

CRÉMIS

CENTRE DE RECHERCHE
DE MONTRÉAL SUR LES
INÉGALITÉS SOCIALES LES
DISCRIMINATIONS ET LES
PRATIQUES ALTERNATIVES DE
CITOYENNETÉ

février 2013

LA VOIX ET LE SAVOIR DES PERSONNES AVEC UNE EXPÉRIENCE VÉCUE DES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE DANS LE COMITÉ AVISEUR DU CSSS JEANNE-MANCE.

RAPPORT DE PROJET DE DÉMARRAGE DE RECHERCHE

CHERCHEURS

Jean Gagné, Professeur TÉLUQ, UER SHLC.

Michèle Clément, Chercheure, CSSS de la Vieille-Capitale.

Baptiste Godrie, agent de recherche au CRÉMIS.

Yves Lecomte, Professeur TÉLUQ, UER SHL.

COMITÉ CONSEIL

Denise M. Blais, GARE.

Sylvain Caron, Projet de montréalais de participation.

Sally Robb, GARE.

Pierre Turcotte, Collectif des Laurentides en santé mentale

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	1
Liste des Acronymes.....	3
Remerciements	4
Introduction.....	5
1. Notes sur la méthodologie.....	7
2. La participation publique et le réseau de la santé mentale : la construction sociale et politique d'une pratique.....	10
La participation publique : un vecteur de changement ou de légitimation du statu quo?.....	14
La parole des personnes utilisatrices des services de santé mentale au Québec. Esquisse historique.....	17
3. Le CASM en bref : ses racines communautaires, les conditions de sa formation et ses réalisations.	25
4. La participation des «personnes utilisatrices» au CASM. Tableau des activités et résultats des consultations.	30
Tableau 1. Tableau synthèse des activités du GARE et des représentantes PEVSM au CASM, 2006-2010*	31
Compte-rendu des avis recueillis dans le cadre des consultations du GARE auprès des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale.....	34
5. La participation des personnes utilisatrices des services au CASM : point de vue et observations des intervenants et gestionnaires du réseau local.....	42
Un mandat peu explicite	42
Représentativité et légitimité, les conditions de la participation	50
La présence de l'autre	58
L'élaboration des continuums et l'intégration d'une philosophie commune des services.....	61
Émotivité et empathie dans la rencontre politique	63
Conclusion.	68

Bibliographie..... 74

Liste des Acronymes

AGIDD-SMQ : Association des groupes d'intervention en défense des droits, Santé mentale Québec

ARUCI SMC : Alliance internationale de recherche universités communautés, Santé mentale et citoyenneté

ASSS : Agence de la santé et des services sociaux

CASM : Comité aviseur en santé mentale adulte de Jeanne-Mance

CAU : Centre affilié universitaire

CLSC Centre local de services communautaires

CRÉMIS : Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté

CRSSS : Conseil régional de la santé et des services sociaux

CSSS : Centre de santé et des services sociaux

GARE : Groupe d'action et de réflexion sur la participation citoyenne en santé mentale dans Jeanne-Mance

MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux

PASM : Plan d'Action en santé mentale, La force des Liens, 2005-2010

PGI : Personne gestionnaire ou intervenante en établissement ou en milieu communautaire

PEVSM : Personne vivant avec un problème de santé mentale

RACOR : Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale

Remerciements

Ce projet de recherche est issu du travail d'une équipe formée de chercheurs et d'intervenants du milieu de la santé mentale. En tant qu'auteur principal je tiens à remercier les citoyens et citoyennes, militants et militantes qui ont soutenu et accompagné ce parcours depuis le début. Je pense aux membres de notre comité conseil de la recherche, à toutes les personnes qui ont participé au Groupe d'action et de réflexion en santé mentale dans Jeanne-Mance (GARE) ainsi qu'à celles qui ont répondu à ses demandes de consultation. Au nom de toute l'équipe de recherche, je les remercie pour leurs récits d'expérience de la fréquentation du réseau public et communautaire de la santé mentale tant au titre d'utilisateur qu'à celui de citoyen impliqué dans un exercice de consultation publique. Il faut aussi remercier tous ces gestionnaires et intervenants du CSSS, du département de psychiatrie du CHUM ainsi que ceux des organismes communautaires membres du RACOR qui nous ont livré le témoignage de leurs pratiques. Avec patience et ouverture d'esprit tous nous ont mieux fait connaître l'envers du décor des services de santé mentale.

