

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

Centre affilié universitaire

Prévenir, soigner, soutenir... chaque jour



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

**Évaluation du *Cadre de partenariat pour la mise en place
des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de
services en santé mentale***

Catherine Vallée, Ph.D.
Annie Lévesque, M.Sc.
Michèle Clément, Ph.D.

Centre affilié universitaire



UNIVERSITÉ
LAVAL

RECHERCHE
et évaluation

GROUPE DE RECHERCHE SUR L'INCLUSION SOCIALE, L'ORGANISATION DES
SERVICES ET L'ÉVALUATION EN SANTÉ MENTALE

**Évaluation du *Cadre de partenariat pour la
mise en place des Rencontres régionales
de personnes utilisatrices de services en
santé mentale***

Catherine Vallée, Ph.D.,
Annie Lévesque, M.Sc.,
Michèle Clément, Ph.D.

1er décembre 2012

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	4
Résumé	5
Liste des abréviations	8
1. Préambule	9
2. Description de l'intervention	10
3. Buts et questions de recherche	12
4. Méthodologie	13
5. Collecte de données	14
6. Analyse des données	17
7. Description de l'implantation du Cadre dans les régions à l'étude	18
La région de l'Estrie.....	18
La région du Bas-St-Laurent.....	19
La région de Lanaudière.....	20
La région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.....	20
La région du Centre-du-Québec/Mauricie	21
8. Première partie – Évaluation formelle de l'implantation	24
8.1 Facilitateurs et entraves à l'implantation	24
S'appuyer sur les expériences des autres régions	24
L'implication du réseau public	24
L'engagement de l'organisme parrain.....	25
La mobilisation des personnes utilisatrices.....	25
Autres entraves	26
8.2 Le Cadre de partenariat au plan national	26
8.3 Perceptions des valeurs et principes du Cadre.....	29

8.4	La structure régionale du Cadre de partenariat	32
	Le rôle de l'organisme parrain	32
	Les rôles et responsabilités du chargé de projet régional	33
8.5	Les rencontres régionales	34
	Objectifs perçus des rencontres régionales.....	34
8.6	Les délégués régionaux.....	37
	Sélection des délégués.....	37
	Les mécanismes d'assignation des délégués.....	39
	La formation des délégués.....	39
	Les entraves à s'acquitter de la fonction de délégué.....	41
	Les obstacles au travail des délégués.....	42
	Les mesures de soutien	44
9.	Deuxième partie – La construction et la portée d'une parole collective.....	46
	9.1. La construction d'une parole collective.....	46
	9.2. La conciliation du JE et du NOUS	48
	9.3. Les entraves à la construction de la parole collective	50
	9.4. L'indépendance de la parole collective.....	51
	9.5. Des nécessaires aller-retour entre les instances et les personnes utilisatrices.....	52
	9.6. Les lieux et thèmes de la prise de parole.....	54
	9.7. La portée de la prise de parole	55
10.	Discussion	59
	10.1. Des acquis à maintenir.....	59
	10.2. Des pistes de réflexion.....	60
	10.3. Des recommandations	64
11.	Conclusion	67
12.	Références.....	68

REMERCIEMENTS

Les auteures de ce rapport tiennent à remercier chaleureusement les membres du comité aviseur de cette étude, soit Monsieur Alain-Antoine Courchesne, Madame Louise Dallaire, Madame Michelle Papillon et Madame Doris Provencher. Tout au long du processus, de l'élaboration du devis à la diffusion des résultats, les membres du comité aviseur ont offert des remarques averties pour éclairer le processus d'évaluation et s'assurer de sa pertinence. De plus, par leur connaissance intime du *Cadre de partenariat* et de son histoire, ils nous ont permis de mieux mettre en contexte les observations et les résultats de l'évaluation. Leur engagement et leur accompagnement furent des plus appréciés.

Nous tenons aussi à remercier tous les acteurs qui ont rendu cette recherche possible. Soulignons à cet égard l'aide précieuse des répondants régionaux et des chargés de projet qui ont veillé à rendre possible la collecte des données. Nous tenons à saluer toutes les personnes qui ont généreusement partagé leurs expériences et leurs points de vue sur les différentes activités et composantes du *Cadre de partenariat* : leur prise de parole fut l'assise de notre travail.

Enfin, nous tenons à remercier le Ministère de la Santé et des Services sociaux qui, par son soutien financier, a rendu possible la réalisation de nos travaux.

RÉSUMÉ

Cette étude s'intéresse à l'implantation du *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale* dans chacune des régions du Québec. Quatre ans après leur mise en œuvre, il est apparu important pour l'AGIDD-SMQ de porter un regard évaluatif sur cette initiative. Le *Cadre de partenariat* a pour objectif de regrouper dans un espace commun les personnes utilisatrices afin qu'elles reçoivent et qu'elles livrent de l'information sur les services en santé mentale, qu'elles échangent sur différents thèmes liés aux services de santé mentale, qu'elles proposent des pistes de solutions et qu'elles adoptent une prise de position lorsque cela est requis. Des délégués y sont élus afin de représenter les personnes utilisatrices dans les différents lieux de concertation régionale en lien avec la planification et l'organisation des services en santé mentale.

Les questions de recherche qui sous-tendent cette étude étaient les suivantes :

1. Quelles leçons pouvons-nous tirer de l'implantation du *Cadre de partenariat*?
2. Les *Rencontres régionales* permettent-elles effectivement l'émergence et la construction d'une parole collective? Par parole collective, nous entendons une parole qui a été discutée, appropriée et concertée au sein des *Rencontres régionales* pour en faire naître une prise de position collective, qui sera portée devant les instances publiques.
3. Quelle est la portée des *Rencontres régionales* sur la participation des personnes utilisatrices?

La collecte de données s'est déroulée de l'hiver à l'automne 2011. En plus d'observations sur le terrain et d'une étude documentaire, des groupes de discussion et des entrevues ont permis de colliger la perspective de 42 informateurs-clés, dans cinq régions du Québec. Les verbatim ont été analysés de façon itérative, en effectuant une analyse comparative constante des diverses sources, afin d'illustrer les similitudes et les différences qui existent et de limiter les biais d'analyse.

Les valeurs et principes promus par le *Cadre de partenariat* semblent bien intégrés et compris par une majorité de participants. Les modalités et les thèmes de la formation sont fort appréciés par les délégués qui se réfèrent au document de formation en cours de mandat, mais des suggestions sont apportées en ce qui a trait à la répartition du contenu, des besoins de formation continue pour les délégués et d'une formation plus adaptée pour les chargés de projet. Les *Rencontres régionales* répondent principalement aux besoins d'information, de validation, et dans une moindre mesure, d'affiliation chez les personnes qui y participent. La volonté de porter une prise de position collective, plutôt que

valoriser un rôle d'ambassadeur ou de porte-parole, est partagée : un arrimage tangible (ex. rencontre, forum, etc.) entre les personnes qui parlent au nom des personnes utilisatrices et celles qu'elles représentent au sein des instances, particulièrement au plan local ou sous-régional, est une condition minimale qui fait largement consensus. Clairement, des assises locales, sous-régionales ou régionales de concertation des personnes utilisatrices apparaissent incontournables, étant donné les modes décentralisés de planification et d'organisation des services. Un chargé de projet régional permet de mieux gérer l'équipe des délégués, d'élaborer une vision régionale des enjeux et d'y répondre avec une vue d'ensemble. Les informateurs-clés insistent sur l'importance du maintien de rencontres nationales pour contraster les expériences, élaborer des prises de position nationales ainsi que des stratégies visant un financement plus adapté. De même, un tel dispositif requiert un chargé de projet au plan national pour soutenir la mise en œuvre continue du *Cadre de partenariat* dans chacune des régions, maintenir une cohérence entre les régions, former les délégués et outiller l'ensemble des acteurs impliqués. Par ailleurs, il faut également reconnaître que les organismes régionaux qui soutiennent les activités du *Cadre de partenariat* déploient leurs fragiles ou maigres ressources à des activités qui s'ajoutent à leur mission première.

De même, l'évaluation a permis de circonscrire des pistes de réflexion qui pourraient mener à des améliorations du *Cadre de partenariat*, comme la mise en réseau des initiatives régionales; les contours des mandats des différentes parties impliquées dans l'actualisation du *Cadre de partenariat*; l'organisation locale, sous-régionale et régionale des activités; la-rationalisation des objectifs des rencontres régionales; l'appriovissement du débat; la compréhension des responsabilités des délégués et la durée de leur mandat; les efforts pour maintenir la mobilisation des personnes utilisatrices; une réflexion sur les conditions à s'offrir pour élaborer une parole collective.

Enfin, des recommandations sont faites afin d'assurer au *Cadre de partenariat* ou à toute autre instance de participation des personnes utilisatrices, des conditions minimales afin de s'acquitter de leurs fonctions, notamment un financement récurrent qui permet de maintenir une infrastructure régionale, un appui logistique et des conditions d'exercice raisonnable, grâce à des mesures de soutien. Une infrastructure provinciale est aussi nécessaire, mais elle doit être étroitement arrimée avec les espaces de concertation locaux, sous-régionaux et régionaux. De plus, les Agences doivent jouer un rôle actif, afin de rappeler aux divers acteurs leurs rôles et responsabilités à l'égard de la participation des personnes utilisatrices au sein d'instances. En raison de leur responsabilité d'animer les réseaux locaux de services, les CSSS doivent réfléchir sur les modes de fonctionnement des diverses instances locales ou sous-régionales, car plusieurs pratiques restent contre-productives.

Enfin, cette recherche a permis de dégager, à un niveau exploratoire, les manières par lesquelles s'élaborent des prises de position collectives, dans un univers où les espaces de concertation pour les personnes utilisatrices sont relativement éclatés. Il importe de mieux comprendre comment il est possible de construire une parole collective et d'en connaître les nombreuses déclinaisons, afin de mieux éclairer ces pratiques en émergence. Cela s'avère critique pour offrir une voie aux sans-voix, afin que la participation citoyenne, pourtant promue au sein des diverses politiques de santé mentale, ne reste pas qu'un simple énoncé de valeur ou une bonne intention.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AGIDD-SMQ :	Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec
ASSS :	Agence de la santé et des services sociaux
CSSS :	Centre de santé et des services sociaux
GPDDSM-02 :	Groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale de la région 02 (Saguenay-Lac-Saint-Jean).
MRC:	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PASM :	Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens
PLAIDD-BF :	Promotion Lutte Aide Intervention en Défense des Droits du Bas-du-Fleuve
PRO-DEF ESTRIE :	Promotion et défense des droits en santé mentale Estrie
RIPU-BSL :	Regroupement et Implication des Personnes Utilisatrices de services en santé mentale du Bas-Saint-Laurent (RIPU-BSL)
ROBSM :	Regroupement des organismes de base en santé mentale (Centre-du-Québec/Mauricie)
ROCASML	Regroupement des organismes communautaires et alternatifs en santé mentale de Lanaudière
SRAADD-CQM :	Solidarité régionale d'aide et d'accompagnement pour la défense des droits en santé mentale – Centre-du-Québec/Mauricie

1. PRÉAMBULE

L'un des grands principes directeurs du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens* (PASM) [1] est la participation des personnes utilisatrices à la planification et à l'organisation des services de santé mentale. Au moment de sa parution, on reconnaissait toutefois que l'implication des personnes utilisatrices était très inégale à l'échelle du Québec. Ce constat a amené l'AGIDD-SMQ à se préoccuper de la représentation des personnes utilisatrices des services en santé mentale dans les lieux de concertation sur les services et à proposer en 2006 au MSSS un *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale* dans chacune des régions du Québec.

Ce cadre décrit les responsabilités dévolues aux différents partenaires impliqués, c'est-à-dire le MSSS, l'AGIDD-SMQ, les groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale ou autre organisation désignée, les formateurs délégués (un chargé de projet et une personne utilisatrice élue) et les délégués.

Le projet visant la création et la mise en place de *Rencontres régionales* dans l'ensemble des régions du Québec a été amorcé en août 2006 grâce à une subvention du MSSS. Au moment de l'évaluation (automne 2010-automne 2011), les activités prévues par le *Cadre de partenariat* avaient cours dans cinq régions du Québec, étaient mises en veilleuse dans deux régions faute de financement, étaient suspendues dans une autre région pour cause de restructuration de l'organisme-parrain et en développement dans quatre autres régions. Enfin, trois régions ont choisi de ne pas souscrire au Cadre de partenariat.

Quatre ans après leur mise en œuvre, il est apparu important pour l'AGIDD-SMQ de porter un regard évaluatif sur les *Rencontres régionales* dans les différentes régions du Québec, et ce, pour plusieurs raisons. D'abord, l'AGIDD-SMQ souhaitait apprécier si ces dernières avaient favorisé la participation des personnes utilisatrices telle que mise de l'avant par le PASM. Deuxièmement, il importait d'examiner si les *Rencontres régionales* pouvaient offrir une tribune pertinente aux yeux des personnes utilisatrices pour se préparer à participer aux lieux où se planifient et s'organisent les services de santé mentale. Enfin, l'AGIDD-SMQ souhaitait évaluer si les *Rencontres* permettaient dans les faits l'élaboration d'une parole collective portée par des représentants nommément élus. Le présent rapport fait état des résultats de l'évaluation de l'implantation et de la portée de cette initiative.

2. DESCRIPTION DE L'INTERVENTION

Le *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale* a pour objectif de regrouper dans un espace commun les personnes utilisatrices afin qu'elles reçoivent et qu'elles livrent de l'information sur les services en santé mentale, qu'elles échangent sur différents thèmes liés aux services de santé mentale, qu'elles proposent des pistes de solutions et qu'elles adoptent une prise de position lorsque cela est requis. Plus spécifiquement, les objectifs des rencontres régionales sont de :

- Reconnaître le potentiel des personnes utilisatrices à participer aux décisions ainsi que leur expertise, tout en leur permettant de l'exercer.
- Permettre aux personnes de s'approprier leur pouvoir individuel et collectif, d'exercer leur citoyenneté, de s'informer et de recueillir de l'information.
- Favoriser leur participation à l'élaboration des politiques, des programmes et des services afin que ceux-ci soient mieux adaptés à leurs besoins.
- Débattre sur les principes et les pratiques ayant un impact sur leur vie
- Développer un sentiment de solidarité.
- Permettre le transfert d'expertise des personnes entre deux lieux de parole.
- Maintenir le lien entre les délégués et les personnes qu'ils représentent.

En effet, les *Rencontres* ont aussi pour but d'élire des représentants qui ont pour mandat de représenter les personnes utilisatrices dans les différents lieux de concertation régionale en lien avec la planification et l'organisation des services de santé mentale. Ainsi, les délégués élus sont invités à :

- Respecter le principe que l'intérêt général des personnes utilisatrices est prépondérant à l'intérêt personnel.
- Porter la parole des personnes utilisatrices qui participent aux Rencontres régionales dans les différents lieux de concertation locaux et régionaux.
- Recueillir de l'information et la partager lors des Rencontres régionales.
- Assister aux Rencontres régionales et aux rencontres des délégués.
- Adhérer aux principes directeurs.

Un programme de formation a été conçu et offert dans les régions participantes, afin de développer et consolider les compétences et les habiletés des personnes élues déléguées ou celles qui veulent le devenir, de bien les outiller afin qu'elles soient en mesure d'intervenir efficacement dans les différents lieux de concertation et de s'assurer d'une cohérence entre la mission, les activités et les principes directeurs du *Cadre de partenariat*.

Quatre grands principes sous-tendent l'ensemble des actions des *Rencontres régionales* et ne peuvent en être dissociés :

1- L'appropriation du pouvoir des personnes

C'est le processus par lequel la personne retrouve son autonomie et exerce une plus grande maîtrise sur sa vie. Ce processus repose sur la possibilité entre autres :

- d'exercer des choix libres et éclairés;
- de participer activement aux décisions qui la concernent;
- d'actualiser son potentiel d'épanouissement personnel, professionnel et social;
- de connaître, de comprendre, d'exercer et de défendre ses droits;
- d'accéder à des lieux et à des espaces dédiés à la prise de parole des personnes concernées.

2- Démocratie et solidarité

Il s'agit de soutenir l'apprentissage et la participation des personnes aux processus démocratiques de notre société. Celles-ci peuvent ainsi faire l'expérience de la solidarité citoyenne, qui sous-tend plusieurs transformations sociales.

3- Citoyenneté

Il est possible de définir le terme citoyenneté de plusieurs manières. Le *Cadre de partenariat* adopte une définition large, soit celle mise de l'avant par le ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, qui confère un statut commun à toutes les personnes résidant sur le territoire du Québec. Prise dans son sens social, la citoyenneté s'enracine dans le sentiment d'appartenance partagé par des individus qui sont à la fois sujets de droits et de libertés et acteurs sociaux porteurs de responsabilités. Cette citoyenneté reconnaît les différences, tout en valorisant des valeurs communes. Elle met l'accent sur la participation de tous au développement de la collectivité.

4- Usager expert

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

3. BUTS ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Ce projet de recherche constitue une recherche évaluative centrée sur l'implantation et une part des effets du *Cadre de partenariat*. L'évaluation des *Rencontres régionales* a pour but de s'assurer que ces dernières atteignent bien les objectifs qu'elles se sont fixés et qu'elles respectent ses principes essentiels : l'exercice des droits des personnes utilisatrices, l'appropriation du pouvoir sur leur propre vie, l'exercice de la citoyenneté et, au-delà, la démocratie sociosanitaire. À la lumière des résultats, l'AGIDD-SMQ pourra aussi parfaire sa formation auprès des délégués régionaux. Dans ce contexte, les questions de recherche sont les suivantes :

1. Quelles leçons pouvons-nous tirer de l'implantation du *Cadre de partenariat*? Quels sont les défis, mais aussi les éléments-clés à prendre en compte pour la mise en œuvre d'initiatives similaires ou pour parfaire ce qui a été fait jusqu'ici?
2. Les *Rencontres régionales* permettent-elles effectivement l'émergence et la construction d'une parole collective, un passage du « je » au « nous »? Par parole collective, nous entendons une parole qui a été discutée, appropriée et concertée au sein des *Rencontres régionales* pour en faire naître une prise de position collective, qui sera portée devant les instances publiques.
3. Quelle est la portée des *Rencontres régionales* sur la participation des personnes utilisatrices? Permettent-elles aux personnes utilisatrices de contribuer aux processus de décision concernant la planification, l'organisation et l'évaluation des services de santé mentale? Les personnes utilisatrices peuvent-elles ainsi influencer les pratiques? Les *Rencontres régionales* sont-elles un modèle de participation citoyenne qui en vaut la peine et qui gagnerait à être répliqué?

