structuré, très clair... ». [AC-MI-13]

« Avec le projet clinique, les différents acteurs du territoire, y compris les personnes utilisatrices, se réunissent pour discuter des principaux besoins et préoccupations. Par la suite, les décisions sont transmises à une instance supérieure. Donc, on discute ça au projet clinique, on demande un avis auxquels les personnes utilisatrices donnent leur aval ou non et après ça moi je l'amène en comité de direction. » [MI-11]

« Il arrive régulièrement que les intervenants des institutions modifient ou bonifient un programme entre eux, sans consultation. Souvent, ils vont faire ça sur le coin d'une table, entre intervenants, sans impliquer les utilisateurs. » [PU-9]

**TABLEAU 6.** RÉPARTITION DES RÉPONDANTS SELON LEUR RÉPONSE À LA QUESTION : « LA PAROLE DES PERSONNES UTILISATRICES INFLUENCE-T-ELLE L'ORIENTATION DES DÉCISIONS QUANT À L'ORGANISATION DES SERVICES » ?

LA PAROLE DES PERSONNES UTILISATRICES INFLUENCE-T-ELLE L'ORIENTATION DES DÉCISIONS QUANT À L'ORGANISATION DES SERVICES ?	NOMBRE DE RÉPONDANTS				EXTRAITS
	MI n=16	PU n=14	COM n=5	TOTAL	
Oui, elle influence.	8	6	0	14	« Depuis la mise en place de [organisation de personnes utilisatrices], les gens se sentent vraiment écoutés et voient que les choses avancent en fonction de ce qui a été proposé. Généralement, quand les personnes utilisatrices sont parties prenantes des décisions ça va pas mal dans le sens de ce qui est souhaité. » (AC-MI-9)
Oui, mais de manière variable.	2	3	2	7	« J'ai eu une influence, car je pense que j'ai créé ma crédibilité. On s'est rendu compte que je n'étais pas juste là pour remplir une chaise, que je m'impliquais, que je pouvais avoir un discours qui était aussi valable que quelqu'un d'autre. » (PU-5)  « Les délégués arrivent à avoir une certaine influence [...] cependant, les influences sont très différentes d'un endroit à un autre. » (PU-3)
Non, elle n'influence pas.	4	4	2	10	« L'utilisateur prend souvent la parole pour valider sa compréhension, il n'amène pas des pistes de solutions. Il veut bien comprendre ce qui se discute. C'est peut-être avec le temps cela va venir. » (AC-MI-11)  « Là où les gens sont, je n'ai pas l'impression que ce sont des endroits où il y a beaucoup de décisions qui se prennent » (AC-COM-5)  « J'ai jamais entendu parler d'activités [de participation] qui menaient vraiment à un processus de prise de décision ou les représentants des personnes étaient là autour de la table. » (PU-6)

On a aussi soulevé le fait que les institutions se révélaient souvent incapables de se servir de l'expérience des personnes utilisatrices pour améliorer les services. D'autres, beaucoup plus sceptiques, doutent tout simplement de la volonté du réseau à s'en servir pour influencer les décisions.

«*Est-ce réellement le rôle qu'on leur donne [influencer les décisions] ? [...] Oui on veut tenir compte de leurs besoins, de leurs demandes. Par contre on n'est pas si ouvert que ça à les avoir ces demandes-là parce qu'on [les gestionnaires] est pris avec les exigences auxquelles on doit répondre et on n'a pas tant de latitude que ça.*» [MI-11]

En somme, les personnes utilisatrices exerceraient une influence sur les décisions, mais ce en autant qu'on parvienne à rencontrer certaines conditions. Par ailleurs, nous considérons que la part de l'influence des personnes utilisatrice peut être difficile à dégager de celle des autres acteurs puisqu'elles ne sont pas toujours dans les lieux décisionnels.