Merci aussi aux co-chercheurs, Michèle Clément, Baptiste Godrie et Yves Lecomte pour m'avoir fait confiance malgré la «jeunesse» de mon statut de chercheur universitaire et surtout pour avoir apporté leur précieuse contribution à chacune des étapes du projet. Il me faut aussi remercier le CRÉMIS qui nous a accordé une subvention de démarrage ainsi que toute l'équipe du CAU Jeanne-Mance pour son soutien logistique. Je tiens aussi à souligner l'appui de la TÉLUQ qui a été des plus précieux pour faciliter la rédaction de ce rapport de recherche avec en outre le prêt des équipements techniques nécessaires pour permettre la tenue des vidéoconférences de travail avec les partenaires de Montréal et de Québec.

Jean Gagné, Ph D.
Professeur UER SHLC, TÉLUQ

Note.- Dans le présent document, le générique masculin est utilisé sans discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Introduction

Ce rapport se veut être une contribution à l'évaluation de l'impact de la participation publique dans l'organisation et la planification des services de santé mentale, telle qu'elle était promu dans le PASM 2005-2010. Plus précisément il s'intéresse à l'apport de la présence et des avis des personnes «utilisatrices» à un comité conseil mis sur pied par un CSSS dans le cadre de l'implantation de son plan local d'organisation des services. Il s'agit d'une étude de cas exploratoire. Nous présenterons au premier chapitre quelques notes sur la méthodologie qui nous a inspiré ainsi que les diverses cueillettes de données auxquelles nous avons procédé pour réaliser notre étude. Le lecteur trouvera donc dans les pages suivantes un travail qui est encore à l'état de chantier¹. Il s'agit d'une exploration globale, à la fois thématique et méthodologique en vue d'élaborer un éventuel programme de recherche. Tout n'est donc pas en place. Certaines pièces sont assemblées, d'autres sont encore laissées à l'état brut sur le terrain. Des matériaux se révéleront peut-être inutilisables ou simplement en trop et d'autres s'ajouteront sans doute. Ses analyses et hypothèses sont susceptibles d'être remaniés et complétés à la lumière de recherches menées simultanément par d'autres équipes ou conduites ultérieurement par ce qui est en passe de devenir une communauté de recherche² sur la participation publique en santé mentale³.

Au deuxième chapitre nous présentons le concept de participation publique tel qu'il s'incarne dans les pratiques actuelles de gestion des services de manière globale en occident et avec plus de précision pour ce qui en est du cas québécois de la santé mentale depuis l'adoption de la politique de 1989. (MSSS, 1989). Le fil conducteur de cette section est la recherche du cheminement qui a conduit le ministère à adopter une telle mesure. Nous évoquons d'abord les influences d'un nouveau courant gestionnaire international ainsi que des précédents québécois comme en particulier l'implication du milieu communautaire dans la planification régionale des services au début des années 1990 ou la désignation de représentants des personnes «utilisatrices des services» au groupe d'appui à la transformation des services du MSSS au début des années 2000. En seconde partie de ce chapitre nous abordons le

¹ Nous reprenons cette métaphore fréquemment utilisée par Fernand Dumont et notamment dans « Intentions », de *Chantiers*, (1973; 9-20) ainsi que par Cornelius Castoriadis dans sa « Préface » à *L'Institution imaginaire de la société*, (1975; 5-10).

² Nous utilisons le terme de « communauté » puisqu'il s'agit de la collaboration d'un groupe de militants, de praticiens et de chercheurs qui a débuté de manière informelle, par-delà des appartenances institutionnelles diverses mais sur la base de préoccupations communes. Les rapports déjà publiés de deux projets issus de cette communauté alimenteront nécessairement la réflexion menée dans le présent rapport; celui de Michèle Clément et col. (2012) *La participation publique suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens. État de la situation Québécoise*, ARUCI SMC CANADA-BRÉSIL et celui de Vallée, C. et col en collaboration avec l'AGIDD-SMQ (2012), *Projet d'évaluation des «rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale»*, AGIDD-SMQ. Cette communauté d'interrogations et de production de connaissance ne pourra qu'être interpellée pour en élaborer les suites.