L'équipe de recherche était constituée de deux chercheuses et d'une professionnelle de recherche, intéressées par la question de la participation sociale et décisionnelle des personnes utilisatrices, mais qui n'avaient pas contribué jusqu'ici à l'élaboration et l'implantation du *Cadre de partenariat*. Afin d'éclairer leurs regards sur le développement du devis d'évaluation, la collecte et l'analyse des données, un comité avisé a accompagné l'équipe de recherche à des moments charnières de l'évaluation. Ce comité était composé d'acteurs impliqués dans l'implantation du *Cadre de partenariat*, soit au plan régional (n=2) ou au plan provincial (n=2), depuis suffisamment de temps pour en maîtriser l'histoire.

4. MÉTHODOLOGIE

Le devis d'évaluation adopte une perspective évaluative plutôt que normative pour examiner l'intervention et l'implantation du *Cadre de partenariat* à travers la province, telle que définie par Champagne [2]. L'évaluation vise donc à examiner d'une part l'adéquation entre les objectifs de l'intervention (ici le *Cadre de partenariat*) et les moyens mis en œuvre, notamment comment les ressources et les activités sont suffisantes, adéquates et bien organisées (analyse de l'intervention). D'autre part, l'étude vise à comprendre les facteurs qui facilitent ou entravent une implantation optimale de l'intervention. Pour ce faire, le devis repose sur une étude de cas multiples avec plusieurs niveaux d'analyse imbriqués [3], sélectionnés afin de représenter les différentes trajectoires d'implantation et d'adaptations du *Cadre de partenariat*, comme en témoigne la section suivante.

5. COLLECTE DE DONNÉES

La collecte de données s'est déroulée de l'hiver à l'automne 2011. Elle reposait essentiellement sur des données qualitatives colligées à partir d'observations de rencontres régionales, d'entrevues individuelles avec des informateurs-clés (soit le chargé de projet, le répondant régional, et des délégués des régions à l'étude), de groupes de discussion avec des participants aux rencontres régionales ainsi que d'une analyse de documents jugés éclairants par les informateurs-clés. En tout, 42 personnes ont été interviewées, sans compter toutes celles qui étaient présentes lors de nos observations sur le terrain. Une même information fut recueillie à partir de diverses sources et perspectives, afin d'assurer un regard plus holiste, mais aussi une analyse plus robuste.

L'étude s'est concentrée sur l'actualisation du *Cadre de partenariat* dans trois régions où les *Rencontres régionales* sont bien intégrées, mais qui présentent des variations et adaptations particulières et contrastées, soient l'Estrie, le Bas-du-Fleuve et Lanaudière. De façon complémentaire, deux autres régions ont été sélectionnées afin de mieux cerner les conditions essentielles d'actualisation : le Centre-du-Québec/Mauricie, qui comme d'autres territoires, éprouve des difficultés à faire vivre ces rencontres, ainsi que le Saguenay-Lac-Saint-Jean qui implante des rencontres locales plutôt que régionales. Le Tableau 1 fait état de la distribution des participants selon les régions qui ont partagé leur expérience et leur vision de cette initiative, à travers les diverses modalités de collecte de données. Plusieurs aspects ont pu ainsi être explorés, tels que l'implantation du *Cadre de partenariat*, les dynamiques entourant la construction et la portée d'une parole collective.

TABLEAU 1 : DISTRIBUTION DES INFORMATEURS-CLÉS SELON LES RÉGIONS ET LES MODES DE COLLECTE DE DONNÉES

	Estrie	Lanaudière	Bas-St-Laurent	Centre- du- Québec/Mauricie	Saguenay- Lac-Saint- Jean
Nombre d’observations d’une rencontre régionale¹	1	1	1		
Nombre d’entretiens avec un répondant régional²	1	1	1	1	Voir note ³
Nombre d’entretiens avec un chargé de projet régional			1		Voir note ³
Nombre d’entretiens avec des délégués régionaux	2	2	3		Voir note ³
Nombre de participants au groupe de discussion	7	11	7		5
Nombre total d’informateurs-clés	10	14	12	1	5

¹ L’absence d’observation d’une rencontre régionale dans certaines régions s’explique par le fait qu’elles n’étaient pas implantées au moment de l’évaluation ou l’étaient sur une base locale.

² Le répondant régional est une personne désignée par l’organisme ou la structure qui parraine le *Cadre de partenariat*

³ La région du Saguenay-Lac-Saint-Jean a privilégié un groupe de discussion, composés du répondant régional, du chargé de projet, de délégués locaux et d’un acteur témoin de l’implantation du *Cadre de partenariat*.

Évaluation de l'implantation

D'abord, l'implantation et les adaptations structurelles du *Cadre de partenariat* ont été investiguées, en prenant en compte les aspects contextuels et historiques qui ont pu influencer la mise en œuvre, de même que les dynamiques qui, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'initiative, ont pu influencer le cours des choses. Le programme de formation associé au *Cadre de partenariat* a été examiné, tant sur le plan de la pertinence de son contenu que de son impact, à partir de la perspective des principaux intéressés. Les principales fonctions des *Rencontres régionales* ont été explorées, ainsi que les rôles et responsabilités des délégués régionaux, tout en considérant les préalables, les compétences et les mesures de soutien jugés essentiels. De même, les principes et valeurs du *Cadre de partenariat*, très affirmés par ses promoteurs ont été documentés afin de comprendre les représentations que s'en faisaient les acteurs concernés.

A. Évaluation de l'émergence d'une parole collective

C'est ici le cœur des objectifs poursuivis par le *Cadre de partenariat*. Les chercheuses ont exploré si une telle parole collective existe et quelle est son importance relative. Les processus qui sous-tendent la construction d'une telle parole, ainsi que les facteurs contextuels qui soutiennent ou entravent cette construction ont été considérés.

B. Évaluation de la portée de cette parole collective

Dans cette portion de l'évaluation, au-delà de l'émergence d'une parole collective, les chercheuses ont étudié jusqu'à quel point les délégués régionaux portent toujours une prise de parole collective au sein des différentes instances où ils siègent. Ont-ils la possibilité de revenir consulter leur base? Y a-t-il plusieurs formes d'implication qui sont valorisées ou soutenues? Comment est accueillie cette prise de parole? Quels sont les lieux d'influence auxquels sont conviés les délégués et leur finalité? Y a-t-il un partage des pouvoirs? Enfin, quels sont les mesures de soutien incontournables et les freins qui peuvent gêner l'expression d'une prise de parole collective? Ces questions ont guidé la collecte de données de l'équipe sur la portée de cette parole collective.

6. ANALYSE DES DONNÉES

Les entrevues individuelles et de groupe ont d'abord été transcrites pour ensuite être analysées de façon itérative, à l'aide du logiciel N'Vivo9. L'analyse des données a par la suite été effectuée de manière conjointe par la chercheuse et la professionnelle de recherche, afin de développer une grille partagée d'analyse, de tester les hypothèses et de s'assurer de respecter l'essence des témoignages offerts. Un tel examen a permis de clarifier et de justifier la position des chercheuses, de prendre conscience de l'effet de la subjectivité sur l'évolution de leurs travaux [4], tout en améliorant la fiabilité du codage entre chercheuses. De même, l'analyse comparative des diverses sources a permis d'illustrer les similitudes et les différences qui existent et de limiter les biais d'analyse [5-7]. Cette triangulation des données au fil du temps a permis d'enrichir les constats et de consolider les résultats [8-9].

7. DESCRIPTION DE L'IMPLANTATION DU CADRE DANS LES RÉGIONS À L'ÉTUDE

LA RÉGION DE L'ESTRIE

La région de l'Estrie a été la région pilote pour l'implantation du *Cadre de partenariat*. Depuis 2000, il s'y tient des rencontres régionales de personnes utilisatrices. Ces rencontres ont été initiées au départ et soutenues par l'organisme de défense des droits en santé mentale de la région, soit PRO-DEF Estrie situé à Sherbrooke. Rappelons également que ces rencontres régionales sont nées d'une consultation provinciale demandée alors par madame Pauline Marois qui était ministre de la Santé et des Services sociaux :

« On s'est dit : on fait une rencontre et on va inviter les usagers participant dans la salle. On va faire une structure démocratique, la plus simple possible. C'est les gens présents qui vont déléguer un participant dans la salle pour aller au niveau provincial. C'est comme ça que c'est né. C'est vraiment à cause de l'initiative provinciale, c'est pour ça que je trouve important le lien entre le provincial et le régional. On ne veut pas être une instance qui est directement « branchée » avec la Direction de la santé mentale, ce n'est pas réaliste. Ça nous prend le niveau provincial qui nous interpelle, qui nous ouvre des portes... »

Bien que ce ne fût pas toujours le cas, il n'y a actuellement pas de chargé de projet dans cette région et c'est plutôt la directrice de l'organisme parrain, PRO-DEF Estrie, qui assure les fonctions de ce dernier, dont l'organisation des rencontres, le soutien offert aux délégués ainsi que les communications avec le réseau de la santé. PRO-DEF organise six rencontres régionales par année, d'une journée chacune, qui abordent un thème précis déterminé en début d'année selon les intérêts sondés auprès des personnes qui assistent aux rencontres. Dans cette région, les rencontres régionales comportent une portion dédiée à la transmission d'informations, par le biais d'invités spéciaux ou de présentations d'étudiants en stage chez l'organisme parrain. Un moment est également réservé afin que les délégués présentent à leurs pairs le bilan de leurs activités de représentation ainsi que pour laisser place au partage d'opinions et à l'adoption de prises de position.

Dans cette région, les délégués régionaux sont élus par leurs pairs, et se présentent en équipe de deux à chaque activité de représentation. Lorsqu'en cours d'année une personne utilisatrice s'intéresse au rôle de délégué régional, elle peut être invitée à participer à des rencontres de délégués, à titre d'observatrice seulement. Elle doit ainsi

attendre d'avoir suivi la formation et d'être élue par ses pairs pour exercer le rôle de délégué.

Des rencontres entre délégués ont lieu régulièrement avant les rencontres régionales afin de planifier la tenue de ces dernières ou des activités de représentations à la demande des délégués. Entre délégués, et avec le soutien de la directrice de PRO-DEF, ils travaillent également à la production de documents écrits révélant la position des personnes utilisatrices de l'Estrie sur différents sujets discutés lors des rencontres régionales.

LA RÉGION DU BAS-ST-LAURENT

Au Bas-St-Laurent, le regroupement de personnes utilisatrices issu du *Cadre de partenariat* se nomme Regroupement et Implication des Personnes Utilisatrices de services en santé mentale du Bas-Saint-Laurent (RIPU-BSL). Dans cette région, le *Cadre de Partenariat* a été implanté en 2007, avec le financement de l'ASSS et le soutien de l'organisme de défense des droits en santé mentale de la région, soit PLAIDD-BF. À ce moment, un chargé de projet a été engagé et occupe, depuis ce temps, les responsabilités liées à l'organisation des rencontres régionales, à la mobilisation des personnes utilisatrices dans la région, ainsi que le rôle de délégué régional.

Le RIPU-BSL a au départ implanté le *Cadre de partenariat* tel que proposé au plan provincial et au fil du temps, y a apporté quelques adaptations en fonction de la réalité du territoire. Par exemple, un fonctionnement sous régional (est et ouest) a été adopté à la lumière du découpage territorial des départements de psychiatrie, et par conséquent, l'organisation des services. La tenue en alternance des rencontres régionales à l'est et à l'ouest est également une adaptation découlant des enjeux liés au transport dans cette vaste région. Pour cette même raison, lorsque vient le moment de l'élection annuelle des délégués, un deuxième découpage territorial est effectué à l'intérieur des sous-régions en fonction des huit MRC du Bas-St-Laurent. Deux délégués par MRC sont élus pour assister aux réunions de concertation locales tandis que le chargé de projet participe aux instances régionales : il peut ainsi communiquer à tous l'information qui touche l'organisation régionale des services. Lorsqu'en cours d'année une personne veut devenir déléguée, il existe deux possibilités. La première, plus usitée, consiste à devenir observatrice des rencontres de délégués, dans l'attente de la prochaine élection et la formation. La deuxième se produit le plus souvent dans les sous-régions où il y a des difficultés de recrutement : la personne peut être élue par acclamation au moment d'une rencontre régionale. Une autre particularité de cette région est qu'elle a développé son propre dépliant pour promouvoir les activités du *Cadre de partenariat*, pour toute la région.

LA RÉGION DE LANAUDIÈRE

Dans la région de Lanaudière, l'implantation du *Cadre de Partenariat* a été initiée au départ par un regroupement de personnes utilisatrices, l'IMPACT, qui a reçu l'appui du Regroupement des organismes communautaires et alternatifs en santé mentale de Lanaudière (ROCASML) en 2006. Fort de cet appui, une demande de financement auprès de l'ASSS a été effectuée et obtenue au nom de l'IMPACT alors que le ROCASML assume le rôle d'organisme parrain. Plus particulièrement, un organisme d'entraide de la région, le Vaisseau d'Or des Moulins, soutient le *Cadre de partenariat* et à même ses ressources, dégage une personne pour assurer le mandat du chargé de projet, habituellement rémunéré pour remplir ces fonctions. Cette personne partage l'organisation et l'animation des rencontres régionales avec les délégués, et en rédige le compte-rendu.

Dans cette région, on a adopté le modèle du *Cadre de Partenariat* tel que proposé dans le document de référence provincial, mais en effectuant quelques modifications, pour tenir compte du découpage sous-régional des départements de psychiatrie et de l'organisation des services. La région de Lanaudière alterne donc la tenue des rencontres régionales entre le nord et le sud, mais le nombre de rencontres demeure limité (3 rencontres pour la période à l'étude). De plus, au sein des rencontres régionales, il existe un espace statutaire de rétroaction et d'échange formel entre délégués et personnes utilisatrices, intitulé *Recevons et partageons*. Les élections se font annuellement : toutefois, un statut de délégué substitut a été instauré pour répondre aux besoins si un délégué abandonne ses fonctions. Pour former la relève en cours d'année, les personnes qui présentent le désir de devenir déléguée peuvent accomplir quelques tâches dans le groupe, mais sans toutefois représenter leurs pairs dans les lieux de participation. Certains déplorent d'ailleurs que les délégués substitués ne puissent pas faire de l'observation en cours d'année pour acquérir un minimum d'expérience, afin de s'acquitter éventuellement du mandat qui pourrait leur être confié.

LA RÉGION DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

L'implantation du *Cadre de partenariat*, soutenu par le groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale de la région 02 (GPDDSM-02), est en cours depuis 2010 dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Bien que soutenu par un organisme régional, le Cadre est implanté sur un plan local plutôt que régional. Ce découpage découle d'une organisation des services distincte dans chacun des six territoires de CSSS. Aux yeux des principaux intéressés, il demeure important que les délégués « *parlent pour leur secteur* » et qu'ils en connaissent les enjeux. La représentation sur un plan local

favorise cette appropriation. Ajoutons qu'une implantation locale a également constitué un argument favorable à l'obtention du financement par l'ASSS.

Une chargée de projet rémunérée s'assure du développement et du fonctionnement du *Cadre de partenariat*, pour l'ensemble de la région. Les délégués, élus sur une base locale, sont soutenus par la répondante régionale du groupe de défense des droits et la chargée de projet du Cadre. Comme aucune rencontre régionale n'avait eu lieu dans cette région au moment de la collecte de données, l'opérationnalisation des rencontres continue d'être réfléchie. Plusieurs possibilités sont envisagées, comme de faire des rencontres sous-régionales ou locales en plus d'une rencontre annuelle régionale, de prévoir des rencontres en visioconférence, etc. Peu importe la forme des rencontres, il a été décidé que ce serait une personne utilisatrice, autre que la chargée de projet, qui ferait l'animation de ces rencontres.

LA RÉGION DU CENTRE-DU-QUÉBEC/MAURICIE

Le *Cadre de partenariat* n'est actuellement pas en activité dans la région du Centre-du-Québec/Mauricie compte tenu d'importantes entraves à son implantation. C'est d'ailleurs pour cette raison que cette région avait été retenue dans cette étude, car nous considérons que pour comprendre les facteurs facilitant et entravant l'implantation, il faut tenir compte d'une variété d'expériences, dont celles qui ont été plus difficiles. Voici donc, sommairement, l'histoire de l'implantation du *Cadre de partenariat* dans la région du Centre-du-Québec/Mauricie.

En 2005, lors de l'adoption du PASM, les membres du Regroupement des organismes de base en santé mentale (ROBSM) en collaboration avec la Solidarité régionale d'aide et d'accompagnement pour la défense des droits en santé mentale – Centre-du-Québec/Mauricie (SRAADD-CMQ) ont pris l'initiative d'élaborer une structure de représentation des personnes utilisatrices dans la région de la Mauricie. Leurs intentions étaient d'asseoir les bases de cette structure pour éventuellement la léguer aux personnes utilisatrices de la région. A priori, cette structure se rapprochait de celle du *Cadre de partenariat*, sans pourtant être identique. D'abord, elle ne visait pas uniquement la représentation des personnes utilisatrices, mais aussi celle des parents et proches. Pour faciliter la concertation, un lieu d'échange sur le site internet du ROBSM sous forme de blogue était prévu, au-delà des rencontres régionales. Enfin, les personnes utilisatrices, les parents ou les proches qui participaient à l'élaboration des projets cliniques recevaient un montant forfaitaire de 30 \$ pour leur participation.

Une fois élaborée, cette structure a été présentée à l'ASSS régionale, et à la Direction santé mentale du MSSS pour l'obtention de financement nécessaire à son l'implantation et son fonctionnement. Le projet avait été présenté aux CSSS, afin de valider leur

ouverture à accueillir un parent et une personne utilisatrice dans l'élaboration du projet clinique et leur engagement à contribuer financièrement au projet. La réponse du ministère a été négative, considérant qu'il avait déjà au même moment reçu une demande de l'AGIDD-SMQ pour un projet semblable. L'ASSS, quant à elle, a accepté de financer cette structure et pour ce qui est des CSSS, malgré leur ouverture à recevoir ces partenaires sur les projets cliniques, aucun d'eux ne désirait investir de l'argent. Ayant tout de même l'aval de l'ASSS, les démarches ont pu se poursuivre. Au fait de l'avancement des travaux, l'AGIDD-SMQ a contacté le ROBSM et la SRAAD-CQM afin de les inviter à s'allier au *Cadre de partenariat* tout en maintenant certaines de leurs particularités.