## LES FACTEURS D'INFLUENCE DE LA MISE EN ŒUVRE DE LA PARTICIPATION DES PERSONNES UTILISATRICES DE SERVICES

Très tôt dans le processus de collecte de données, nous avons été à même de constater que depuis l'implantation du PASM la participation des personnes utilisatrices s'était développée très inégalement selon les régions ainsi qu'à l'intérieur même des régions. Curieux d'en savoir davantage sur cette question, nous avons interrogé les répondants sur les facteurs qui, selon eux, avaient pu influencer favorablement ou défavorablement la participation des personnes utilisatrices tant au plan régional qu'au plan local. Leurs réponses s'organisent autour de six catégories de facteurs qui sont : les acteurs impliqués, le financement, l'existence d'un regroupement de personnes utilisatrices de services dans la région, l'implication du milieu communautaire, le contexte organisationnel au moment où le PASM a été adopté et les expériences passées de participation.

## LES CARACTÉRISTIQUES DES ACTEURS IMPLIQUÉS DANS LES ACTIVITÉS DE PARTICIPATION

Près du deux tiers des répondants considèrent que ce qui est garant du développement positif de la participation des personnes utilisatrices dans une région donnée et à l'intérieur de celle-ci est la personnalité, l'ouverture et la conviction des personnes attirées au dossier de la santé mentale tant les ASSS que dans les CSSS. En d'autres mots, «*ça revient à une question d'individu*» [AC-COM-5]. On observe à l'inverse qu'il y a des difficultés importantes à faire lever la participation là où les acteurs du milieu institutionnel ont des préjugés à l'égard des personnes vivant un problème de santé mentale, là où, plutôt que valoriser une philosophie d'empowerment on valorise une philosophie de prise en charge et, enfin, là où les acteurs se révèlent incapables de remettre en question leur position de pouvoir. Dans de tels contextes, on exprime souvent la crainte que non seulement la présence des usagers soit peu utile, mais qu'elle désorganise aussi le cours des réunions: «*Ils s'imaginent toujours qu'en santé mentale, la personne a été hospitalisée la semaine d'avant, ils voient le risque que ça désorganise les rencontres et que la personne soit hors sujet*». [AC-MI-2]

Les compétences et la personnalité des personnes utilisatrices sont aussi des facteurs qui contribuent à favoriser ou à nuire à leur participation. On pense ici, par exemple, au fait qu'elles se préparent ou non avant la réunion à laquelle elles sont invitées à participer et au fait qu'elles puissent faire bonne image (n=6), au fait qu'elles fournissent ou non les efforts nécessaires pour comprendre l'organisation du réseau de la santé (n=5), qu'elles aient un regard critique (n=5), qu'elles soient politisées (n=1) et possèdent des habiletés communicationnelles. Une maturité et une stabilité émotionnelle sont également des conditions importantes. Elles produisent non seulement l'énergie nécessaire au niveau psychologique et physique (n=1), mais permettent également à l'individu de prendre un recul face à sa situation et d'élaborer une vision collective plutôt qu'individuelle sur l'organisation des services.

Le manque de confiance en soi est un autre facteur qui influence la propension de la personne à s'impliquer dans les lieux de participation: «*Le problème c'est que*

les personnes qui vivent des problématiques en santé mentale ont tendance à ne pas se faire confiance, ce qui fait qu'on se retrouve à peu près toujours les mêmes personnes, qui répètent les mêmes histoires». [PU-7]

Ce sentiment de confiance doit être d'autant plus présent qu'il peut arriver que sur un comité de travail donné que l'utilisateur se retrouve en présence de personnes qui agissent auprès d'elle également en tant que soignant [n=2]. L'isolement des personnes utilisatrices, leur crainte d'être stigmatisée, la présence de problèmes afférents tel que la toxicomanie ou des conditions financières précaires, sont d'autres facteurs susceptibles d'influencer la possibilité même de la participation, si non sa qualité.

Enfin, il ne faut pas ignorer non plus le fait que d'être convié à participer par les gestionnaires et les professionnels du réseau est une situation très valorisante qui peut faire naître aussi des enjeux de popularité et de pouvoir entre les personnes utilisatrices d'un même regroupement. Certains ont caractérisé ce phénomène «d'utilisateur vedette» lequel adopte souvent des comportements égocentriques tout en faisant preuve de rejet ou de mépris envers ses pairs, les décourageant ainsi de toutes initiatives de participation.