Le *Cadre de partenariat* a finalement été implanté en 2008, pendant un an, à partir du financement de l'ASSS et de la contribution du ROSBM et de la SRAADD-CMQ. Toutefois en 2009-2010, l'ASSS a choisi de mettre un terme au financement, les projets cliniques étant finalisés. Plus précisément, l'ASSS était d'accord pour financer les frais associés à la participation de personnes utilisatrices aux comités des CSSS, sans soutenir financièrement la structure de représentation (frais liés à l'organisation des lieux d'échanges, rémunération, etc.). En réaction à cela, plusieurs pressions ont été faites auprès de l'ASSS pour obtenir le financement de départ, mais sans succès. Les organismes parrains (le ROBSM et la SRAADD-CQM) se sont opposés fermement à ce qu'il y ait une représentation des personnes utilisatrices et des proches, sans qu'il n'y ait de mesures de concertation auprès des pairs. Aujourd'hui, la participation de personnes utilisatrices se maintient au sein des instances de certains CSSS, sur une base individuelle et bénévole, sans le soutien plus large de leurs pairs.

**TABLEAU 2 : SYNTHÈSE DES CARACTÉRISTIQUES RÉGIONALES
QUANT À L'IMPLANTATION DU CADRE DE PARTENARIAT**

	Estrie	Bas-St-Laurent	Lanaudière	Saguenay-Lac-Saint-Jean	Centre-du-Québec/Mauricie
Implantation du Cadre de partenariat	Base régionale (2000)	Base régionale, avec des découpages par MRC (2007)	Base régionale (2006)	Base locale (CSSS) (2010)	Le temps des projets cliniques (2008)
Présence d'un chargé de projet	Non ⁴	Oui	Non	Oui	Non
Lieu des rencontres régionales	Centralisée (locaux de l'organisme parrain)	En alternance, sous-régionale (est et ouest)	En alternance, sous-régionale (nord et sud)	Base locale (CSSS)	Aucune
Nombre de rencontres régionales par année⁵	6	5	3	Début dans un territoire de CSSS ⁶	0
Assignment des délégués élus	2 par instance de concertation 1 pour la représentation	2 par territoire de MRC (8 MRC) ⁷	2 par instances de concertation	2 par territoires de CSSS	0
Mécanisme d'entrée pour les délégués en cours d'année	Aucun ne fut relevé ⁸	Mécanismes prévus	Statut de délégué substitut	N/A	N/A
Particularités	Mode de concertation entre délégués Accent sur l'éducation et l'information	Dépliant sur les activités du RPU-BSL Chargé de projet assume les activités de représentation régionales	S'appuie sur un regroupement d'organismes communautaires	Au début de l'implantation Mode d'organisation par territoire de CSSS	

⁴ Pas au moment de l'étude

⁵ Lors de la période à l'étude

⁶ Lors de la période à l'étude.

⁷ Le recrutement dans certains territoires de MRC demeure difficile

⁸ Ce qui ne signifie pas pour autant qu'il n'en existe pas.

8. PREMIÈRE PARTIE – ÉVALUATION FORMELLE DE L'IMPLANTATION

D'entrée de jeu, il est important de noter que bien qu'aux yeux de certains participants à l'étude, il reste beaucoup à construire et les acquis sont fragiles et menacés, la majorité des participants à l'évaluation n'ont pas émis de critiques négatives, ou de suggestions d'amélioration quant au *Cadre de partenariat* dans son ensemble. Par ailleurs, les voix plus critiques témoignent également d'une mobilisation accrue, tout en reconnaissant que tout mouvement social s'établit avec le temps. Ainsi, les remarques qui suivent visent à bonifier les activités en cours et s'inscrivent dans un contexte où les personnes interrogées se montraient généralement satisfaites.

8.1 FACILITATEURS ET ENTRAVES À L'IMPLANTATION

S'APPUYER SUR LES EXPÉRIENCES DES AUTRES RÉGIONS

Comme mentionné précédemment, le *Cadre de partenariat* découle de l'expérience réalisée en Estrie. Les acteurs des autres régions expliquent comment ils se sont d'abord appuyés sur l'expérience estrienne avec le soutien de la chargée de projet provincial : « *C'est le fun de pouvoir se baser sur ce qui se passe dans les autres régions parce que nous autres, on s'est beaucoup basé sur ce qui se passait en Estrie. Cela nous a beaucoup aidés.* »

L'IMPLICATION DU RÉSEAU PUBLIC

L'implication du réseau public, à un niveau tant local que régional, est un incontournable dans une implantation réussie du Cadre. L'implication institutionnelle régionale (ASSS) s'exprime notamment par l'obtention d'un financement, que l'on souhaite récurrent. Un financement qui ne permet pas l'embauche continue d'un chargé de projet ou qui est davantage orienté sur la compensation des personnes utilisatrices en omettant de soutenir l'infrastructure, peut ralentir les activités et la mise en œuvre du Cadre. Par ailleurs, soulignons également qu'en ce qui concerne les ASSS, le soutien du répondant en santé mentale est primordial autant pour son soutien que pour son influence auprès des différentes instances sous-régionales ou locales.

L'implication institutionnelle locale (CSSS) est également incontournable, car trop souvent, les CSSS ne perçoivent pas leurs responsabilités par rapport à la participation et présumant que l'organisme parrain est responsable de tout. Ils négligent entre autres que l'intégration de personnes utilisatrices dans les lieux de concertation implique un changement au niveau des modes de consultation et de travail ainsi qu'un engagement formel de leur part. Par exemple, la transmission des documents préparatoires dans une

forme strictement électronique demeure également souvent un enjeu, qui relève directement des CSSS. Or, les organismes parrains exercent peu d'influence à ce niveau. Également, d'autres enjeux prioritaires monopolisent les énergies des CSSS (ex. les démarches entourant la pandémie H1N1) et peuvent ralentir le processus d'implantation, d'autant plus que la participation des personnes utilisatrices est rarement considérée comme un enjeu prioritaire.

L'ENGAGEMENT DE L'ORGANISME PARRAIN

L'engagement d'un organisme parrain est également d'une importance capitale pour initier l'implantation du *Cadre de partenariat* et pour soutenir son fonctionnement. Parmi les facilitateurs fréquemment soulignés, on note l'accès logistique à des ordinateurs ou des imprimantes, ainsi qu'un soutien informationnel grâce aux contacts avec les établissements ou partenaires du milieu communautaire.

LA MOBILISATION DES PERSONNES UTILISATRICES

La mobilisation est un enjeu continu dans le fonctionnement du Cadre. Peu importe l'enthousiasme du départ, le défi demeure constant afin de maintenir la mobilisation et d'attirer un plus grand nombre de personnes utilisatrices : « *Ce n'est pas tout le monde qui est intéressé à venir s'afficher ou à participer, à venir en grand groupe pour écouter parler de la santé mentale. Même s'il y a beaucoup d'implications qui se sont améliorées par les années, mais c'est encore quelque chose de... [difficile]* ».

S'ajoutant à cette difficulté, la crainte manifestée par certains organismes communautaires de voir leur clientèle prendre des distances ou vivre des rechutes étant donné l'intensité des activités liées aux Rencontres régionales: dans ce contexte, plusieurs ont émis certaines résistances à publiciser les activités du *Cadre de partenariat*. Face à ces difficultés, les expériences antérieures de participation citoyenne du chargé de projet peuvent faciliter la création de liens avec les organismes communautaires tout en contribuant à mobiliser les personnes utilisatrices de la région. Enfin, notons que si la mobilisation est un défi difficile à relever, les participants rapportent que les personnes utilisatrices ont tendance à assister aux rencontres régionales lorsque les lieux de rencontre leur sont familiers :

« Supposons qu'il a 5 organismes en santé mentale... On les sollicite pour une rencontre telle date, à telle heure. Mais si ce n'est pas dans leur ressource [celles qu'ils fréquentent], ils ne viennent pas. Si on va dans une ressource, par exemple au [nom de l'organisme], toutes les personnes du [nom de l'organisme] sont intéressées et vont être là, mais les autres qui fréquentent d'autres ressources ne seront pas là. »

AUTRES ENTRAVES

L'étendue du territoire peut influencer l'implantation ou le fonctionnement du *Cadre de partenariat* : au plan logistique, il peut être difficile d'organiser des activités susceptibles de rassembler le plus grand nombre, de même qu'au plan financier, il est difficile de soutenir le transport des participants. Les régions étant vastes avec des contextes contrastés, concilier les intérêts régionaux, sous régionaux et locaux s'avère un exercice difficile.

8.2 LE CADRE DE PARTENARIAT AU PLAN NATIONAL

Plusieurs éléments soutiennent le *Cadre de partenariat* au plan provincial, soit la chargée de projet nationale, la tenue des rencontres nationales et l'engagement d'une organisation provinciale comme l'AGIDD-SMQ.

Tout d'abord, plusieurs ont souligné l'importance et la pertinence de maintenir une personne-ressource au plan national, afin de répondre aux besoins d'outiller, de soutenir la mise en œuvre continue du *Cadre de partenariat* dans chacune des régions et de formation des délégués.

« ... Elle nous parle de ce qui se passe dans les régions, des outils qu'on pourrait prendre pour les demandes de subvention, le soutien qu'elle apporte au chargé de projet. Le fait qu'elle peut se déplacer pour venir donner la première rencontre régionale permet d'outiller beaucoup le chargé de projet qui est, il ne faut pas oublier, une personne utilisatrice elle aussi. Donc ça outille beaucoup la personne, ça outille aussi l'organisme parrain également. »

« Oui, c'est important d'avoir une personne ressource au plan national parce que les régions qui n'ont pas les moyens d'avoir un chargé de projet peuvent avoir beaucoup plus de soutien de ce chargé de projet là. »

Une chargée de projet nationale permet de relayer les expériences et initiatives fructueuses aux autres régions, de diminuer ainsi l'isolement et faciliter l'aide mutuelle entre les différents acteurs du Cadre : *« Il y a un groupe de défense des droits par région administrative. Le Cadre de partenariat c'est la même chose, c'est un par région administrative, pas deux ou trois. Alors on est tout seul. »* Puisqu'elle est aussi la personne qui porte l'ensemble de l'histoire du projet, sa présence dans toutes les régions permettrait de maintenir une constance, une uniformité du projet ainsi qu'une vision commune, au-delà des régions, tout en validant des initiatives régionales rendues nécessaires par le contexte et l'organisation des services.

« Ce que les délégués régionaux ont dit : ça nous aide pour la concertation, ça nous permet d'avoir une cible commune et partagée, ça permet une unification, c'est notre porte-parole au niveau national, ça nous permet un soutien et une diffusion équitable du Cadre de partenariat partout auprès des partenaires, ça permet l'uniformité des principes, tout le monde au même niveau. »

Or ce désir d'assurer une certaine uniformisation se fait plus insistant, alors que les régions multiplient les adaptations au Cadre initial. Dans ce contexte, certains participants soulignent que la présence d'une chargée de projet nationale est requise en permanence et non seulement en début de projet au moment de l'implantation.

« Il faut que cette structure reste uniforme tout le temps. [...] On ne peut pas enlever une chargée de projet provincial après quelques années en disant : là, elle a fait la job, elle a mis en place des affaires, tout est réglé puis après ça, les régions vont se débrouiller. Ça ne marche pas de même dans la vie. Il faut qu'il y ait une structure tout le temps et je pense que ça, c'est important de la garder puis c'est important de faire reconnaître ce besoin-là au niveau provincial, au niveau de nos bailleurs de fonds. »

La chargée de projet nationale est d'ailleurs aussi identifiée comme un agent susceptible de défendre les intérêts locaux au plan provincial, alors que certains enjeux sont relevés dans plusieurs régions.

« La chargée de projet national va aussi aller de l'avant et défendre les dossiers. Autant qu'il y ait un travail qui se fait par région, au niveau national, il y a comme un travail qui englobe tout ça. Cette personne-là va mettre de l'avant, va défendre les droits, les intérêts des personnes utilisatrices. Donc, oui, c'est bien d'en parler dans nos régions, mais c'est bien d'avoir quelqu'un au niveau national pour nous représenter. »

Enfin la chargée de projet national est appréciée pour ses caractéristiques personnelles, ses expériences antérieures et son influence dans la défense des droits en santé mentale.

« Mme [chargée de projet nationale] est une personne qui a beaucoup d'influence, qui a défendu beaucoup de dossiers aussi en faveur de la santé mentale. [...] C'est sûr que c'est un pilier en ce qui a trait au cadre de partenariat. Elle va toujours défendre les intérêts des gens. Elle va toujours aller de l'avant. »

« On parle d'une personne qui a de l'expérience, qui a du vécu, qui a passé par à peu près le même cheminement que les participants et les délégués. Donc une personne qui est remplie de ressources et de références. »

Si plusieurs participants de l'étude ont la préoccupation de développer une voix collective au plan provincial, les rencontres nationales constituent un lieu privilégié de concertation pour le faire. Ces rencontres permettent d'effectuer un bilan de ce qui se passe dans les différentes régions, notamment en ce qui concerne les modes de financement qui préoccupent bon nombre de régions. Les participants aux rencontres nationales apprécient cet espace de discussion qui leur permet d'unir leur voix pour faire des recommandations à un niveau provincial et ainsi avoir un plus grand poids auprès de leur ASSS respective :

« C'est comme un moyen de s'unir pour tisser des liens. Comme les personnes utilisatrices se tiennent régionalement, il faut se tenir aussi provincialement. »

« Il y a des choses qu'on veut voir changer au niveau régional. Bien, il faut que ça soit présenté au niveau provincial, pour que ça change... ».

Les rencontres nationales permettent également d'apprendre des expériences des autres régions, malgré leurs singularités. Elles constituent un moment de réflexion pour constater le chemin parcouru dans l'implantation du cadre tout en considérant les améliorations possibles.

« ...Je pense que le plus important, c'est la richesse du partage, de comment on applique régionalement nos principes qu'on a en commun et ça, c'est nos couleurs régionales. [...] Donc, il y a un aspect de développement, de recherche continue, de développement à partir d'expérience des autres. »

« Ça prend du monde qui l'a fait. Cela prend du monde qui l'ont fait et que ça n'a pas marché, puis ça prend du monde qui l'ont fait et que ça a marché pour outiller du monde qui veulent le faire. »

Enfin, pour plusieurs participants à l'étude, l'AGIDD-SMQ constitue un interlocuteur de choix de par sa crédibilité et son indépendance face au MSSS, pour faire entendre la voix et la perspective des personnes utilisatrices. Cette organisation apparaît comme susceptible pour faire cheminer les préoccupations partagées par plusieurs régions. Pour soutenir la structure du *Cadre de partenariat*, jugée comme étant trop imposante pour ne reposer que sur une seule personne (soit la chargée de projet national), des personnes interviewées croient que l'ensemble de l'organisation de l'AGIDD-SMQ doit jouer un rôle de soutien auprès des régions. Selon certains répondants, cette organisation a aussi pour mandat de réfléchir à un enjeu central du fonctionnement du Cadre qu'est celui du financement. Pour assurer la pérennité du mouvement, un répondant attribuerait même à l'AGIDD-SMQ la responsabilité de gérer une subvention provinciale.

Malgré la préoccupation de rallier les forces au plan provincial, certains répondants émettent des réserves sur la reconnaissance formelle et réelle du Cadre au plan provincial :

« Donc, la crédibilité, la reconnaissance du Cadre de partenariat... Je n'ai pas l'impression qu'on est très reconnu, par rapport à ça. La raison est simple, c'est que... [réflexion]. Ça passe par le [niveau] provincial, mais c'est les régions qui décident et puis ce n'est pas toutes les régions... En fait, la volonté est... [réflexion] régionale plus que provinciale d'après moi. À ce niveau-là, ça me dit qu'on n'est pas tout à fait reconnu au niveau provincial pour qu'ils donnent la discrétion aux régions de dire oui ou non au Cadre de partenariat. Je trouve qu'on n'est pas assez reconnu... »

8.3 PERCEPTIONS DES VALEURS ET PRINCIPES DU CADRE

Cette section présente les valeurs et les principes du *Cadre de partenariat* tels que perçus par les répondants de l'étude. En effet, il importait aux yeux de l'AGIDD-SMQ de savoir si les valeurs portées initialement par le Cadre transparaisaient dans la pratique. Il est à noter ici que nous avons demandé aux participants à l'étude de nommer des principes et valeurs tels qu'ils les percevaient et vivaient dans les rencontres régionales : bien que la plupart des participants aient été en mesure de répondre à cette question, certains n'arrivaient pas à identifier les principes et valeurs du *Cadre du partenariat*.

Parmi les valeurs énoncées, la solidarité fut perçue comme une valeur prédominante et importante. Porteuse d'une acceptation de la diversité des expériences et des cheminements, la solidarité constitue aux yeux des participants, un levier pour l'union et l'esprit communautaire, une façon de « *s'unir pour être plus fort* », comme en témoigne l'extrait suivant : « *Il y a vraiment cet aspect-là de solidarité entre les gens pour un vécu, différent pour chacun, mais qui est en même temps, qui est commun, qui est connu aussi de chacun.* »

Deux autres valeurs énoncées sont l'appropriation du pouvoir et l'affirmation de soi. Ces valeurs s'actualisent entre autres par la conviction que les personnes sont libres de s'exprimer sur leur vécu dans les instances de participation et qu'elles développent une crédibilité aux yeux de leur interlocuteur.

« L'appropriation du pouvoir, ça, c'est sûr! Et puis, la crédibilité des personnes on a travaillé fort là-dessus, au début. On voulait que la personne se sente crédible et qu'elle puisse prendre sa parole, avec tout ce qu'on peut lui offrir, avec toutes les informations et la formation qu'on peut lui offrir, qu'elle se sente à l'aise de prendre la parole. »

« On vise la réappropriation du pouvoir, c'est sûr que c'est quelque chose qu'on tente le plus de mettre en place et qui dans le fond, guide toutes nos interventions, toute notre façon de travailler. [...] En dehors des rencontres régionales, il n'y a pas grand endroits où les gens peuvent justement dire ce qu'ils pensent sans vivre de préjugés, sans vivre quoi que ce soit de négatif. Tandis qu'en rencontre régionale, les gens ont cette liberté-là. Ils ont le sentiment de bien-être, de pouvoir le faire sans que cela ait des effets négatifs sur ce qu'ils disent. En même temps, on parle de réappropriation du pouvoir dans le sens où les personnes peuvent dire ce qu'elles pensent puis qu'il y a une action qui s'enchaîne avec ça, parce que c'est rapporté. »

La démocratie est également soulignée et est globalement représentée par le pouvoir de choisir les délégués ainsi que les sujets discutés lors des rencontres régionales : *« Les rencontres régionales sont là pour les participants. Donc, c'est aux participants de choisir les délégués qu'ils veulent comme représentant. Donc ça, c'est le très grand avantage. C'est un processus démocratique. On y va selon la majorité. »*

La participation citoyenne fut aussi évoquée comme valeur importante. En somme, les répondants définissent cette valeur comme une implication active des personnes utilisatrices à la planification des services de santé mentale.