## LE FINANCEMENT DE LA PARTICIPATION

Le financement, et ce, pour tous les niveaux [provincial, régional et local], est le facteur d'influence de la mise en œuvre de la participation que l'on a le plus souvent identifié [n=18]: [sans financement] «... il serait impensable d'élaborer et de faire fonctionner une structure [qui organise]... la participation» [AC-COM-7]. Pour autant, les structures qui soutiennent la participation, soient les regroupements de personnes utilisatrices, sont souvent confrontés au problème que leur pose l'étendue du territoire qu'ils ont à couvrir, donc à la mobilisation à grande échelle des usagers [n=9] ainsi qu'au problème de transport qui en résulte [n=8]. Dans ce contexte, la seule issue possible semble être l'existence d'un financement qui serait plus adéquat [n=3].

Des répondants ont aussi soulevé le fait que les ASSS qui financent la participation des personnes utilisatrices

sont également celles qui ont accepté d'en faire une priorité. C'est donc dire qu'il faut d'abord avoir une vision de la participation pour engager les actions qui la rendent possible: «La participation citoyenne ce n'est pas qu'un geste. C'est un ancrage dans une organisation.» [AC-COM-7].

Comme on constate que la participation induite par le PASM se développe et est prise en charge, le plus souvent, par le milieu communautaire, le financement des organismes communautaires qui supportent la participation [n=17] devient un facteur d'influence. Ajoutons enfin que du moment où le financement de la participation des usagers n'est pas octroyé sur une base récurrente, l'avenir de cette dernière apparaît instable, à la merci des humeurs et des croyances des gestionnaires qui se succèdent dans les ASSS.

*«Ca va tout tomber parce que notre agence régionale, avec qui on est encore en négociation dans ce projet-là, a quand même une réserve financière, mais elle veut l'appliquer juste à des présences statistiques au niveau des projets cliniques. Elle ne veut pas créer de structures autour de ça qui permettrait aux gens qui siègent aux projets cliniques de pouvoir consulter leurs pairs.» [AC-COM-8]*

Dans certaines régions, on a en effet rapporté que ce qui avait été garant du développement de la participation des personnes utilisatrices n'était rien d'autre que le changement de gestionnaire à l'ASSS ce qui rejoint les résultats présentés plus haut à propos des acteurs impliqués dans le développement des activités de participation.

## L'EXISTENCE DANS LA RÉGION D'UN REGROUPEMENT DE PERSONNES UTILISATRICES

Rappelons que les régions étudiées dans cette étude ont été choisies en raison de leur dynamisme sur le plan de la participation des personnes utilisatrices; toutes avaient en effet à leur actif plusieurs expériences qu'il était possible de documenter. Comme autre caractéristique commune, ces régions possédaient également toutes un regroupement d'utilisateurs. Il faut donc retenir que là où il y a présence d'un regroupement d'utilisateurs - lequel

prend à charge la formation, le soutien, et l'intégration des personnes utilisatrices il y aussi un dynamisme sur le plan de la vie participative des usagers dans les lieux où se planifient et s'organisent les services de santé mentale. Dans certaines régions, l'existence même d'un tel regroupement est ce qui a permis de faire tomber les résistances à la participation des usagers dans les lieux de gouvernance des services de santé mentale.

Enfin, plusieurs répondants (n=9) ont aussi soulevé le fait qu'en dépit de l'existence de regroupements d'usagers, leur mobilisation et leur implication dans les lieux de participation est un défi qu'il faut continuellement relever. C'est du moins ce que révèlent les extraits suivants :

*« Les gens sont centrés sur aller mieux et ne sont pas toujours centrés sur le fait d'aller donner leur voix et d'influencer. »* [MI-7]

*« Il y a présentement un essoufflement, notamment lorsqu'il s'agit de siéger sur des sous-comités. Quand ça devient plus spécifique, ce ne sont pas tous les usagers qui peuvent être intéressés à s'impliquer. »* [AC-COM-7]

*« La mobilisation des usagers est parfois difficile à aller chercher, surtout dans le cas où la réponse du milieu institutionnel se fait attendre. »* [AC-COM-5]

*« L'heure des rencontres du Cadre de partenariat se situe toujours sur les heures de travail et il peut être difficile pour un délégué de siéger lorsque celui-ci possède un emploi. »* [PU-7]

## L'IMPLICATION DU MILIEU COMMUNAUTAIRE

La participation induite par le PASM est le plus souvent prise en charge par le milieu communautaire, milieu où la « participation » a toujours été une valeur structurante. On considère pour cela que leur implication dans les processus participatifs doit être maintenue. On nuance toutefois la manière dont cela doit se faire en ce que le soutien offert ne doit pas nuire à la constitution en mouvement autonome des personnes utilisatrices.