« Un élément important du Cadre de partenariat, c'est évidemment la participation active des personnes utilisatrices dans la planification des services. Le fait qu'on soit autant pour pouvoir aider à amener nos expériences, ça leur aide à planifier. On ne fait pas le travail de planification, on ne connaît pas ça, mais on sait que par le fait qu'on partage des choses, on aide les gens à planifier. »

On reconnaît également que le *Cadre de partenariat* prône l'importance du partenariat, manifesté par l'échange d'informations, de compétences et d'expériences dans un contexte respectueux. De ce fait, le respect transparait dans la description des rencontres régionales et la description de l'esprit de collaboration qui règne au sein des activités associées au *Cadre de partenariat*.

« ...Oui, on doit tenir compte de notre expérience, de notre vécu, mais je reconnais que ceux qui sont autour de la table aussi ils ont de l'expérience de travail, ils ont du vécu et ont leur place aussi. Il doit être vraiment un travail d'équipe. »

En outre, des participants expriment qu'une valeur importante du Cadre est la défense des droits et des intérêts, perçue comme étant mobilisatrice, source de continuité et de persévérance.

« ... Ce que je ressens, c'est un grand intérêt à défendre les intérêts des personnes utilisatrices. Ça ne se fait pas de la meilleure façon, mais l'intention est là et je pense que les gens l'ont vraiment à cœur dans leur travail. Des fois, les délégués, ce n'est pas toujours évident : puis ce qui les raccroche c'est justement d'avoir cette flamme-là. »

Cinq principes relatifs au *Cadre de partenariat* sont perçus par les participants, quoique la plupart fassent peu de distinction entre les valeurs et les principes. D'abord, il y a la nécessité de demeurer un mouvement fortement ancré sur la base afin de stimuler un engagement continu et intéressant. L'information communiquée ainsi que les formations offertes demeurent à la base d'un mouvement prometteur : *« Le Cadre de partenariat, c'est incontournable, il faut que ça demeure et l'engrais là, c'est l'information, la formation à la base. »*

Ensuite, pour plusieurs, la reconnaissance de l'expertise des personnes utilisatrices est fondamentale. Il faut donc continuer de sensibiliser le milieu communautaire, les établissements et les personnes utilisatrices elles-mêmes à l'importance d'établir leur crédibilité dans les processus décisionnels.

« En fait, la personne-utilisatrice experte, ça, c'est une valeur qui depuis le début on a, [...] de vraiment sensibiliser la personne au fait qu'elle était la personne au centre des décisions et ça, ça n'a pas été facile à faire parce qu'il y a beaucoup de préjugés qui ont été vécus à la grandeur du communautaire et du réseau. La personne elle-même le vivait parce qu'elle n'était pas habituée à ça, donc ça c'est un principe qu'on a vraiment cherché à vraiment promouvoir à la grandeur de notre territoire. »

De plus, la valorisation du collectif doit demeurer à l'avant-plan aux yeux des participants. Pour ces derniers, ce principe renvoie à l'importance pour les personnes utilisatrices de dépasser leur expérience personnelle dans le but de construire une parole collective : *« L'intérêt général est prépondérant à une cause personnelle. »* De même, l'acceptation de tous et la liberté d'expression sont identifiées comme des principes essentiels. Les rencontres régionales sont des endroits privilégiés, à l'abri des préjugés, où les personnes utilisatrices peuvent s'exprimer et participer à leur guise. L'accent est mis sur la tolérance et l'acceptation des personnes, telles qu'elles sont. Par ailleurs, les expériences de vie des personnes utilisatrices restent à certains égards similaires : il importe donc pour elles de partager collectivement leur vécu afin de s'affranchir des stigmates.

« Nous avons dans les rencontres régionales la pleine liberté d'expression. »

«...Elles [les personnes utilisatrices] vont être déstigmatisées. Ensemble nous avons vécu, tous les usagers qui sont là, nous avons vécu des choses qui sont un petit peu semblable. »

En outre, la nécessité de tenir compte des besoins et des choix des participants dans l'organisation et la planification des rencontres régionales est évoquée.

«C'est qu'on est là pour les participants. Ce travail-là s'effectue au complet pour les participants. Avec les commentaires qu'ils nous donnent, on les prend en considération et on travaille très fort justement pour répondre à leurs besoins lors des rencontres régionales.»

8.4 LA STRUCTURE RÉGIONALE DU CADRE DE PARTENARIAT

LE RÔLE DE L'ORGANISME PARRAIN

Comme mentionné précédemment, l'organisme parrain joue un rôle déterminant dans la mise en œuvre du *Cadre*. Non seulement il joue un rôle dans le recrutement et dans la mobilisation des personnes utilisatrices, mais il offre un soutien important par le biais de son infrastructure logistique et technique, qui peut prendre plusieurs couleurs, en facilitant l'accès à des ressources matérielles (ex. ordinateur) et des services (ex. un soutien comptable).

« Ça prend un soutien technique, un soutien logistique fait par des personnes non-utilisatrices de services. Ça prend du "avec". »

« C'est sûr que ce n'est pas tout le monde qui a un ordinateur. C'est sûr que ce n'est pas tout le monde qui a les mêmes... [hésitation] les mêmes forces dans le fond. On veut répartir le travail en fonction des forces de chacun aussi, que ce soit de façon équitable [...]. Tu n'as pas d'ordinateur, viens t'en à [l'organisme parrain], il n'y a pas de problèmes, on va te montrer comment ça marche puis après ça, tu vas pouvoir faire ton petit bout là-dedans. »

Les demandes de soutien logistique demeurent importantes dans toutes les régions, mais de façon plus marquée lorsqu'il n'y a pas de chargé de projet, ce qui vient s'ajouter au travail de l'organisme parrain.

« On essaie en même temps, on ne peut pas se « splitter » en quatre [rires]. Moi, avec ma collègue au bureau, j'ai un plancher à faire rouler. J'ai d'autres activités et tout ça. J'ai d'autres comptes à rendre à mon employeur puis au travers de ça oui je veux soutenir [nom du regroupement de personnes utilisatrices]. »

De plus, les organismes parrains peuvent accompagner les délégués dans l'accès et la synthèse des informations pertinentes à l'exercice de leurs fonctions ou dans l'organisation de rencontres préparatoires aux activités de représentation. Des délégués soulignent l'importance d'être accompagnés au sein de certaines instances, de recevoir un soutien pragmatique ou informationnel, voire même une écoute, pour mieux réaliser les activités de représentation.

« J'ai toujours été accompagné par [répondante régionale]. C'est pour ça je disais : j'ai besoin de [répondante régionale]. C'est que [répondante régionale] elle a un aspect particulier, c'est que c'est une personne qui est très humaine, qui nous rassure, qui nous place dans le contexte avant qu'on parte, peu importe les questions. J'ai aussi trouvé que [répondante régionale] fait du support aussi, elle vient chercher nos peurs, elle les tourne en réconfort de sorte qu'on se sente beaucoup mieux lorsqu'on arrive là. ».

Le rôle que joue l'organisme parrain peut toutefois être ambigu, alors que la plupart d'entre eux sont des organismes de défense des droits et que certains participants à l'étude croient que la participation citoyenne est étroitement reliée à la défense des droits. Ces derniers affirment qu'on ne peut commenter de façon éclairée l'organisation des services sans connaître et défendre les droits des personnes utilisatrices. Or, cela pose certains enjeux qui seront présentés à la section 8.4.

LES RÔLES ET RESPONSABILITÉS DU CHARGÉ DE PROJET RÉGIONAL

Cette section concerne la formation, les responsabilités et les mesures de soutien qui entourent le chargé de projet. Rappelons que seulement deux régions à l'étude ont un chargé de projet (Bas-St-Laurent et Saguenay-Lac-Saint-Jean).

Le chargé de projet doit d'abord gérer l'équipe de délégués de manière collégiale. Il doit être en mesure de bien encadrer les délégués et de s'assurer que ces derniers comprennent bien leur rôle : *« Ce n'est pas facile de dire à un de ses pairs qu'il ne fait pas l'affaire »*. De plus, le chargé de projet doit tenter de rejoindre le plus de personnes utilisatrices, afin de les mobiliser vers une participation citoyenne. Par contre, l'étendue de certains territoires peut rendre cette tâche difficile : *« C'est de la job que les chargés de projet ont : mobiliser, sensibiliser, aller chercher, recruter, informer... C'est quelque chose de faire cela tout seul là! »* Il est également de sa responsabilité de mandater les délégués aux différentes tables de concertation selon l'intérêt, le désir et la capacité de chacun, et ce, dans un processus collégial. De ce fait, le chargé de projet se doit d'être proactif afin d'atténuer les difficultés potentielles et reconnaître les premiers signaux d'alarme. Finalement, le chargé de projet doit aussi, dans certaines régions, animer les rencontres régionales.

Considérant l'ensemble des responsabilités, il existe une préoccupation à l'effet que l'organisation des activités du *Cadre de partenariat* ne peut reposer que sur une personne et qu'une formation spécifique serait souhaitable : « *Les délégués doivent être formés. Mais je pense aussi que le chargé de projet a aussi besoin d'outils* ». En ce sens, la formation de délégué a parfois été offerte au chargé de projet après l'acceptation de son mandat afin de lui procurer quelques outils. Toutefois, des participants expriment la pertinence de formations spécifiques à l'exercice de ce rôle, comme l'encadrement des délégués et la résolution de conflits : « *Ils (les délégués) peuvent s'outiller entre eux, mais c'est clair que c'est beaucoup de travail pour le chargé de projet à gérer l'équipe en n'ayant pas d'outil...* »

Finalement, il importe de mentionner que la fonction de chargé de projet doit s'accompagner de certaines mesures de soutien. Celles-ci prennent diverses formes et émanent de divers acteurs, que ce soit la chargée nationale de projet, l'organisme parrain ou des pairs qui assument le même rôle dans d'autres régions.

8.5 LES RENCONTRES RÉGIONALES

OBJECTIFS PERÇUS DES RENCONTRES RÉGIONALES

Les objectifs perçus des rencontres régionales sont de créer un lien entre les délégués et leurs pairs, de sonder les opinions des personnes utilisatrices, de les informer et de prendre position.

CRÉER UN LIEN ENTRE LES DÉLÉGUÉS ET LEURS PAIRS

Les rencontres régionales sont souvent le seul lieu où les personnes utilisatrices peuvent se rencontrer et se concerter sur des enjeux qui les préoccupent. C'est par le fait même d'être réuni que se construirait une mobilisation collective. Par ailleurs, compte tenu de l'hétérogénéité qui caractérise les participants aux rencontres régionales et leur degré variable d'engagement, certains en viennent à penser que les rencontres régionales sont surtout un espace de réflexion pour les délégués. Ces derniers peuvent y entendre le point de vue de personnes moins au fait des discussions qui ont cours dans le réseau et qui vivent les écarts dans l'organisation des services.

« La rencontre régionale, en fin de compte, sert de lien entre les délégués et les personnes utilisatrices de services en santé mentale. Elle sert à ça. Elle permet aussi aux délégués d'amener les informations issues des tables de concertation. Puis, elles permettent aussi aux personnes présentes d'amener des points que les délégués peuvent aller transmettre aux tables de concertation. »

« Ça nous permet de partager entre nous. Souvent, les intervenants se connaissent, mais nous les bénéficiaires, on ne se connaît pas. Alors ça nous permet de prendre une journée, de partager un peu avec des personnes qu'on ne connaîtrait pas autrement ».

« En rencontre régionale, il y a trop de fluctuation au niveau des gens qui vont y assister pour une première fois, des gens qui y vont pour être là, pour l'individuel et pas nécessairement pour passer au collectif. Mais pour les délégués régionaux, c'est leur espace de réflexion. »

SONDER LES OPINIONS DE TOUS

Les participants aux rencontres régionales perçoivent que celles-ci servent entre autres à sonder leurs opinions, sur les thèmes qui les préoccupent ou sur le choix des délégués. Pour d'autres, ces rencontres sont la seule possibilité pour ceux qui restent sans voix, de se faire entendre.

« Des fois, ils questionnent, ils nous questionnent. Parce que des fois, le matin, il y a quelqu'un qui vient faire une présentation, un invité spécial. Dans l'après-midi, parfois le sujet va rejoindre quelque chose qui a été discuté. Souvent, on dit notre opinion à ces moments-là. C'est enregistré à ce moment-là. Ils [les délégués] font un compte-rendu qu'ils gardent toujours. »

« Je suis contente de pouvoir m'exprimer parce que c'est la seule place où je peux m'exprimer sur ma maladie, sur ce que moi j'ai vécu, sans me sentir jugé. C'est la seule place où je peux le faire. »

INFORMER LES PERSONNES UTILISATRICES

La plupart des participants expriment que les rencontres régionales ont surtout pour mandat d'informer les personnes utilisatrices, voire aux yeux de certains, de les éduquer, dans la mesure où le contenu reste accessible. Certains participants aiment particulièrement que l'information qui leur est transmise déborde du cadre de la santé mentale pour aborder une dimension plus large qui les touche, les services qu'ils reçoivent.

« Je suis ici dans le but... Je vais voir quasiment un représentant dans tous les organismes puis je vais savoir qui fait quoi dans le fond. »

« C'est aussi dans le travail qu'on veut effectuer [...] de rendre toutes les informations qu'on a, plus accessibles pour les gens puis ainsi de faciliter la place au débat. »

« Moi je pense que c'est une partie tellement intéressante de sortir de ta maladie et de rentrer dans les services que tu reçois, les services à la

population, pas les services en santé mentale, les services que je reçois. Et ça, à toutes les fois qu'on aborde ça aux rencontres, tout le monde a quelque chose à dire. Et quelque chose d'intéressant! »

Toujours dans une volonté de transmettre de l'information et d'outiller leurs pairs, des participants aux rencontres régionales nous ont rapporté que ces dernières étaient parfois une occasion de partager ce qu'ils avaient retenu d'une formation à laquelle ils avaient assisté.

À l'intérieur de l'espace dédié à l'information, il semble que les participants émettent plusieurs requêtes d'information qui restent personnelles et individuelles. Pour certaines personnes interviewées, ces requêtes personnelles ont leur place, car les rencontres régionales doivent être un lieu d'accueil. Ainsi, des personnes utilisatrices ont souligné que les rencontres régionales étaient un lieu où elles pouvaient être aidées, sans qu'on insiste sur leur participation. D'autres participants ne sont pas de cet avis et s'attendent à des processus collectifs au sein des rencontres régionales, quitte à taire certaines préoccupations individuelles.

« Ils ont beaucoup de questions peut-être plus personnelles. Ce n'est peut-être pas toujours la place, mais il y a des personnes pour qui c'est la première fois où ils vont s'exprimer. [...] Je me dis que si on est bien formel et qu'il n'y a pas de place pour ça, je ne sais pas si on remplit le mandat. Parce que si on dit que c'est une amorce de prise de pouvoir, il faut qu'il y ait une parole comme celle-là aussi »

« Les problèmes personnels, c'est sûr qu'à un moment donné ... Il y a beaucoup de recadrage qui est fait sur ce que les personnes vivent et ce qu'elles cherchent à régler pendant les rencontres régionales. Je ne pense pas que c'est la place. »

Cependant, dans les régions où les rencontres régionales existent depuis un certain temps, il semble que de simplement informer ne réponde plus au besoin : *« Là, ça commence à être blasant un petit peu peut-être. On a peut-être fait le tour de tous les changements, au niveau de l'information de ce qui existe. Là, ça serait plutôt de faire des ateliers sur des thèmes précis. De voir ça au niveau régional et au niveau national aussi ».*

PRENDRE POSITION

Rappelons que le *Cadre de partenariat* avait comme objectif au départ de permettre les débats sur les questions touchant l'organisation des services. Or, même si certaines régions ont connu des débats, souvent amenés par des présentations d'un tiers, la très grande majorité des personnes utilisatrices n'endossent pas l'idée de débattre; ils ont même manifesté un vif inconfort à l'idée de le faire. Certains y voient même une entrave à la solidarité.

« Regarde, c'est dur à rassembler nos gens là. »

« C'est dans la volonté du groupe d'aller vers des intérêts qui sont communs. »

« Au niveau des débats d'idées et tout ça, moi je ne peux pas dire que je l'ai ressenti ça. [...] Oui on reçoit des informations, on amène des questionnements, mais de là à dire qu'il y a vraiment un débat et qu'il y a une place pour que chacun émette son opinion sur un sujet, moi je ne l'ai pas perçu comme ça ».

Comme les débats n'apparaissent pas souhaitables dans les rencontres régionales, cet objectif serait devenu une volonté d'approfondir les discussions pour mieux étayer les prises de position, notamment quant aux questions du logement, des services de crise, de l'urgence ou des pairs aidants. Cela dit, des contraintes entravent l'élaboration de ces prises de position, notamment l'espace limité dédié aux discussions ou le jargon inhérent à l'organisation des services ou propre à certaines instances.

« Oui, quand on vient pour débattre, c'est sûr que chacun donne des idées approfondies. Mais on ne règle pas tout dans une journée par exemple. Il y a des fois que les discussions c'est court, des fois ce n'est pas assez. »

« Il y a beaucoup de mots très techniques que lorsqu'on ne siège pas sur cette table de concertation là, c'est dur à suivre. Donc, ce n'est peut-être pas le bon terme, mais je pense que les participants sont assommés par ça. Dans le sens où ce n'est pas assez accessible et c'est trop complexe pour les gens. Même moi [délégué], je ne parle pas juste des participants, même moi des fois j'en perds des bouts. Puis je me dis, j'ai 40 personnes là-dedans... »

Certaines régions se penchent sur ce qu'elles doivent mettre en place pour que les personnes utilisatrices puissent développer un point de vue qui leur est propre. On pense par exemple à développer des ateliers ou des jeux de rôles qui intègrent ce qui se passe aux tables de concertation. Par ailleurs, comme les rencontres régionales sont une instance où les gens viennent s'informer avant de repartir vers les ressources qu'ils fréquentent, plusieurs ont indiqué que c'est parfois au sein d'autres organisations qu'ont lieu les discussions et les débats.

8.6 LES DÉLÉGUÉS RÉGIONAUX

SÉLECTION DES DÉLÉGUÉS

Pour procéder à la sélection des délégués, des élections ont lieu annuellement dans toutes les régions explorées. Le moment de l'élection est annoncé sur l'invitation des rencontres régionales ou diffusé via les organismes communautaires du territoire où il y a l'élection.

Dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, où le Cadre est implanté localement, des élections ont lieu dans tous les territoires de CSSS.

Au moment de l'élection, les personnes qui sont intéressées à devenir délégué proposent leur candidature ou sont proposées par leurs pairs. Dans certaines régions, on insiste beaucoup sur la définition du rôle de délégué pour s'assurer que ceux qui proposent leur candidature savent à quoi ils s'engagent. Toutefois, il semble que ce ne soit pas suffisant, car certains participants à l'étude considèrent que les personnes ne sont pas toujours pleinement conscientes des attentes associées au rôle de délégué. Les élections reposent sur un mode de votation secret. Le nombre de délégués élus varie selon les besoins de représentations des différentes régions. Dans certaines régions, on s'assure qu'il y a suffisamment de délégués élus pour que ces derniers puissent être deux à chaque instance. Ce mode de sélection est perçu comme démocratique et transparent : non seulement il est valorisant d'avoir été choisi par ses pairs, mais tous peuvent ainsi connaître les personnes qui les représentent auprès des instances.

« Ceux qui nous ont élus, ils nous suivent, ils voient ce qu'on fait, nos capacités, notre compréhension et la manière que l'on ramène l'information et qu'on répond à leurs questionnements. Je ne voudrais pas qu'on soit nommé. »

« L'aspect démocratique, je dirais que les délégués sont très fiers de dire qu'ils sont élus lors des rencontres régionales par leurs pairs. »

Des inconvénients à ce mode électoral ont aussi été identifiés. Certains soulignent que les participants tendent à favoriser les candidatures qui proviennent des organismes qu'ils fréquentent. De plus, les élections peuvent être perçues comme un concours de popularité et générer des conflits :

« Le premier inconvénient dont je me suis rendu compte, qui pouvait avoir c'est que les personnes qui participent aux rencontres régionales du Cadre de partenariat viennent d'autres organismes [...] Ils se connaissent beaucoup entre eux. Ce que l'on a comme effet, c'est un effet un peu de clique, de bande ».

« Si tu n'as pas de délégué dans ton association, tu n'as pas de renseignement. Pas de renseignement! »

« Chacun proposait l'autre. On avait cerné tout ce que ça prenait comme personne avec les qualificatifs et ils disaient avoir tout compris. Mais quand ça a été le temps d'aller en élection, et bien là, ils voulaient tous être proposés parce que ça devenait comme un concours de popularité. »

Des pistes d'amélioration sont suggérées. Tout d'abord, comme les élections ne se déroulent qu'une fois par année, il se peut que plusieurs ne puissent y assister. Pour pallier cette difficulté et faciliter le recrutement, une personne propose d'ailleurs d'élire

les délégués de façon progressive, au cours de l'année. Dans un souci de préparer la relève, certains émettent l'idée d'inviter à la formation ceux qui n'ont pas été élus et qui ont manifesté un intérêt. On pourrait ainsi faciliter leur processus d'intégration. Enfin, la durée du mandat d'un an est remise en question dans quelques régions. En effet, les délégués prennent un certain temps pour s'approprier leur rôle et pour comprendre l'univers dans lequel ils gravitent. Leur mandat vient à échéance au moment où ils pourraient participer plus activement : *« En tant que délégué, on en a trop à apprendre. C'est impossible. Ça prend au moins de deux à trois ans pour être capable de bien parler peut-être comme [noms de délégués]. »* Il faut toutefois rappeler que dans certaines régions, la précarité du financement associée au poste de chargé de projet fait en sorte qu'on ne peut planifier des élections aux deux ans. Devrait-on élire la moitié des délégués en alternance pour des mandats de deux ans? Devrait-on simplement allonger la durée du mandat? Pour certains répondants, cette question devrait être réglée au plan provincial, dans une rencontre nationale par exemple.

LES MÉCANISMES D'ASSIGNATION DES DÉLÉGUÉS

De manière générale, les demandes du réseau convergent vers le chargé de projet : une assignation potentielle est proposée et est généralement entérinée par l'équipe de délégués. Lorsqu'il n'y a pas de chargé de projet, l'organisme parrain reçoit les requêtes et laisse l'ensemble des délégués examiner les demandes et les orienter en fonction des forces et des ressources des individus. Les délégués sollicitent parfois directement la perspective de l'organisme parrain. La question du transport et les inconvénients des délégués à participer à certaines instances sont considérés lors de l'assignation:

« C'est sûr que ce n'est pas tout le monde qui a un ordinateur et ce n'est pas tout le monde qui a les mêmes [hésitation] les mêmes forces dans le fond. On veut répartir le travail en fonction des forces de chacun aussi, de façon à ce que ce soit de façon équitable. »

Plusieurs soulignent l'importance que ce soit toujours les mêmes personnes qui siègent aux tables. Une constance et une continuité au sein des comités sont ainsi recherchées.

LA FORMATION DES DÉLÉGUÉS

Le *Cadre de partenariat* prévoit une formation des délégués afin de mieux les préparer à leurs responsabilités. La formation initiale des délégués est perçue de manière très positive, autant sur le plan des modalités que du contenu. Le cahier de formation constitue un document de référence utile aux yeux des délégués interviewés : *« Parfois avant d'aller à une réunion, je fouille dans le cahier de formation et je jette un coup d'œil pour aller chercher quelques idées pour fonctionner lors des rencontres. »*

Les délégués interrogés ont souligné la pertinence des mises en situation ainsi que du théâtre forum. La formation permet aux délégués de s'approprier leurs rôles, de comprendre le fonctionnement des instances, de consolider leur assurance et d'apprendre à mieux communiquer vis-à-vis les personnes influentes et travailler avec elles :

«Je trouvais que c'était bon parce que cela illustre vraiment la réalité des tables de concertation...».

«C'est vraiment des bons outils pour fonctionner en groupe, à développer... Le fait d'être plus à l'aise avec des gens qui sont spécialistes dans plusieurs domaines.»

« Les points forts de la formation, c'est lorsqu'on nous parle de comment se comporter et agir dans des comités. Quand ça va bien, quand ça va mal... Ensuite, on voit les principales qualités qu'on apprend à développer à travers la formation comme le respect de l'écoute des autres, ou de ne pas se gêner pour demander de vulgariser.»

Puisqu'elle s'adresse à des personnes ayant un profil fort diversifié, la formation doit rester souple et flexible. Les formations sont régulièrement modifiées afin d'introduire des mises en situation ou des exemples différents afin de s'adapter aux participants et leur offrir une expérience profitable, toujours avec le souci que l'information soit accessible. Les suggestions apportées par les délégués ont été prises en considération selon les participants. De même, il est possible d'aménager le contenu de la formation en une journée, plutôt que deux. Ainsi, des participants ont souligné le caractère évolutif de la formation comme étant propice à leur apprentissage.

«Ça évolue avec nous [...] parce que moi j'en ai eu deux [formations]. Il y a eu un changement entre les deux [...] Pas des changements énormes, mais on y apporte, on la bonifie au fur et à la mesure où les gens la suivent».

Par ailleurs, des aspects susceptibles d'être améliorés ont également été relevés. Pour certains, plus d'accent devrait être mis au développement des compétences des délégués et à la résolution de situations délicates comme la manière de réagir lorsque des délégués n'assument pas correctement leurs responsabilités. De plus, comme le jargon et la complexité du système de santé demeure une préoccupation importante, et parfois même un obstacle de taille, certains soulignent que la formation devrait être plus axée sur cet aspect. Des participants à l'étude notent que la formation initiale est insuffisante et qu'il faut réfléchir aux besoins de formation continue, notamment autour de la compréhension du rôle de délégué. Toutefois, la formation n'est pas une panacée : *« Par contre, je ne peux pas te garantir que c'est à cause de la formation que les délégués ne comprennent pas leurs responsabilités ».*

LES ENTRAVES À S'ACQUITTER DE LA FONCTION DE DÉLÉGUÉ

Un enjeu d'implantation aux yeux de plusieurs personnes impliquées dans le *Cadre de partenariat* concerne la conduite à suivre dans l'éventualité où un délégué ne peut s'acquitter de ses fonctions. Outre des raisons personnelles telles que des raisons de santé, de retour aux études, le travail ou un déménagement, plusieurs facteurs peuvent affecter la capacité des délégués à assumer les responsabilités qui leur incombent. Un de ces facteurs réside dans la compréhension des attentes. En effet, malgré la formation du *Cadre de partenariat*, certains délégués ne comprennent pas ce qui est attendu d'eux et utilisent leur rôle de délégué afin de résoudre des enjeux personnels : « *On ne finit pas de s'enfarger si on commence à parler de problèmes personnels. C'est bien difficile... La personne allait plus vers ses problèmes personnels que les problèmes, que la cause elle-même.* »

Un deuxième facteur se rapporte aux limites personnelles de certains délégués (ex. : sur le plan de la concentration ou de l'organisation) qui peuvent interférer avec leur rôle : « *Ça arrive présentement, on a un délégué... Il ne fait pas ses comptes-rendus, il est plus ou moins capable, il s'endort sur les tables, il n'arrête pas de dire que c'est trop lourd pour lui.* »

En l'absence de lignes directrices, les manières de transiger avec ce type de situation varient d'un territoire à l'autre. Certains adoptent une attitude où on continue d'inviter les délégués en question, sans trop faire de relance dans un esprit d'acceptation inconditionnelle, en reconnaissant que certains enjeux sont transitoires.

« On va au rythme de chacun. On envoie les invitations. Il est absolument libre de venir ou de ne pas venir. Là, je parle à tous les niveaux. Je parle des rencontres préparatoires, des rencontres entre délégués et des rencontres régionales. On accepte les gens comme ils sont avec leurs disponibilités, leurs forces, leurs faiblesses. »

« Des fois, c'est de façon transitoire en cours d'année [...] Comme organisation, c'est souvent moi qui enlève cette culpabilité-là, de dire : là ça ne va pas. Tu reviendras quand tu veux, le poste est là. Il est en élection en septembre l'année prochaine, alors ne te stresse pas avec ça. En général, ça les rassure de se dire que dans l'année, ça se peut qu'on fluctue. Je rappelle le fait qu'ils sont à deux et que c'est justement aussi un atout de dire que tu as le droit d'être malade et l'autre aussi se permet de l'être »

Il arrive également qu'on gradue les affectations tout en préservant la participation des personnes intéressées :

« Dans ce temps-là, on leur donne la formation quand même et on leur donne d'autres tâches. [...] On ne lui dit pas qu'il ne peut pas être dans la

structure, on lui dit plutôt qu'on va lui faire une place, sans précipiter les choses en attendant que ses capacités soient peut-être plus... Et qu'il soit moins vulnérable.».

Par ailleurs, avec le temps, il arrive que certains délégués se retirent d'eux-mêmes, ce pourquoi il est souhaitable qu'il y ait plus d'un délégué assigné à chacune des instances ou qu'il y ait des réservistes. Et enfin, après de nombreuses et difficiles démarches, il arrive que des délégués soient démis de leur fonction. Ceci survient rarement, car plusieurs craignent de faire preuve de discrimination à l'intérieur même du mouvement.

« Il y a tellement de gens en santé mentale qui font tout pour se remettre en situation, qui ont de la difficulté, et avec la discrimination et tout. On en a déjà assez sur les talons, s'il faut qu'on se le fasse entre nous, là... Ce n'est pas correct non plus là. »

« Ils ont démis un délégué de ses fonctions et ça, c'est quelque chose qui a été très dur à faire pour eux parce que ce n'est pas dans leurs valeurs. »

« Il y a beaucoup d'avertissements qui sont faits. Beaucoup d'avertissements. [...] Dernièrement, il y a eu un cas de force majeure et les délégués ont été obligés de prendre une décision. Ils ont mis un délégué dehors parce que le M. était agressif et il n'était pas en mesure de se présenter sur les tables. Donc les délégués ont pris le M. Ils ont discuté, ils ont vérifié avec lui son intérêt et ses capacités. Ils ont vu que ça pouvait avoir un impact négatif sur le mouvement et la crédibilité des personnes utilisatrices. »

LES OBSTACLES AU TRAVAIL DES DÉLÉGUÉS

Plusieurs obstacles sont relevés quant à l'exercice du rôle de délégué. On note des entraves d'ordre individuel, d'ordre logistique, d'autres liées au mode de fonctionnement des diverses instances où sont invités les délégués et enfin, certaines liées à une compréhension différenciée quant à la participation des personnes utilisatrices.

Parmi les entraves d'ordre individuel, des enjeux de confiance en soi et d'affirmation sont principalement relevés. Par exemple, cela peut se produire lorsque les délégués côtoient des personnes qui leur ont offert des services, à un moment où ils étaient plus vulnérables, ce qui peut être intimidant. De plus, le rôle de délégué ne se limite pas seulement à une présence au sein des instances, mais implique également un travail important de préparation, d'appropriation de la documentation et de consultation sur les différents enjeux. Somme toute, être délégué exige un engagement important en matière de temps et d'énergie. Par moment, notamment au début des activités de représentation, ces activités peuvent être si intenses qu'elles minent les précieuses énergies de certains

délégués : *« C'était intensif. J'ai lu beaucoup des documents et je voulais être bien préparé, mais plus je lisais, plus j'étais fatigué et je me suis ramassé beaucoup fatigué. »*

Parmi les entraves logistiques, on note la question du transport : il est difficile d'organiser le transport de manière à respecter les limites autant financières qu'individuelles des délégués. À ce titre, un nombre limité de délégués déplorent la vitesse à laquelle sont effectués les remboursements des frais de déplacement, compte tenu de leur précarité économique. Plusieurs entraves liées au mode de fonctionnement de diverses instances où sont invités les délégués sont recensées. La transmission de documents par voie électronique est souvent problématique, autant parce que plusieurs délégués n'ont pas accès à un ordinateur, mais aussi parce que certains ont des besoins de formation à cet égard.

« Il y a beaucoup de personnes qui n'ont pas d'ordinateur, donc ils ne reçoivent pas par courriel la documentation pour les rencontres. [...] D'être toujours en demande alors que la table de concertation, elle est là pour ça. Les gens qui sont là, sont là pour ça. Donc, ils doivent prendre conscience aussi de la réalité dans laquelle les délégués vivent. Eux autres, ils ont des ordinateurs pour travailler, les délégués n'en ont pas. Ça fait partie de leur mandat aussi d'avoir des personnes utilisatrices qui siègent aux rencontres, d'avoir à se plier au mode de vie et aux difficultés que les personnes rencontrent. »

Les instances doivent donc aussi adapter leur manière de fonctionner. Cependant, tous les établissements du réseau n'ont pas tous la même compréhension de leurs responsabilités quant à l'intégration et la participation des personnes utilisatrices dans les instances décisionnelles. Cette incompréhension peut poser des entraves importantes au rôle des délégués. Un ordre du jour relativement chargé ou fermé ne permet pas aux personnes utilisatrices d'introduire des éléments qui les préoccupent. Ou encore, le vocabulaire utilisé dans ces rencontres est hermétique, marqué par des acronymes. À d'autres moments, le mode de fonctionnement encourage une prise de décision rapide qui laisse peu de temps d'appropriation pour les personnes utilisatrices. En outre, l'horaire des rencontres, souvent matinal, ne permet pas toujours d'accommoder les difficultés spécifiques des délégués :

« Quand j'ai passé toute la nuit à avoir des cauchemars, le matin, ça ne marche pas. Je ferme le cadran pour continuer à dormir un peu pour reprendre le sommeil qui était manqué. Et pour la réunion, tu t'arranges avec d'autres pour savoir qu'est-ce qui s'est passé à la réunion, car tu ne peux pas y assister. »

LES MESURES DE SOUTIEN

Des mesures de soutien ont été identifiées comme étant pertinentes, voire primordiales, dans le travail des délégués. Ces mesures reposent, en grande partie, sur l'appui des pairs, de l'organisme parrain et de différentes organisations. Les mesures essentielles d'accompagnement de la part des acteurs du réseau sont spécifiées moins fréquemment, car elles sont peu actualisées et reposent encore sur la bonne foi des individus.

LE SOUTIEN DES PAIRS

Le soutien des pairs est souvent décrit comme une mesure de soutien importante, qui s'exprime de plusieurs manières, notamment lors des rencontres de délégués, dans la préparation d'une rencontre, par la discussion des enjeux liés à l'organisation des services et des expériences, ainsi que dans le soutien émotif aux activités de représentation, afin d'évacuer la frustration ou la nervosité : « *On a réussi à bâtir un esprit de camaraderie, des liens d'amitié entre délégués, une capacité à s'entraider dans nos références et à développer des trucs pour bien fonctionner dans les rencontres* ». De plus, on observe une forme de mentorat, une transmission de l'expérience d'un délégué aguerri vers un délégué en formation pour faciliter son intégration. La possibilité d'assigner deux délégués par instance de représentation permet de mettre en commun leur compréhension des situations, de diminuer le stress et d'offrir la possibilité de faire du covoiturage lorsque cela est possible. Enfin, les rencontres régionales dans leur ensemble sont perçues comme une mesure de soutien par les délégués qui s'y alimentent à partir des commentaires et opinions de leurs pairs.

LE SOUTIEN DE L'ORGANISME PARRAIN

Les modalités mises en œuvre par les organismes parrains varient, mais sont généralement de nature logistique. Il semble que ces derniers sont plus présents dans les premières phases de l'implantation du Cadre, notamment pour soutenir le travail du chargé de projet et des premiers délégués, en favorisant une implication graduelle et en soutenant la confiance en soi des délégués. Par la suite, certains organismes continuent de soutenir de près les délégués tandis que d'autres leur laissent la possibilité de les interpellier selon les besoins, par exemple dans la gestion de situations complexes. À divers degrés, plusieurs organismes parrains assument la logistique associée à la gestion du *Cadre de partenariat*. Il s'agit ici des tâches associées aux communications (ex : envoi des documents, utilisation des ordinateurs, impression de documents, compte-rendu des rencontres régionales) ou la gestion des ressources financières, comme le remboursement des frais occasionnés par les activités de représentation ou celles associées au *Cadre de partenariat*. Enfin, certains organismes parrains se donnent aussi le mandat de soutenir

les délégués en développant leur regard critique. Cela se produit surtout lors des rencontres de délégués qu'ils organisent et auxquelles ils participent, notamment dans l'analyse des enjeux, afin d'éclairer la prise de position des personnes utilisatrices.