*« [...] l'attachement au [nom de l'organisme communautaire] ne permettait pas la présence d'une liberté d'expression à 100% chez les personnes utilisatrices. Elles sont en mesure de s'exprimer, mais sont souvent tout de même influencées par les priorités de leur groupe respectif. Quelque part, si on ne crée pas l'autonomie de ce mouvement-là, on crée juste une marionnette et je veux absolument éviter ça. »* [AC-COM-3]

*« L'intention n'était pas de construire une structure et de la conserver, c'était de construire une structure et de la léguer aux personnes utilisatrices. Ce qu'on voulait c'était de créer de la mouvance, de supporter le départ de la structure. »* [AC-COM-8]

Dans le cas où le regroupement de personnes utilisatrices est très fortement associé à l'organisme qui le parraine, l'enjeu d'indépendance se fait d'autant plus important, notamment, lorsque cet organisme entretient des relations difficiles avec les établissements du réseau ou d'autres organismes communautaires. Ce type de situation influence négativement l'intégration du regroupement de personnes utilisatrices dans les lieux de participation, ces dernières étant alors perçues comme des représentants de cet organisme parrain.

## LE CONTEXTE ORGANISATIONNEL AU MOMENT DE L'ADOPTION DU PASM

D'entrée de jeu, il est important de se souvenir que le PASM est apparu sensiblement au même moment que la Loi 83 instituant au Québec les ASSS et les CSSS. La directive visant la participation des usagers est donc apparue dans un contexte de bouleversements organisationnels importants laissant supposer que la priorité des ASSS et des CSSS était tout simplement ailleurs.

Il faut aussi se souvenir qu'à cette même période, craignant fortement d'être assimilé par les CSSS, le réseau communautaire s'était montré très critique face à la transformation des services qui était à se mettre en place. Certains organismes communautaires avaient même choisi d'exprimer leurs réticences en donnant comme mot d'ordre le boycottage de leur participation



à l'élaboration des projets cliniques des CSSS. Évidemment, comme la médiation des organismes communautaires était et est encore très souvent requise pour la participation des personnes utilisatrices, plusieurs (n=6) ont vu dans ce contexte un facteur ayant passablement freiné la mise en place des mécanismes de participation des personnes utilisatrices.

## LES EXPÉRIENCES PASSÉES DE PARTICIPATION

Les expériences passées de participation apparaissent comme un facteur susceptible de favoriser ou de nuire à la mise en place de la participation des personnes utilisatrices. On a ainsi rapporté que dans les établissements où les expériences antérieures de participation s'étaient révélées non concluantes, il n'était pas rare de voir par la suite s'installer d'importantes résistances tant chez les gestionnaires que chez le personnel de l'établissement. À l'inverse, lorsqu'ils ont eu une expérience positive de participation, les gestionnaires et le personnel collaboreraient mieux aux initiatives de participation et à son développement (n=9).

De même, le fait que l'on ait pris en compte par le passé les opinions des personnes utilisatrices, dans la définition par exemple des priorités régionales apparaît être un puissant facteur de motivation à poursuivre leur implication dans les lieux où se planifient et s'organisent les services. À contrario, « *si les opinions et les revendications ne sont jamais prises en ligne de compte, il y a un risque que la participation perde son sens et que les gens se démotivent* ». [AC-MI-1].