LE SOUTIEN DE DIFFÉRENTES ORGANISATIONS

Les participants ont principalement relevé l'apport précieux du soutien de certains répondants régionaux de l'ASSS, qui leur ouvrent des portes et atténuent les résistances à l'exercice de leurs fonctions. Les participants apprécient lorsque des représentants du réseau viennent aux rencontres régionales pour transmettre de l'information sur les services. La réception des documents nécessaires à l'avance constitue une attente minimale à la participation des personnes utilisatrices aux instances, mais s'avère souvent peu entendue. Enfin, les délégués ont presque tous souligné la nécessité de développer un glossaire et une liste des acronymes utilisés dans les lieux de participation. Cette liste est parfois créée soit par un délégué, les établissements ou par l'organisme parrain.

9. DEUXIÈME PARTIE – LA CONSTRUCTION ET LA PORTÉE D’UNE PAROLE COLLECTIVE

Le *Cadre de partenariat* vise à ce que la parole qui est portée au sein des diverses instances ne reflète pas le point de vue individuel des représentants des personnes utilisatrices, mais qu’elle réunisse plutôt l’ensemble des points de vue pour transmettre une prise de position partagée. Un pan de l’étude s’attarde à ce processus de construction ainsi qu’aux limites qui existent dans toute instance démocratique avant d’en arriver à l’élaboration d’une vision collective et partagée par tous.

9.1. LA CONSTRUCTION D’UNE PAROLE COLLECTIVE

Certaines personnes interrogées, dont des délégués, avouent qu’ils ne savent pas comment se construit une parole collective ou rapportent ne pas voir cette construction. D’autres associent la construction d’une parole collective à la simple prise de parole ou au choix de thèmes pertinents aux yeux du plus grand nombre. La difficulté qu’éprouvent certains délégués à dépasser leurs intérêts individuels pour embrasser une parole plus collective est relevée.

« Son discours n’était pas le même que les autres. Il n’était pas au même niveau. Je ne sais pas trop. Il était plus de l’ordre du personnel que du général. Oui, c’est ça. Il y a une chose qui est bien importante de comprendre et que la majorité a de la difficulté à saisir : c’est que l’intérêt général est prépondérant à leur cause personnelle. »

« Quand je vais aux tables, quand j’amène une affaire et je ne suis pas satisfaite, c’est sûr que j’adresse au sein de la table mon insatisfaction ou ma question. »

Malgré ces perceptions, il semble tout de même que la parole collective se construise, et ce, de différentes manières. Plusieurs cas de figure se présentent dans cette construction : en utilisant des anecdotes, en décidant ensemble, en prenant la parole au nom des autres, entre délégués, en prenant appui sur des écrits/avis ou sur son expertise personnelle.

UTILISATION DES ANECDOTES

Les délégués régionaux sont amenés à réagir à divers propos ou perspectives lorsqu’ils siègent aux tables de concertation. En l’absence d’occasions pour se concerter avec la base avant d’émettre un avis et afin de défendre l’intérêt collectif, les délégués utilisent parfois des anecdotes qui les touchent ou qui touchent des proches. Il arrive que des expériences soient partagées dans les rencontres régionales, sans qu’une prise de position formelle s’en dégage, et que les délégués régionaux en témoignent dans les instances de concertation.

DÉCIDER ENSEMBLE

Il arrive aussi qu'on décide « ensemble » lors des rencontres régionales. Par exemple, une prise de position est proposée par un participant, est ensuite entérinée par l'assemblée. Pour les participants, c'est une manière importante de construire la parole collective, c'est-à-dire par la base, car l'appui par la majorité atteste la présence d'une démarche démocratique.

PARLER AU NOM DES AUTRES

Il apparaît clairement que les délégués sont souvent amenés et motivés à parler aux noms des leurs. Par ailleurs, ils peuvent user de leur expérience personnelle pour formuler une demande collective sans que l'objectif soit de défendre un intérêt personnel.

« Il y a quelque chose en arrière. Quand je dis NOUS, ils ne savent pas s'ils sont 5 ou 100 en arrière. Je parle au nom de plusieurs personnes, donc ça me donne un poids. Je n'oserais pas dire de l'assurance. Mais oui, dans certains cas, c'est une assurance. J'affirme ça et j'ai tous ceux en arrière de moi qui en ont parlé, donc que je suis en droit d'affirmer. J'ai des preuves que c'est ça, un nous : on l'a vécu, on le dit et on veut que ça change. On veut, le ON... nous »

« Qu'est-ce qui aide, c'est justement qu'on nous laisse aussi l'opportunité de rapporter des aspects du vécu des autres. »

« Ce n'est pas mon cas à moi, mais si mon cas est semblable au cas des autres, je vais parler au nom de tous les miens ».

ENTRE DÉLÉGUÉS

Certains font une distinction entre la construction d'une parole collective dans les rencontres régionales et celle qu'élaborent ensemble les délégués. Considérant l'étendue des territoires et la variation qui existe dans la participation d'une rencontre régionale à l'autre, il serait plus facile de construire une parole collective dans des instances plus stables comme les rencontres entre délégués – avec ou sans la collaboration du chargé de projet ou du répondant régional. Cette concertation peut prendre la forme de rencontre préparatoire sur un thème donné, ou parfois même être uniquement entre deux délégués : *« Ils se rencontrent pas mal tout le temps les délégués... Créer une parole collective et un NOUS, c'est un peu compliqué avec la grandeur du territoire qu'on a. »*

Lors des rencontres régionales, les participants partagent leur expérience en regard d'un enjeu. Ces témoignages sont ensuite discutés entre délégués pour en dégager une position collective :

« En rencontre régionale, il y a trop de fluctuations au niveau des gens qui vont assister pour une première fois, des gens qui y vont pour être là pour l'individuel et pas nécessairement passer au collectif, mais pour les délégués régionaux, c'est leur espace de réflexion ».

Ainsi, si les rencontres régionales sont un lieu d'information et de réflexion, les rencontres entre délégués deviennent alors un lieu d'analyse et de prise de position. Les délégués nous indiquent qu'ils arrivent ainsi à comprendre les enjeux dans les différents territoires locaux de leurs régions et développer un argumentaire sur certaines questions, qui sera ensuite validé aux rencontres régionales.

S'APPUYER SUR DES ÉCRITS/AVIS

Plusieurs délégués expliquent qu'ils s'appuient sur diverses lectures, mais aussi sur des rapports d'autres comités de travail, de recherche ou d'associations pour construire une parole collective.

SE FIER À SON EXPERTISE PERSONNELLE

Plusieurs délégués en sont venus à se positionner comme des experts ou des personnes ressources susceptibles de bien connaître les besoins de leurs pairs. Quelques fois, la parole redevient alors individuelle au nom du collectif.

« Les délégués s'approprient beaucoup ce qu'ils font au point où ils vont... [...] Ce n'est pas conscient... Ils vont parler au JE au lieu du NOUS. Simplement parce qu'ils sont tellement habitués de travailler là-dedans et qu'ils se donnent tellement beaucoup, ça devient un JE au lieu du NOUS »

9.2. LA CONCILIATION DU JE ET DU NOUS

La construction d'une parole collective est un processus plutôt qu'une destination. Par contre, il importe de reconnaître que pour que cette construction ait lieu, elle doit d'abord reposer sur les expériences individuelles des personnes. Ainsi, il est nécessaire de s'ancrer dans le JE pour construire un NOUS, comme l'illustrent les extraits suivants :

« Ça été difficile au début parce que ça été difficile pour moi de parler en JE. Il a fallu que je passe du ON au JE. Il me fallait d'abord parler en JE. »

« Tu peux parler d'une expérience, ce n'est pas pour son intérêt, c'est pour l'intérêt collectif. C'est simple, mais dans les faits, ce n'est pas évident. »

La nature itérative de cette construction sous-entend qu'elle n'est jamais achevée et qu'ainsi, il y existe un continuel chevauchement entre le JE et le NOUS. Cela s'avère même nécessaire aux yeux des participants. Une part d'individualité doit subsister, au

même titre que les identités personnelles, professionnelles et organisationnelles se chevauchent chez les autres acteurs qui siègent au sein des instances de concertation.

« On parle vraiment d'une démarche personnelle qui devient une démarche collective. Ça ne se fait pas du jour au lendemain, c'est un grand pas. On n'apprend pas ça du jour au lendemain. Quand on arrive aux rencontres régionales, c'est pour s'informer, s'intéresser, savoir ce qui se passe dans le domaine parce qu'on a des insatisfactions ou parce qu'on vit des choses difficiles. Puis, on s'aperçoit qu'on n'est pas tout seul : on veut s'impliquer un peu plus et on décide de devenir délégué régional, mais c'est toujours en mouvement ça. »

« Quand ils sont interpellés dans une discussion où il n'y a pas eu d'avis des usagers, ils vont solliciter leur sens de l'analyse et essayer de faire des liens avec ce qu'ils ont entendu aux rencontres régionales. Mais nécessairement quand on leur demande une opinion et que la rencontre ne s'est pas prononcée là-dessus, ils vont parfois dire : "non, je ne me prononcerai pas et je vais revenir". Mais ils parlent aussi avec leur cerveau là! [Rires] Ils ont des opinions, mais c'est des opinions : il y aura une contribution personnelle, c'est clair pour moi. Si ce n'était pas comme ça, ils seraient trop "by the book". »

Ce qui distingue fondamentalement l'individuel du collectif repose sur la reconnaissance d'un vécu partagé. D'autres perçoivent que ce partage doit se conjuguer à de la sensibilisation et de l'éducation.

« Le vécu, c'est quelque chose de personnel. Quand on partage quelque chose de personnel, il n'y a rien qui dit que quelqu'un d'autre quelque part n'a pas vécu à peu près la même chose. À ce moment-là, ce n'est plus quelque chose de personnel, c'est quelque chose qui commence à devenir collectif. »

Il importe donc de laisser aux participants la possibilité de prendre part à des espaces de discussions et toute la marge de manœuvre pour explorer les enjeux, bâtir sa confiance et oser dire. On remarque qu'avec le temps, en laissant cet espace de discussion, les participants apprivoisent la prise de parole en groupe et prennent conscience que leur vécu est partagé. Cela contribue à la construction de la parole collective.

« En laissant plus de place aux participants, on s'assure que le rôle du délégué, c'est d'être une courroie de transmission. Bien, c'est toutes des choses qui vont venir ensemble dans notre planification, si on laisse plus de place en partant. Tu sais si on laisse plus de place aux participants, ça vient tout ensemble là. »

« Il faut que tu ailles les chercher les personnes, il faut que tu les amènes à développer un lien de confiance aussi. Il y a tellement de gens qui ont été brimés et qui ont peur de sortir de l'ombre pour amener ce qu'ils ont vécu. »

9.3. LES ENTRAVES À LA CONSTRUCTION DE LA PAROLE COLLECTIVE

Dans la construction de cette parole collective, certains soulignent des entraves telles que le nombre et la faible fréquence des rencontres ainsi que le nombre d'objectifs et d'attentes à rencontrer dans une seule rencontre. Effectivement, il semble que la fréquence limitée des rencontres régionales, faute de financement, freine la construction d'une parole articulée et que l'horaire chargé des rencontres régionales ne permette pas toujours une rétroaction au sujet des discussions qui ont cours dans les instances.

« Si l'on espace de plus en plus les rencontres, c'est sûr qu'il y a plus une appropriation au JE qui va se faire. Et puis ça a moins de poids, tandis que si les rencontres se font de façon plus régulière, les participants s'impliquent, donnent leurs opinions, l'argument est aussi plus facile à monter et à présenter aux tables de concertation. »

« Ce qui arrive, c'est qu'il y a une question de budget. [Nom du regroupement] commence et l'argent n'est pas récurrent, il faut qu'ils se débattent chaque fois. Il y a une certaine dépense qui vient avec ça : est-ce qu'on en a assez pour faire une réunion tous les mois? Ça, c'est la bonne question. »

« On ne peut pas dire si l'on est à l'aise ou pas, on ne le sait pas ce qui se passe. On sait où ils s'en vont, mais pas où ce qu'ils en sont... On n'a pas les informations. [...] Le recevons-partageons se trouvait à la fin de la journée, alors c'est bousculé par le temps. »

Ajoutant à cela, des participants soulignent la difficulté qu'éprouvent un nombre limité de délégués à dépasser leurs intérêts individuels pour embrasser une prise de parole collective. Du fait que les délégués s'approprient beaucoup leur travail, ils peuvent inconsciemment en venir à parler en leur nom personnel, comme en témoignent l'extrait suivant :

« Son discours n'était pas le même que les autres, pas au même niveau. Je ne sais pas trop. Il était plus d'ordre personnel que général. Oui, c'est ça. Il y a une affaire qui est [...] bien importante de comprendre que la majorité a de la difficulté à saisir, c'est que l'intérêt général est prépondérant à une cause personnelle. »

D'autres entraves résident dans la difficulté à mobiliser les personnes utilisatrices et à organiser des rencontres régionales qui seront accessibles au plus grand nombre. En ce

sens, le transport est reconnu comme un enjeu dans tous les territoires rencontrés. De plus, certains acteurs soulignent que la mobilisation s'essouffle avec le temps et qu'il faut trouver des moyens de raviver la flamme.

« Ce que je sens un petit peu c'est que les gens sont moins connectés qu'ils l'étaient au début. [...] C'est une forme de sortie, là. Oui, on discute et tout ça, mais je ne sens pas l'énergie qu'on avait au début. Il faut ramener quelque chose de nouveau, si on veut les garder actifs au niveau des enjeux. Tu sais au niveau des affaires, au niveau de la politique, autrement dit. »

Enfin, les rencontres régionales ne sont pas toujours un lieu approprié pour construire une parole collective. En effet, bien qu'ils soient reconnus comme importants, certains enjeux en viennent à lasser les participants. Dans ce contexte, certaines régions ont choisi de créer des sous-comités qui réunissent des délégués et des participants des rencontres régionales pour approfondir une question. D'autres régions ont décliné ce mode de fonctionnement, les personnes utilisatrices privilégiant les discussions en grand groupe.

9.4. L'INDÉPENDANCE DE LA PAROLE COLLECTIVE

La prise de parole s'inscrit dans la mouvance des revendications existantes du secteur communautaire, avec la volonté d'inscrire la qualité des services au centre des préoccupations. Toutefois, certains participants perçoivent une certaine ambiguïté dans l'indépendance de la prise de position que peuvent prendre les délégués à la lumière du positionnement des organismes parrains. Or, comment peut-on adopter une position ou un discours qui divergent de ceux de l'instance qui parraine le groupe, et envers laquelle il existe un sentiment d'affiliation? De même, des participants aux rencontres régionales distinguent peu les activités et prises de position de l'organisme parrain de celles du *Cadre de partenariat*. Sans émettre un jugement sur la légitimité de cette relation étroite, il faut admettre qu'elle peut susciter des questionnements ou des inconforts alors que les personnes utilisatrices cherchent à situer leur propre position. Quelques délégués nous ont exprimés, non sans malaise, qu'en certaines circonstances, ils ne partageaient pas la vision de l'organisme parrain, mais qu'il leur était difficile d'affirmer une opinion contraire, par intérêt ou par loyauté, comme en témoigne cet extrait :

« On est prévisible quand on vient... On sait bien, c'est [organisme parrain]! [Employé de l'organisme parrain] quand elle arrive quelque part, on sait bien que c'est [organisme parrain], elle ne peut pas avoir une autre opinion. Mais moi, je suis utilisatrice, alors parfois c'est... [...] Regarde, je suis utilisatrice, et je suis soutenue par [organisme parrain], puis il faut aussi que ça compte. Comme je disais tout à l'heure, il y a des dossiers où nous adoptons les prises de décisions de [organisme parrain].

C'est sûr qu'on ne peut pas aller contre ça, c'est un organisme en défense des droits. »

Certains organismes parrains partagent cette préoccupation selon laquelle il faut préserver une part d'indépendance à cette parole collective.

« Si c'était à refaire, on régionaliserait un peu et on détacherait les groupes d'entraide de ça. Parce que quelqu'un qui reçoit des services dans un groupe d'entraide n'est pas aussi libre, ne doit pas se sentir aussi bien, aussi libre de prendre la parole comme il veut, surtout si ça va à l'encontre d'une position du groupe d'entraide, par exemple. [...] Si on ne crée pas l'autonomie de ce mouvement-là, bien là c'est comme si on crée une marionnette et ça, je voulais absolument éviter ça de mon côté. »

Cette relation étroite pose un autre enjeu : certains organismes parrains nous ont mentionné qu'ils n'arrivaient plus aussi facilement à faire entendre leur voix au sein des différentes instances ou à s'y faire inviter, comme avant :

« Chez nous, c'était clair que c'était [organisme parrain] qui était invité et on choisissait que [organisme parrain] soit accompagné d'usagers. Bien c'était comme... Tant pis pour [organisme parrain], il va perdre du temps de parole! [rires]. Pour nous, à cette époque-là, c'était ça. Aujourd'hui, c'est tout le contraire, ils ne veulent plus entendre [parler] de... Il n'y a plus de temps de parole officiel pour [organisme parrain] et ce ne serait que les usagers. Ce qui, à mon sens, entrave beaucoup... [Réflexion] la parole des usagers. C'est essayer de discréditer les organisations communautaires qui les soutiennent. »

9.5. DES NÉCESSAIRES ALLER-RETOUR ENTRE LES INSTANCES ET LES PERSONNES UTILISATRICES

Cette section s'attarde à la manière dont les délégués rapportent l'information des lieux de représentation aux personnes utilisatrices et comment ils transmettent la parole de leurs pairs dans ces mêmes lieux. Dans tous les territoires visités, on observe qu'il y a un moment réservé dans les rencontres régionales où les délégués peuvent ramener l'information et les délibérations ayant cours aux différentes tables de concertation, ainsi que solliciter la perspective de leurs pairs. Le plus souvent, les délégués font, à tour de rôle, un compte-rendu verbal et rapide de leurs activités depuis la dernière rencontre régionale.