## PERSPECTIVES D'AVENIR

Nous avons demandé aux répondants s'ils considéraient que l'objectif du PASM à l'égard de la participation était atteint ou à poursuivre dans leur région. La grande majorité des répondants ont mentionné que cela était à poursuivre, en précisant tout de même qu'il était difficile de se prononcer sur cette question étant donné l'absence d'une cible précise dans le PASM. Seuls deux répondants ont mentionné qu'ils avaient l'impression d'y avoir répondu de manière satisfaisante dans leur région. Nous leur avons également demandé s'ils apporteraient des

correctifs à la directive lancée par le PASM par rapport à la participation, et si oui, lesquels. Quatre principales recommandations ont été émises sur la formulation de la directive :

- ② Préciser les cibles à atteindre
- ② Ajouter un processus de reddition de compte
- ② Émettre une obligation de financement pour les CSSS, ASSS et MSSS
- ② Préciser l'opérationnalisation, les rôles et les attentes envers les personnes utilisatrices

Par ailleurs, on a rapporté l'importance qu'il y a pour les regroupements de personnes utilisatrices à demeurer un mouvement autonome sans trop se confondre dans les exigences et les besoins du réseau de la santé et des services sociaux. Dans cette optique, l'idée de favoriser l'adhésion à une organisation provinciale des personnes utilisatrices, tout en respectant les mobilisations et la réalité de chacune des régions, est également mise de l'avant.



## CONCLUSION

La présente étude avait pour but de tracer un premier bilan de la manière dont, à l'échelle du Québec, on a répondu à la directive du PASM voulant que le MSSS, les ASSS et les CSSS, obtiennent désormais la *participation des utilisateurs de services en santé mentale et de leurs proches dans leurs différents exercices de planification et d'organisation de services de santé mentale* [MSSS, 2005]. À l'issue de cette étude, des constats et des questionnements se dégagent :

1. L'implantation du PASM [2005-2010] s'est fait à un moment où le système de santé et de services sociaux était à se réorganiser en réseau de services intégrés [Loi 83]. Cette conjoncture a passablement ralenti son implantation, y compris celle de la directive visant plus spécifiquement la participation des personnes utilisatrices.

2. Par ailleurs, même si la directive du PASM concernant la participation des personnes utilisatrices a été très bien accueillie de tous, il existe un très large consensus sur son imprécision. Ce dernier se décline sur plusieurs points :

⊙ *La directive ne précise pas les cibles à atteindre et ne prévoit aucun processus de reddition de compte.* Ainsi, on observe actuellement que la participation n'est pas encore effective dans toutes les régions du Québec ni dans les différents niveaux d'organisation (ASSS et CSSS) d'une même région. Un processus de reddition compte en diminuerait très certainement le caractère arbitraire.

⊙ *La directive est diffuse quant à la responsabilité de l'organisation de la participation.* Bien que la responsabilité d'obtenir la participation des personnes utilisatrice soit donnée aux instances institutionnelles, on observe dans les faits que l'organisation de la participation est surtout assumée par le milieu communautaire.

⊙ *La directive ne précise pas, non plus, comment opérationnaliser les processus participatifs.* Souvent, le milieu institutionnel éprouve des difficultés à dynamiser la participation des personnes utilisatrices ou encore à les soutenir adéquatement dans ce rôle. La question qui se pose alors est la suivante : Comment le milieu institutionnel doit-il s'adapter aux nouveaux acteurs que sont les personnes utilisatrices ?

⊙ *La directive ne précise pas le rôle attendu des personnes utilisatrices dans les lieux de participation.* Elles participent parfois sans savoir à quoi, ni pourquoi elles sont conviées. Par ailleurs, leur rôle ne s'exerce pas toujours de manière différente et complémentaire à celui qu'assument les comités d'usagers. Sur un tout autre plan, on peut aussi se demander si les personnes utilisatrices doivent attendre que leur rôle soit défini par l'extérieur ou si, au contraire, elles ne devraient pas elles-mêmes le définir.

☉ La directive donne lieu à de multiples interprétations. L'attention actuelle portée aux pratiques orientées vers le rétablissement fait en sorte que l'on confond parfois la participation individuelle, par exemple à son plan de traitement, avec la participation qui se fait au nom de l'ensemble des personnes utilisatrices. La directive devrait être à même de préciser que ce qui est sollicité pour la planification et l'organisation des services est la voix collective.

3. Les régions actives sur le plan de la participation sont celles où il y a un regroupement de personnes utilisatrices. Pour que le regroupement des personnes utilisatrices dans les différentes régions soit en mesure d'assumer son rôle, un soutien financier adéquat est nécessaire. À ce titre, l'ouverture d'esprit de la personne attirée au dossier de la santé mentale à l'ASSS est un facteur déterminant tant sur le plan du développement de la participation que sur celui de son financement. On notera aussi que dans les régions où le regroupement de personnes utilisatrices a perdu son financement, leurs activités de participation ont pour l'essentiel cessé.