Plusieurs se font critiques sur la manière dont les informations sont transmises : les bilans apparaissent parfois décousus et les suivis sont difficiles en raison du nombre d'instances qui sont abordées. En outre, les discussions sur les sujets abordés dans les instances seraient le plus souvent amorcées par les participants des rencontres régionales plutôt que

par les délégués : « *C'est sûr que les délégués vont amener les sujets de discussion, mais je pense que c'est davantage par les questions que les participants se posent et posent aux délégués* ». Dans certains cas, les personnes ne se souviennent pas d'avoir été consultées ou informées alors que certains délégués ne se souviennent pas d'avoir sollicité la perspective de leurs pairs :

« C'est arrivé pas souvent, mais je ne m'en souviens pas vraiment. »

« Je n'ai pas eu connaissance dans les réunions auxquelles j'ai participé que cela se fasse, qu'un délégué régional demande à des personnes du groupe de s'exprimer sur un sujet. »

Quoi qu'il en soit, des répondants rapportent la présence de certains facteurs qui nuisent à la transmission de l'information. Par exemple, les différentes instances de concertation se réunissent plus fréquemment qu'ont lieu les rencontres régionales. Bien que certains ne perçoivent pas cela comme un problème, jugeant que les changements majeurs s'effectuent sur de longues périodes, d'autres indiquent que cela rend les suivis et la concertation difficiles.

« On regarde les tables de concertation, ils ont à peu près une rencontre par mois. Les rencontres régionales, on en a 3-4 fois par année, dans un monde idéal. Ce n'est pas toujours évident d'aller consulter les participants aussi. Comme là, au mois de février, on en a eu une rencontre régionale. Les participants se sont exprimés, mais on ne sait pas encore lorsque la prochaine rencontre régionale aura lieu et quand on va pouvoir ramener ces infos-là. »

« Je crois que pour une personne qui est déléguée, elle va se fier avant tout à ses repères. Si ça fait 3 mois qu'elle n'a pas eu de rencontre régionale, elle va y aller, elle va essayer le plus possible de défendre le point de vue des personnes- utilisatrices, mais ses repères vont être personnels au départ. »

Certains délégués se questionnent sur la manière de solliciter de façon opportune l'avis de leurs pairs. Un participant propose de préparer des comptes-rendus qui pourraient être accessibles aux participants avant les rencontres régionales afin d'assurer un meilleur suivi et nourrir la discussion. En outre, les préoccupations amenées par les participants au sein des rencontres régionales ne trouvent pas toujours leur place à l'intérieur des instances où sont invités les délégués. Certains délégués partagent un inconfort à devenir dépositaire de préoccupations tangibles sans trouver d'avenue pour les défendre :

« Les gens m'arrivaient avec des revendications et ça, c'est compliqué parce que je n'ai pas trouvé... Les délégués apportent de l'information des tables de concertation, mais les revendications que les personnes

utilisatrices m'apportaient, je n'ai pas trouvé la place pour les exprimer sur ces tables-là justement. »

En ce sens, certains participants s'inquiètent de ne plus entendre parler des dossiers qui les préoccupent ou deviennent critique quant à la motivation de leur délégué :

« J'avais écrit une lettre et je l'ai donné à la déléguée régionale. Elle ne l'a même pas lu! [Rires] Elle portait surtout ses projets à elle, en son nom [...] Je trouve qu'en général et, c'est mon opinion, qu'ils parlent surtout pour eux autres. »

9.6. LES LIEUX ET THÈMES DE LA PRISE DE PAROLE

Les thèmes et les lieux où les personnes utilisatrices prétendent être entendues sont multiples. On retrouve d'abord les rencontres régionales, telles que définies par *le Cadre de partenariat*. Les instances de participation recensées sont surtout d'ordre local et ne sont pas toutes de nature décisionnelle. Par exemple, plusieurs participants identifient les organismes communautaires comme un lieu où ils peuvent prendre la parole même s'il ne s'agit pas d'un lieu ciblé par le *Cadre de partenariat*. Ceci traduit une certaine confusion sur ce que sous-entend la prise de parole.

Parmi les lieux où les personnes utilisatrices disent pouvoir exercer une prise de parole, on compte les centres de jour, les comités d'usagers, certains comités des CSSS (mission CLSC), des centres hospitaliers ou des tables de concertation locale. Les thèmes les plus fréquemment abordés au plan local sont : l'organisation des services, la qualité des soins, les processus d'agrément des établissements, l'application de la loi P-38.001, les services d'urgence et de crise, l'accès au logement abordable, le continuum de services résidentiels, les contours de services et l'intégration socioprofessionnelle. À un niveau régional, les délégués peuvent être interpellés, dans une moindre mesure par l'ASSS et les comités régionaux en santé mentale. Enfin, les personnes interrogées espèrent que le MSSS est aussi un lieu où les prises de position des personnes utilisatrices sont portées, même si les personnes engagées par le *Cadre de partenariat* sont peu consultées à cet effet. D'autres instances de représentation ont été privilégiées par le MSSS. Dans un ordre plus général, les conférences ouvertes au public sur des sujets touchant la santé mentale ainsi que les comités organisateurs de colloques ou de formations sont des lieux où la participation des délégués est sollicitée. Ajoutons que les personnes utilisatrices ont indiqué le désir d'être invitées davantage aux activités de transfert ou de diffusion des connaissances issues de la recherche. D'autres ont indiqué un intérêt à ce que leur participation soit sollicitée aux tables des directeurs généraux, dans les conseils d'administration des établissements, des offices municipaux d'habitation et dans les médias.

9.7. LA PORTÉE DE LA PRISE DE PAROLE

Les opinions des participants à l'étude sont partagées quant à l'influence réelle qu'exerce la prise de parole des délégués dans les lieux de participation. Certains ne peuvent statuer si la parole est bien entendue ou si elle apparaît crédible aux yeux de leurs interlocuteurs : « *Je ne peux pas dire que ça change quelque chose, parce qu'on n'a pas de preuve. On n'a pas de preuve que les choses changent.* » D'autres précisent que cette influence serait variable selon le sujet qui est abordé ou le lieu de représentation, car certains délégués ont l'impression d'être mieux entendus au niveau de l'ASSS qu'au sein des tables locales : « *C'est plus compliqué de rapporter des choses sur des tables, mais quand c'est rapporté à l'agence par exemple, ça n'entre pas dans l'oreille d'un sourd.* »

Malgré cette ambivalence, on retrouve des opinions plus établies sur l'influence des personnes utilisatrices sur les décisions. Formellement, des participants à l'étude affirment que bien que les personnes utilisatrices soient invitées dans certaines instances en raison des politiques promulguées par le MSSS, cela ne se traduit pas par un engagement à les accueillir, à valoriser leur point de vue et à en tenir compte.

« Je n'ai pas l'impression justement qu'ils ont été interpellés de la manière qu'il faut, qu'ils changent les choses ou qu'ils participent à cette implication citoyenne. Ils [les dirigeants] se sont dits : ils vont venir, on est d'accord, on n'a pas le choix et on va les écouter s'ils ont à parler. [...] C'est comme ça, et c'est ça. On va les impliquer dans les comités de travail s'ils veulent, mais on ne leur demandera pas... On va les laisser faire. Je veux dire, il n'y a pas d'implication. »

« On n'est pas là pour les aider. Et ça, moi je trouve que c'est une grande entrave à la participation des délégués. Moi je calcule qu'on est là parfois par parure. Je m'excuse, mais c'est l'impression que j'ai. »

« Je ne veux pas rabaisser quoi que ce soit, mais à mon avis, cela part du PASM. Donc, c'est correct : on a des personnes utilisatrices, ils sont là, c'est à la demande du MSSS. De là à dire qu'il y a une très grande considération, je pense que ça va être toujours quelque chose à mettre de l'avant. Je pense que les délégués vont toujours avoir justement à se battre pour ça, à faire leur place de plus en plus et à défendre le fait que oui, ils siègent aux [tables]. »

Ajoutons que dans bien des cas, la participation se limite à la consultation, en raison du mandat des instances où elles sont invitées, qui entérine le plus souvent un travail fait ailleurs. Enfin, on rapporte que le temps dévolu aux différents dossiers demeure minime. Dans ces conditions, il est difficile d'influencer les décisions.

« C'est bien beau parler d'une assemblée, là... C'est bien beau offrir des suggestions, mais est-ce que nos suggestions sont... (silence)... Est-ce que quelqu'un va s'en occuper? Parce que nous, on n'a pas le droit en tant que simple délégué, ou simple bénévole, on n'a pas le droit d'aller plus loin. »

« Ils dirigent ça d'en haut, ça vient d'en haut, les ministres là [...] Notre avis ne compte pas tellement : c'est surtout des spécialistes qui donnent les avis. »

D'autres participants à l'étude sont d'un autre avis et perçoivent que leur influence, bien que subtile, est sans contredit réelle, notamment concernant les enjeux qui touchent les pratiques, la qualité des soins et l'expérience des personnes utilisatrices.

« Le fameux document qu'on a fait, il a vraiment circulé. On a vraiment insisté sur le respect de ce que la personne voulait là. Ça n'a pas été vrai pour tout le monde parce qu'il paraît qu'en a que ça n'a pas marché, mais apparemment, il y a plusieurs équipes qui en auraient vraiment tenu compte et auraient apporté une attention particulière à respecter la décision de la personne utilisatrice. »

Sur des projets précis, certains délégués ont perçu que leurs idées avaient été entendues et avaient conduit à des projets tangibles. C'est le cas pour le projet Clé en main dans le Bas-du-Fleuve ou les services résidentiels dans l'Estrie. Pour ces deux exemples, le fait que les délégués régionaux aient pu s'inspirer d'expériences probantes réalisées ailleurs au Québec ainsi que l'appui de l'Office municipal de l'habitation, a pu consolider leur crédibilité.

« C'est sûr que les intervenants de milieu par exemple ne seraient pas arrivés si les personnes utilisatrices n'avaient pas été là. On ne peut pas dire qu'on est les seules qui sont intervenues pour que ça arrive, mais le fait que c'est arrivé m'indique qu'on y a contribué, en identifiant les besoins. »

« C'est une trousse offerte aux propriétaires de notre ville qui informe des ressources disponibles en santé mentale pour éviter qu'il y ait des... Nous autres, on avait beaucoup de [hésitation] de demandes faites à la régie du logement contre les personnes vivant des problèmes de santé mentale. Donc pour les propriétaires, on a créé une trousse d'outils. C'est les personnes utilisatrices qui ont amené ça. »

D'autres exemples témoignent d'une modulation des discours des autres acteurs siégeant au sein des instances et un regard plus humaniste envers les personnes utilisatrices.

« C'est de pouvoir sensibiliser. On ne pense pas qu'on sensibilise tant que ça, mais on sensibilise toute la population sans trop s'en apercevoir. Les rencontres régionales se passent dans une petite "gang", cette petite

“gang” ramène ça un peu partout sur le territoire. Il y a les rencontres informelles et des gens qui en parlent à d’autres gens. Il y a les rencontres officielles, et des délégués qui racontent des choses à des intervenants de toutes sortes sur différentes tables, puis ça change la manière de faire. C’est des médecins, c’est des infirmières, c’est des gens qui font du service social, des choses comme ça. [...] On les réveille, ils savent qu’on est là. Le simple fait de savoir qu’on est là et qu’il y a quelque chose qui bouge quelque part, qui fait changer les choses : ils font plus attention, ils sont plus polis, ils sont plus gentils quand tu arrives par exemple à l’hôpital parce qu’ils savent que [réflexion]... Ils ne peuvent plus faire n’importe quoi. Ils doivent s’adapter à la nouvelle réalité. »

« Quand on est dans ces tables de décision, on gère souvent des statistiques, on ne gère pas des humains. Quand les humains sont là, c’est différent! »

« On a davantage réussi à faire changer la perception. Les services de première ligne ont commencé à tenir compte de l’usager plutôt que de la maladie. [...] Je pense qui a vraiment eu une évolution ici. On la sent, on la voit avec les travailleurs de la santé, à plusieurs niveaux. »

« On est arrivé au comité directeur et ils avaient dit : “bon, s’il y a des commentaires sur le document, c’est pour adoption”. Nous autres, ils ne nous avaient pas interpellés dans la consultation préalable. Alors, on est arrivé avec toutes nos modifications. Cela a pris 45 minutes et ils nous en avaient réservé 15. Alors M. le président n’était pas content et c’est ce qu’il a dit à l’agence. [L’agence a dit] “C’est vous qui avez mal fait votre job, cela ça ne devrait plus jamais arriver, vous les consulterez avant la prochaine fois.” »

Enfin, rappelons qu’avec le PASM, une nouvelle obligation a été formellement instituée, soit celle d’impliquer les personnes utilisatrices à la planification et l’organisation des services : certains indiquent que cela a permis de jeter les bases d’une culture nouvelle de concertation. Développer cette culture peut prendre un certain temps, notamment en ce qui a trait à la crédibilité des personnes utilisatrices qui reste à construire dans ce nouveau rapport avec les décideurs. Pour arriver à réellement influencer les décisions, les personnes utilisatrices doivent d’abord s’établir comme des interlocuteurs crédibles.

« Je pense que c’est mieux que cela a déjà été, parce qu’il y a déjà eu zéro place là! Mais c’est sûr que c’est de petits pas pour arriver à quelque chose, mais il y a de l’espoir, je pense. Il faut toutefois se battre et prendre notre place : ce n’est pas toujours en défonçant des portes qu’on peut la prendre d’ailleurs ».

Cette crédibilité s’instaure peu à peu, au fur et à mesure où les délégués participent aux différentes tables. Le fait de les côtoyer et leur expérience de délégué contribuent positivement à établir graduellement cette crédibilité.

« Le moindrement qu'on connaît quelqu'un, on a des contacts. En partant, on a un petit pouvoir d'influence de plus. »

« C'est sûr que s'ils sont là depuis le début, ils ont plus de poids. Dans le même sens, pour un délégué junior qui essaie de s'intégrer, qui essaie de comprendre le système et tout, ce n'est pas toujours évident. Selon mon expérience, son opinion ne sera peut-être pas autant prise en considération qu'un autre qui est là depuis des années. »

Pour certains, s'appuyer sur des écrits, au-delà, de la prise de parole apparaît comme un moyen d'asseoir sa crédibilité : *« Si tu n'as rien pour appuyer ce que tu amènes, que tu sois fort ou pas, si tu as un document à côté, ça vient toujours mettre un petit peu de poids dans la balance »*. On note également chez certains participants le désir d'être plus revendicateur, en formalisant les prises de position et en ralliant plus largement la perspective des personnes utilisatrices au-delà du plan local et régional. L'exemple des pairs-aidants en est un de ces dossiers qui mobilisent plusieurs délégués.

« Au niveau des pairs-aidants. [...] Donc ça, c'est un sujet chaud. Et les délégués en veulent. C'est un cheval de bataille du chargé de projet ici, ils en veulent. Ils veulent que ce soit dépeint, que les gens soient formés, qu'il y en ait dans le réseau, dans le communautaire, ils en veulent partout. Ils trouvent ça important, donc c'est quelque chose qui a été amené à la rencontre stratégique. »

Parmi les éléments qui altèrent la crédibilité des délégués, et par conséquent, leur capacité à influencer les décisions, on retrouve les compétences lacunaires de certains délégués ainsi que la proximité de la prise de parole des délégués, trop étroitement associée aux prises de position de l'organisme parrain.

« La crédibilité, c'est quelque chose qui se gagne, c'est sûr, il faut que ça se gagne. C'est sûr que si tu arrives aux tables, si tu cries, tu beugles, que tu dis n'importe quoi, que tu ne suis pas, que tu arrives là et que tu n'es pas organisé, que tu n'as pas suivi tes affaires... C'est sûr que la crédibilité, c'est quelque chose qui se gagne, que tu sois utilisateur de service ou que tu sois un gestionnaire. »

De même, d'autres mouvements de représentation des personnes utilisatrices peuvent soustraire de l'influence, de la légitimité ou du financement à l'initiative du *Cadre de partenariat* ou laisser croire à une division des forces.

10. DISCUSSION

10.1. DES ACQUIS À MAINTENIR

Il existe une relative unanimité autour de plusieurs dimensions du *Cadre de partenariat*, dont la pertinence est reconnue par les participants à l'étude. En effet, aucun ou fort peu de témoignages infirment les constats suivants :

- Les valeurs et principes du *Cadre de partenariat* semblent bien intégrés et compris par une majorité de participants.
- Les modalités et les thèmes de la formation sont fort appréciés : plusieurs délégués se réfèrent au document de formation en cours de mandat. Toutefois, certains considèrent qu'il y a beaucoup de contenu à assimiler en deux jours : il y a peut-être lieu de répartir les journées de formation ou la morceler.
- Les *Rencontres régionales* répondent principalement aux besoins d'information, de validation, et dans une moindre mesure, d'affiliation chez les personnes qui y participent.
- Deux régions à l'étude comptent sur l'appui d'un chargé de projet et en soulignent la pertinence, notamment en ce qui a trait à la gestion de l'équipe des délégués, à l'élaboration d'une vision régionale des enjeux, et à la participation au sein d'instances régionales, qui requièrent souvent une vue d'ensemble.
- La mission première des organisations qui acceptent de soutenir le *Cadre de partenariat* ne peut faire les frais de cet engagement. Les deux missions doivent coexister, sans se nuire, dans un contexte où les ressources sont souvent précaires et limitées.
- La nécessité et la pertinence de maintenir une chargée de projet au plan national pour soutenir la mise en œuvre continue du *Cadre de partenariat* dans chacune des régions, maintenir une cohérence entre les régions, former les délégués et outiller l'ensemble des acteurs impliqués.
- La nécessité de s'associer à un organisme national reconnu et indépendant, et ce, afin de défendre les intérêts locaux au plan national, lorsqu'une action est requise à ce niveau ou lorsqu'un enjeu est commun à plusieurs régions. Pour plusieurs participants à l'étude, l'AGIDD-SMQ s'avérait un choix incontournable de par la convergence entre sa mission centrée sur la promotion et la défense des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et la nature des tâches des délégués. En effet, pour bon nombre d'entre eux, la promotion et la défense des droits devaient être les assises sur lesquelles s'appuient les fonctions de représentation.

- L'importance du maintien de rencontres nationales pour contraster les expériences, élaborer des prises de position nationales ainsi que des stratégies visant un financement plus adapté.
- La volonté de porter une prise de position collective, plutôt que valoriser un rôle d'ambassadeur ou de porte-parole, est partagée : un arrimage tangible (ex. rencontre, forum, etc.) entre les personnes qui parlent au nom des personnes utilisatrices et celles qu'elles représentent au sein des instances, particulièrement au plan local ou sous-régional, est une condition minimale qui fait largement consensus.

10.2. DES PISTES DE RÉFLEXION

De cette évaluation, il se dégage des pistes de réflexion sur lesquelles sont invités à se pencher les acteurs impliqués dans le *Cadre de partenariat*, que ce soit au plan régional ou national. Ces aspects font l'objet de perspectives variées chez les personnes interviewées, qui méritent d'être discutées. Les questions soulevées ne visent qu'à stimuler la réflexion, à la lumière des résultats, sans pour autant vouloir suggérer une réponse. Ce sera aux instances concernées de le faire.

A. LA MISE EN RÉSEAU DES INITIATIVES RÉGIONALES

Les rencontres nationales annuelles servent déjà de véhicules pour mettre en lien les acteurs des différentes régions. De plus, la chargée de projet national joue un rôle clé à cet égard. Toutefois, plusieurs ont souligné l'aspect catalyseur des autres initiatives régionales. Y a-t-il lieu de réfléchir à des moyens de consolider la mise en réseau des différentes initiatives régionales?

B. UNE RÉFLEXION CONCERTÉE SUR LE RÔLE ET LES CONTOURS DES MANDATS DES DIFFÉRENTES PARTIES IMPLIQUÉES DANS LE *CADRE DE PARTENARIAT*.

Le *Cadre de partenariat* a démontré sa souplesse : chacune des régions à l'étude a développé des relations distinctes avec l'organisme parrain. Toutefois, certaines interrogations soulevées par les participants mettent en lumière des enjeux concernant les rôles respectifs des diverses composantes, qui gagneraient peut-être à être clarifiés. En effet, des organismes parrains soulignent combien les activités associées au *Cadre de partenariat*, notamment aux plans logistique, technique et administratif, viennent s'ajouter à leur mission. D'autre part, plusieurs témoignages soulignent la délicate question de l'indépendance des prises de parole des personnes utilisatrices, compte tenu de leur relation avec les organismes parrains. Enfin, des organismes de défense des droits soulignent qu'ils ne sont plus autant sollicités au sein des différentes instances, compte

tenu de la présence des personnes utilisatrices. Y a-t-il lieu de mieux distinguer les responsabilités et mandats des acteurs du *Cadre de partenariat*, de celles des groupes d'entraide et des groupes de défense des droits, au regard des intérêts des personnes utilisatrices? Les prises de position dégagées par le *Cadre de partenariat* peuvent-elles jouir d'une plus grande indépendance? Comment offrir du soutien sans qu'il y ait apparence de conflits d'intérêts ou de loyauté?

C. LES ASSISES RÉGIONALES DU CADRE DE PARTENARIAT

Le *Cadre de partenariat* prévoyait au départ une organisation régionale des activités de mobilisation et de représentation. Or, les modes d'organisation des services et les différentes instances sont de plus en plus organisés sous des modes sous-régionaux (en fonction d'axes géographiques ou de départements de psychiatrie), voire locaux (en fonction des territoires de CSSS). Devrait-on repenser les modes d'organisation à la lumière de cette réalité? Des assises sous-régionales ou locales permettraient-elles une plus grande appartenance ou mobilisation? Atténuerait-on les enjeux liés au transport ou à l'étendue du territoire? Par ailleurs, observerait-on une division des forces ou des synergies? En a-t-on les moyens?

D. LES OBJECTIFS DES RENCONTRES RÉGIONALES

Les rencontres régionales poursuivent plusieurs objectifs à la fois, malgré un nombre limité de rencontres par année (4 à 6 rencontres en moyenne). Or, il y a lieu de se demander s'il est raisonnable de poursuivre autant d'objectifs au sein d'une activité, compte tenu de sa fréquence. De façon générale, une large place est accordée à l'information, sur des thématiques diverses, suggérées par les participants : les séances d'information prennent parfois l'allure d'activités d'orientation sur la nature des services (à l'intérieur et l'extérieur de la santé mentale), à d'autres moments celle de séances de sensibilisation et d'éducation populaire et enfin, elles offrent un retour sur les travaux qui ont cours et auxquels participent les délégués. La concertation demeure souvent limitée, faute de temps. Doit-on spécifier les paramètres des séances d'information, au regard des objectifs du *Cadre de partenariat*? Les rencontres régionales doivent-elles répondre à l'ensemble des besoins d'information? Y a-t-il lieu de bonifier la place donnée au bilan des activités de représentation?

D'autre part, il y a lieu de se pencher sur les objectifs de concertation et d'élaboration de prise de position collective au sein des rencontres régionales. Les rencontres régionales sont-elles le meilleur véhicule pour le faire? Accorde-t-on suffisamment de temps à l'approfondissement des enjeux? Comment peut-on maximiser l'apport de la base dans l'élaboration des prises de position? Le travail doit-il se faire au sein des rencontres

régionales ou entre délégués? Y a-t-il lieu de donner une pondération aux différents objectifs, de discriminer un nombre plus limité d'objectifs et reconnaître que d'autres sont souhaitables, quoique secondaires?

LA PLACE DES DÉBATS

Le *Cadre de partenariat* reconnaît une place pour les débats dans l'élaboration d'une prise de position des personnes utilisatrices. Or, la vaste majorité des personnes interviewées ont manifesté un vif inconfort à l'idée de débattre et recherchent plutôt une réponse consensuelle, afin d'unifier les troupes et ne pas compromettre la solidarité qu'elles cherchent à construire. Y a-t-il lieu de donner aux participants et aux délégués les moyens d'appriivoiser le débat? Le mouvement des personnes utilisatrices est-il prêt à vivre des débats ou juge-t-on que la mobilisation reste à construire? Quels sont les repères qui permettent d'envisager les débats?

E. LA COMPRÉHENSION DES RESPONSABILITÉS D'UN DÉLÉGUÉ

Plusieurs personnes interviewées nous ont souligné que les personnes qui proposent leur candidature (ou l'acceptent) lors des élections ne comprennent pas toujours la nature de leur engagement et les responsabilités d'un délégué. Tous s'entendent que l'expérience compte beaucoup dans la formation des délégués. Y aurait-il lieu de prévoir une formation pour les personnes intéressées à devenir délégués avant les élections, pour que cet engagement soit plus éclairé? Devrait-on mettre davantage l'accent sur les compétences minimales attendues?

F. DES BESOINS DE FORMATION CONTINUE

Plusieurs aspects sont soulevés à cet effet. D'une part, il semble que la fonction de chargé de projet requiert un programme de formation et d'appui spécifiques. D'autre part, plusieurs délégués ont indiqué souhaiter être mieux outillés pour transiger avec des situations délicates, telles que l'inaptitude d'un collègue à s'acquitter adéquatement de ses fonctions. Ces besoins spécifiques de formation sont peu formalisés pour l'instant. Comment souhaite-t-on y répondre? Devrait-on établir un code d'éthique, comme certains le suggèrent? Quelles seraient les modalités les plus adaptées au contexte, en fonction des ressources allouées?

G. L'INTÉGRATION DE NOUVEAUX DÉLÉGUÉS ET LA DURÉE DES MANDATS

Toutes les régions ont opté pour des mandats d'une durée d'un an. Par ailleurs, plusieurs soulignent que c'est souvent à la fin de leur mandat que les délégués s'approprient leur

rôle et comprennent l'univers où ils gravitent : le mandat vient donc à terme au moment où ils pourraient mieux porter leur rôle. Devrait-on élire la moitié des délégués en alternance pour des mandats de deux ans? Devrait-on simplement allonger la durée du mandat?

De même, dans certaines régions, on rapporte une distinction accrue entre les délégués expérimentés, les nouveaux délégués et les participants aux Rencontres régionales, qui apparaît parfois hiérarchique aux yeux de certains. Est-ce incontournable, compte tenu de l'expérience et de l'accès à l'information? Doit-on atténuer ces différences ou au contraire, mieux utiliser l'expérience de certains? Doit-on formaliser des expériences de mentorat?

H. LA MOBILISATION DES PERSONNES UTILISATRICES

Tous reconnaissent que les participants aux rencontres régionales y assistent pour divers motifs, avec un degré variable d'engagement. Toutefois, plusieurs participants témoignent qu'après un certain temps, l'enthousiasme initial s'estompe et qu'il faut repenser la formule pour maintenir l'intérêt et mobiliser les personnes utilisatrices. Celles-ci sont plus enclines à se mobiliser si les rencontres ont lieu dans des lieux où elles ont un lien d'appartenance. En contrepartie, il est parfois difficile d'unifier les effectifs des rencontres, au-delà de lieu d'affiliation. Une mobilisation large est-elle possible ou souhaitable? Comment créer ou soutenir le développement d'un lien d'appartenance aux activités du *Cadre*?

I. UNE RÉFLEXION SUR CE QU'EST LA PAROLE COLLECTIVE

Cette étude met en lumière les différents visages que peut prendre la construction d'une parole collective. Comme dans tout mouvement démocratique, une démarche collective comporte ses absolus. On ne peut exiger davantage en termes démocratiques du *Cadre de partenariat* qu'on le ferait pour d'autres instances démocratiques ou des groupes d'intérêts dans la société civile. Ainsi, les différentes perspectives énoncées par les participants peuvent alimenter la réflexion des acteurs du *Cadre de partenariat* sur la manière avec laquelle ils veulent construire une perspective partagée et les limites de l'opérationnalisation de certains principes à l'intérieur du *Cadre de partenariat*, tel qu'il se vit.

10.3. DES RECOMMANDATIONS

Par ailleurs, il se dégage un certain nombre de constats qui appellent des recommandations claires, destinées aux divers acteurs-clés qui gravitent autour du *Cadre de partenariat*.

10.3.1. LE RÔLE DU MSSS ET DES AGENCES

A. UN FINANCEMENT RÉCURRENT, QUI PERMET DE MAINTENIR UNE INFRASTRUCTURE RÉGIONALE

Le financement de l'implantation du *Cadre de partenariat* demeure souvent précaire, lorsqu'il existe. Or, ce financement doit permettre plus que l'embauche d'un chargé de projet, une compensation symbolique des activités de représentation, un remboursement partiel des frais de déplacement ou la tenue de quelques rencontres régionales par année. Si la participation des personnes utilisatrices est une volonté claire énoncée dans diverses politiques, dont le PASM, une structure de concertation les réunissant doit pouvoir exister. D'autant plus que la planification et l'organisation des services sont clairement décentralisées, élaborées à partir d'assises locales ou sous-régionales. En ce sens, des organisations nationales pour soutenir et représenter la perspective des personnes utilisatrices sont insuffisantes. Une réelle participation n'est possible que si les personnes utilisatrices ont accès aux mêmes moyens que les autres acteurs qui siègent à leurs côtés, notamment un soutien logistique (accès à la documentation, des ordinateurs, des imprimantes) et des conditions d'exercice raisonnable, grâce à des mesures de soutien. De plus, de l'avis de plusieurs, une intensification des activités de concertation entre les délégués et les personnes utilisatrices serait souhaitable, mais peu réaliste en raison des ressources disponibles.

B. UNE RECONNAISSANCE DES BESOINS D'INFRASTRUCTURE, AU PLAN NATIONAL

Une infrastructure nationale est aussi nécessaire, mais elle doit être étroitement arrimée avec les espaces de concertation locaux, sous-régionaux et régionaux. L'étude met en lumière que plusieurs enjeux transcendent les réalités locales, sous-régionales ou régionales, et doivent être abordés à des instances nationales. De plus, il appert qu'un chargé de projet national permet, non seulement de jouer un rôle clé au plan du soutien technique et de la formation, mais aussi dans le maintien d'une cohérence entre les différentes applications régionales, la mise en commun des enjeux et l'élaboration de stratégies concertées entre les régions.

C. UN RÔLE ACTIF DES AGENCES, DANS LE RAPPEL DES RESPONSABILITÉS DES DIVERS ACTEURS

Clairement, le soutien du répondant en santé mentale est primordial afin d'épauler le développement et la consolidation de telles instances de concertation, mais surtout afin d'influencer différentes instances sous-régionales ou locales, sur leurs rôles et responsabilités à l'égard de la participation des personnes utilisatrices au sein d'instances. En effet, une telle participation ne se résume pas à une phase dans l'organisation du réseau local des services (ex. : élaboration des projets cliniques) et exige des adaptations des modes de consultation existants (Ex. : le recours à un langage hermétique, l'envoi de documents électroniques, les délais pour prendre connaissance des documents, etc.)

10.3.2. LE RÔLE DES CSSS ET DES PARTENAIRES DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES

A. UNE RECONNAISSANCE DES RESPONSABILITÉS DES CSSS, EN REGARD DE LA PARTICIPATION DES PERSONNES UTILISATRICES

Les CSSS ont une responsabilité claire d'animer le réseau local de services. Or, plusieurs CSSS perçoivent qu'ils n'ont pas de responsabilités directes à l'égard de la participation des personnes utilisatrices, compte tenu de l'implication d'un organisme parrain. Toutefois, ce dernier a peu d'influence sur les modes de fonctionnement des diverses instances locales ou sous-régionales. L'intégration de personnes utilisatrices dans les lieux de concertation implique un changement au niveau des modes de consultation et de travail ainsi qu'un engagement formel de leur part. Une réflexion est à poursuivre à cet égard.

B. UNE ADAPTATION DES MODES DE TRAVAIL AU SEIN DES INSTANCES OÙ SIÈGENT DES PERSONNES UTILISATRICES

Accueillir des personnes utilisatrices impose aux différents partenaires de modifier leur mode de travail : on ne peut plus travailler ou décider de manière expéditive. Les personnes utilisatrices doivent pouvoir accéder à la documentation préparatoire de manière conviviale (limites des envois électroniques) et dans des délais opportuns pour s'approprier les dossiers et consulter leurs pairs. L'intégration des personnes utilisatrices aux diverses instances implique une ouverture à entendre et aborder certaines de leurs préoccupations. De même, les personnes utilisatrices devraient être en mesure de choisir leurs représentants, tout comme l'ensemble des partenaires qui siègent sur ces instances, ce qui n'est pas toujours apprécié par certains partenaires. Une telle intégration exige une modification des rapports entre les partenaires et ceux à qui ils ont pu prodiguer des

services, mais surtout une responsabilité partagée à soutenir leur participation et s'approprier leur rôle. On ne pourra développer des délégués compétents sans reconnaître leurs besoins d'apprentissage, comme pour tout autre type d'acteurs. Un travail important reste à faire à cet égard, au sein de plusieurs instances, peu importe la région. En contrepartie, nul n'a à tolérer l'intolérable : il en va de la crédibilité du mouvement.

11. CONCLUSION

Comme toute étude, cette recherche évaluative comporte des limites : si le devis démontre une certaine robustesse dans l'évaluation de l'implantation des différentes facettes du *Cadre de partenariat*, les effets du *Cadre* n'ont été mesurés qu'à partir de la perspective des personnes qui y participent et y œuvrent. Ceci s'avérerait pertinent au regard des questions initiales de recherche, notamment sur la construction de la parole collective, mais ne peut traduire l'ensemble des effets associés à l'implantation dans les cinq régions à l'étude. Nous n'avons pas la prétention d'avoir recueilli l'ensemble des perspectives sur le *Cadre*, notamment celles des personnes qui ne fréquentent plus ses activités. Toutefois, la large hétérogénéité des témoignages nous permet de croire que les données recueillies traduisent plusieurs réalités du terrain, avec les variations qui s'opèrent dans les cinq régions en question. Les participants à l'étude ont été choisis pour leur capacité à offrir une information pertinente ou à présenter une variété de points de vue et d'expériences. Cette diversité dans l'échantillon a permis d'identifier des enjeux et de tracer des constats qui sont communs à plus d'une région ou un type d'acteurs. Faire plus d'entrevues ne nous aurait probablement pas appris davantage : une certaine saturation des données a été obtenue par le biais des entretiens.

Outre l'évaluation d'une initiative visant à soutenir les activités de représentation, cette recherche ouvre une réflexion sur les conditions minimales en matière d'organisation associées à de telles activités. Si certains écrits relatent l'implantation ou les effets d'initiatives de consultation ou de participation décisionnelles, ces initiatives se limitent souvent à des contextes organisationnels bien circonscrits, tels un programme ou une instance spécifique. Rarement, un contexte aussi large qu'une initiative provinciale, comme le *Cadre de partenariat*, a été étudié. Cette recherche évaluative met en valeur la pertinence d'examiner les conditions essentielles d'implantation, non seulement au plan local ou d'une organisation, mais aussi les ramifications qu'impliquent de telles initiatives au plan régional ou provincial. En ce sens, compte tenu de l'importance des infrastructures sur la construction d'une parole collective, des pistes intéressantes de recherche s'imposent pour mieux étayer ces pratiques peu documentées.

De plus, cette recherche a permis de dégager, à un niveau exploratoire, les manières par lesquelles s'élaborent des prises de position collectives, dans un univers où les espaces de concertation pour les personnes utilisatrices sont relativement éclatés. Il importe de mieux comprendre comment il est possible de construire une parole collective et d'en connaître les nombreuses déclinaisons, afin de mieux éclairer ces pratiques en émergence. Cela s'avère critique pour offrir une voie aux sans-voix, afin que la participation citoyenne, pourtant promue au sein des diverses politiques de santé mentale, ne reste pas qu'un simple énoncé de valeur ou une bonne intention.

12. RÉFÉRENCES

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). Plan d'action en santé mentale 2005-2010: La force des liens. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
2. Champagne, F. (2009). Évaluation de l'implantation. Dans A. Brousselle, F. Champagne, A.P. Contandriopoulos, Z. Hartz (éds), *L'évaluation: concepts et méthodes* (225-250). Presses de l'Université de Montréal : Montréal.
3. Yin, R.K. (2003). *Applications of case study research*. Thousand Oaks : Sage Publications.
4. Laperrière, A.. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, et al., (Eds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (365-389). Gaëtan Morin éditeur: Boucherville
5. Strauss, A. et Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage Publications.
6. Corbin, J. et Strauss, A. (1990) Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3-21.
7. Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, et al., (Eds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (309-340). Gaëtan Morin éditeur: Boucherville
8. Carpenter, C. et K.W. Hammell (2000). Evaluating qualitative research. K.W. Hammel et C. Carpenter, (Éds.), *Using qualitative research: a practical introduction for occupational and physical therapists* (89-102). Churchill Livingstone: New-York.
9. Streubert, H.J. et Carpenter, D.R., (1999) *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.