4. Lorsque les personnes utilisatrices sont impliquées dans des lieux de participation, elles sont généralement confrontées à des enjeux de représentativité et de légitimité. Il n'est pas rare, par exemple, que l'on s'interroge à savoir si la personne qui participe est la plus compétente pour assumer ce rôle? Cette personne est-elle élue démocratiquement? La question soulevée ici est importante dans la mesure où les résultats de cette étude montrent que les caractéristiques des personnes utilisatrices déterminent leur capacité à influencer les décisions et la crédibilité du mouvement des personnes utilisatrices qui en est à se construire dans certaines régions. En outre, très fréquemment, on s'interroge aussi sur les intérêts que représente la personne utilisatrice: ceux du regroupement d'usagers de la région ou de l'organisme communautaire qui parraine ce dernier? Les doubles allégeances font problème en effet en ce que l'on se demande au nom de qui et de quoi la personne parle. Il est donc important que soit clarifié son statut lors de ses activités de participation.

5. De cette étude, nous retenons également les enjeux qui se posent quant à la manière dont on prend la parole dans les lieux de participation ainsi que les effets de cette dernière sur les décisions.

☉ Davantage que l'organisation des services, la prise de parole des personnes utilisatrices se fait autour d'enjeux fondamentaux tels que le logement et le travail.

☉ Dans les lieux de participation, la prise de parole par les personnes utilisatrices se fait à partir de propos se rapportant aussi à bien à leur expérience personnelle qu'à une position construite collectivement par les pairs. Dans un processus évolutif, le « je » serait une étape préalable à la prise de parole au « nous ».

☉ Bien que l'expérience des personnes utilisatrices soit généralement reconnue, cela ne se traduit pas pour autant par sa prise en compte dans les processus décisionnels touchant l'organisation des services. On doute beaucoup de la volonté et de la capacité des institutions à s'en servir.

En somme, les conclusions que l'on tire de ce portrait de la situation québécoise insistent sur l'importance que le MSSS précise ce qu'il entend par « *s'assurer d'obtenir la participation* ». Elles amènent également plusieurs questionnements liés au processus de participation, car convoquer les personnes utilisatrices à la planification et à l'organisation des services de santé mentale n'apparaît pas être suffisant pour assurer une participation active et structurante. Il faut aussi s'interroger sur les conditions à mettre en place pour que cette dernière devienne efficiente. Parmi ces conditions, le financement de la participation est jugé primordial par tous.

Pour terminer, soulignons que la présente étude comporte certaines limites quant à ses possibilités de généralisation. D'abord, comme seules les régions du Québec les plus actives sur le plan de la participation des personnes utilisatrices ont été incluses dans l'étude, il est possible que l'état de situation ici présenté surestime la situation réelle. Cette limite semble d'autant plus réelle que nous avons aussi choisi de réaliser l'étude

auprès de personnes s'étant révélées très impliquées et très concernées par cette question dans leur région respective. Une autre limite réside dans les écarts existant à l'intérieur d'une même région que nous n'avons pas toujours été à même de saisir. Par exemple, dans certaines régions, des établissements sont très actifs sur le plan de la participation alors que d'autres le sont beaucoup moins ou même pas du tout.

Malgré ces limites, l'étude demeure utile et pertinente. Elle esquisse un premier vrai portrait d'ensemble de la situation de la participation des personnes utilisatrices au Québec en donnant un aperçu de la manière dont les différentes régions ont reçu et répondu à la directive du PASM, de l'existence des groupes qui se sont mobilisés à cette fin, des expériences de participation vécues, des revendications mises de l'avant par les individus et les groupes, des facteurs qui facilitent ou nuisent à leur participation, etc. Une étude pourrait être conduite dans les régions où les initiatives de participation ne semblent pas s'être développées pour en comprendre les obstacles qui s'y présentent.





## RÉFÉRENCES

- Conseil de la santé et du bien-être [1997]. *La participation comme stratégie de renouvellement de développement social*, 119 p.
- Conseil de la santé et le bien-être. [2004]. *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*. 59p.
- Cresson, G. et F.-X. Schweyer (sous la direction de). [2000]. *Les usagers du système de soins, France*, Éditions de l'École nationale de santé publique. [Recherche/santé sociale].
- Dubois, C-A. et Denis, J-L. [2001]. De la commission Castonguay-Nepveu à la commission Clair. *Le façonnement socio-historique de l'imputabilité*. p.17
- Forest, P.-G., Abelson, J., Gauvin, F-P., Smith, P., Martin, E., Eyles, J. [2003]. *Participation de la population et décision dans les systèmes de santé et de services sociaux du Québec. Le système de santé du Québec : organisations, acteurs et enjeux* (2<sup>e</sup> édition) sous la direction de Lemieux V, les Presses de l'Université de Laval. p.175.
- Gagné, J. [2009]. *La participation des personnes utilisatrices dans l'implantation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens : Une mesure mal définie et non soutenue*, *L'autre espace*, 2[1], pp.17-20
- Ghadi V, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers.
- Rodriguez, L., Bourgeois, L., Landry, Y., Pinard, J-L. [2006]. *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté*. Presses de l'Université du Québec: Québec.
- MSSS [1997]. *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*. MSSS, Québec, 157p.
- MSSS. [1989]. *Politique de santé mentale*. Québec, MSSS, 62 p.
- MSSS. [1997]. *Orientations pour la transformation des services de santé mentale. Document de consultation*. 52p.

- MSSS. [1998]. *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*. 46 p.
- MSSS. [2001]. *Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale : Accentuer la transformation des services de santé mentale*. 52 p.
- MSSS. [2004]. *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Document principal*. 81p.
- MSSS. [2005]. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens*. 97p.
- MSSS [2006]. *Cadre de référence sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents*. Québec, 36 p. Disponible à l'adresse URL : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-603-02.pdf>
- Organisation mondiale de la santé. [2001]. *Rapport sur la santé dans le monde 2001 – la santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*. Genève, Organisation mondiale de la santé, 172 p. Disponible au : <http://www.who.int/whr/2001/fr/>
- Pomey, M.-P. et V. Ghadi. [2009]. « La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire ». *Santé, société et solidarité*, [2], 53-61.



## ANNEXE 1

### GUIDE D'ENTREVUE

#### LE PLAN D'ACTION EN SANTÉ MENTALE 2005-2010 : LA FORCE DES LIENS.

1. Dans le PASM, le MSSS fait l'affirmation suivante: « Le MSSS, les Agences de la santé et des services sociaux [ASSS] ainsi que les Centres de santé et services sociaux [CSSS] devront s'assurer d'obtenir la participation des utilisateurs de services en santé mentale et de leurs proches pour les exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale. »
  - a. Comment avez-vous reçu cette directive du MSSS ? [Première réaction, impression, répond aux attentes ?, positif VS négatif]
  - b. [Considérant que le terme « participation » peut s'opérationnaliser de multiples façons, et que le MSSS n'a pas précisé davantage l'application de cette directive...] selon vous, quelle définition de la participation est contenue dans cette directive du MSSS ? Qu'est-ce que la participation des usagers implique selon le MSSS ?
2. Généralement, dans votre région, avez-vous perçu des changements au niveau de la participation des personnes utilisatrices suite à l'implantation du PASM ? [Est-ce que le PASM est venu modifier/instauré la dynamique de participation ?]

#### EXPÉRIENCES DE PARTICIPATION DANS LA RÉGION

3. Pouvez-vous énumérer des expériences de participation où une personne utilisatrice a été impliquée à un niveau régionale ?
  - a. dans votre région entre 2005 et 2010 ?
  - b. dans votre région avant 2005 ? [expérience qui s'est poursuivie/ été modifié suite à l'implantation du PASM]

#### REPRÉSENTATIVITÉ DES PERSONNES UTILISATRICES

4. Comment a-t-on procédé pour sélectionner le/les représentant des personnes utilisatrices ? [critères de sélection, nomination, élection, etc.] À qui on s'adresse ? Combien de personnes utilisatrices ont été impliquées dans cette expérience ?
5. Pour quel sujet/dossier ou dans quel lieu l'avis des usagers a-t-il été sollicité ?

6. Comment les personnes utilisatrices répondent à l'invitation qui leur est lancée ?
7. À quelle étape dans le processus décisionnel l'avis des usagers a-t-il été sollicité ?

#### MESURES DE SOUTIEN

8. À votre connaissance, y'a-t-il eu des mesures de soutien données aux personnes utilisatrices pour assurer leur pleine participation ?
  - a. Si oui :
    - i. Donner des exemples [support financier, matériel, information, etc.]
    - ii. Qui a octroyé ce soutien ?
    - iii. Un meilleur soutien aurait-il été nécessaire ? Si oui, quel support aurait-il pu être aidant ? De quelle manière ?
  - a. Si non :
    - i. Comment les usagers s'organisent pour répondre à la structure des rencontres ?
    - ii. Un meilleur soutien aurait-il été nécessaire ? Si oui, quel support aurait-il pu être aidant ? De quelle manière ?
9. À votre connaissance, y'a-t-il eu un suivi ou une rétroaction auprès des personnes utilisatrices à la suite de cette expérience de participation ? Si oui, quel a été ce suivi ?

#### MOTIFS ET FINALITÉS

10. Quel rôle donne-t-on aux personnes utilisatrices invitées à participer ? Quelles attentes entretient-on à leur égard ?
11. Quelles finalités poursuivent les institutions en impliquant les personnes utilisatrices ? [Y'a-t-il des variations par rapport aux attentes en fonction des dossiers/des lieux de participation ?]

#### LA PAROLE

12. Avez-vous l'impression qu'il y a une reconnaissance de l'expérience des personnes utilisatrices lorsque qu'elles prennent la parole ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?
13. À partir de ce que vous avez observé, habituellement, les personnes utilisatrices prennent la parole au nom de qui dans les lieux de participation ? Sur quoi appuient-elles leurs propos ?

#### PARTAGE DU POUVOIR

14. Avez-vous l'impression que la parole des usagers exerce une influence sur les décisions qui sont prises ? Pouvez-vous donner un exemple ?

#### FACTEURS D'INFLUENCE

15. Qu'est-ce qui influence la participation des personnes utilisatrices dans votre région ?
  - a. Facteurs provenant des institutions
  - b. Facteurs provenant des personnes utilisatrices
  - c. Facteurs provenant du communautaire



## REVENDEICATIONS DES PERSONNES UTILISATRICES

16. Êtes-vous au fait des revendications des personnes utilisatrices de votre région en lien avec leur participation ? Quelles sont-elles ?
  - a. Y a-t-il des sujets/dossiers sur lesquels les personnes utilisatrices voudraient être entendues ? Lesquels ?
  - b. Y a-t-il des lieux [comité ou institution] dans lesquels les personnes utilisatrices voudraient être entendues ? Lesquels ?
  - c. Y a-t-il des moments/étapes dans le processus décisionnel auxquels les personnes utilisatrices voudraient participer ?

## PERSPECTIVES D'AVENIR

17. Selon vous, favoriser la participation publique des personnes utilisatrices dans l'exercice de planification et d'organisation des services de santé mentale est-il un objectif atteint ou à poursuivre ? Justifier votre réponse.
18. Que faudrait-il selon vous pour assurer une participation réelle des personnes utilisatrices aux exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale ?
  - a. Si vous étiez l'auteur du prochain Plan d'action en santé mentale, qu'est ce que vous modifieriez à la directive lancée ? Qu'est-ce qu'il faudrait ajouter et/ou enlever ?



## ANNEXE 2

# GRILLE D'ANALYSE

---

**DATE DE L'ENTREVUE:**

---

**RÉGION:**

---

**TYPE DE RÉPONDANT:**

*(acteur-clé, personne utilisatrice ou provenant du RSSS)*

---

**Expérience / organisme / titre professionnel**

---

**PASM 2005-2010**

*(interprétation de la directive, réactions, impressions)*

---

**Avant 2005**

*(historique de la région)*

---

**Structure mise en place**

*(lieu, dossier)*

---

**Représentativité**

---

**Mesures de soutien**

---

**Revendications**

---

**Facteurs d'influence**

---

**Rôles et attentes**

---

**La parole**

*(contenu, influence sur les décisions, reconnaissance)*

---

**Perspectives d'avenir**

---