³ Dans la suite du texte nous utilisons les termes de participation publique pour désigner l'action de citoyens qui à la demande d'un établissement ou d'une instance publique prennent part à une décision qui le ou la concerne. L'usage des termes, participation citoyenne concerne aussi les affaires publiques et leur changement, mais sera réservé à des engagements, pris de façon autonome par une personne ou un groupe non relié à l'État. La participation sociale sera plus largement définie comme l'exercice de rôles sociaux comme être parent ou avoir toute autre occupation qui entraîne nécessairement une reconnaissance et des interactions avec autrui.

phénomène de la participation du point de vue des initiatives des personnes concernées. Il s'agit alors de documenter la présence d'une demande sociale des PEVSM à s'impliquer dans la planification ou l'organisation des services. Au chapitre trois nous présentons succinctement les relations intersectorielles des dispensateurs de services de santé mentale dans le territoire de notre étude. Les pratiques de collaborations et de concertations y sont présentes depuis plusieurs années mais sans que cela n'ait conduit à un vague d'intégrations des uns aux autres. Il s'agirait plutôt d'une pratique de coopérations élaborées au cas par cas et souvent de manière informelles. Ce contexte global apparaît être assez favorable à un exercice de planification multipartite qui inclurait une participation de la population des PESVM. Les relations intersectorielles sont fréquentes entretenues avec souplesse et apparemment sans contraintes administrative ni financière.

Les chapitres 4 et 5 présentent nos données de «terrain». Il s'agit d'abord d'un tableau des activités saillantes du point de vue de la participation des PESVM au CASM entre 2006 et 2010. Cette forme permet de condenser près de quatre années d'activités en quelques pages. Le lecteur pourra aussi s'y référer au besoin pour mettre en contexte les analyses produites par les répondants aux entrevues de recherche qu'il trouvera au chapitre 5. Auparavant il pourra prendre connaissance d'une synthèse de témoignages réalisée à partir de compte-rendu réalisé lors d'assemblées publiques d'information et de consultation tenues auprès des PESVM. Le but de ces rencontres était de sensibiliser les participants aux enjeux de l'implantation locale du PASM et de recueillir leurs avis en vue d'alimenter et de soutenir leurs représentants au CASM. On pourra ensuite apprécier le degré de concordance entre ces préoccupations exprimées par les PEVSM de la localité et les activités du CASM à la même période. Le dernier chapitre a été réalisé à partir des réponses données par une sélection de participants au CASM. La grille de ces entrevues et la présentation des répondants se trouve au chapitre 1^{er} du présent rapport. Le découpage des entrevues et le montage que nous en avons fait visent essentiellement à mettre en lumière les représentations croisées de la contribution des PESVM à l'exercice ainsi que son impact sur les décisions effectives du CASM. En conclusion nous proposerons un retour sur les données saillantes de cette étude et notre analyse qui prendra la forme de propositions à discuter et de pistes à creuser pour développer une appropriation de l'agir démocratique dans le développement de la solidarité collective que doivent exprimer les services publics, tels ceux de la santé mentale.

1. Notes sur la méthodologie

Notre étude exploratoire sur la participation publique en santé mentale a porté sur le cas «Jeanne-Mance». Nous avons d'abord procédé à un survol de littérature à partir de mots clés tels, santé mentale et participation publique, savoirs profanes et savoirs experts, santé et conditions de participation. Nous avons retenu les articles qui traitaient plus particulièrement des conditions et apports de la participation des personnes identifiées comme utilisatrices des services ainsi que celles rapportant des expériences menées dans le champ de la santé mentale. De la même manière, à partir d'articles et de livres publiés, nous avons documenté une mise en contexte des objectifs de notre projet. Il s'est agi de réaliser une esquisse de l'histoire de la prise de parole des PEVSM ainsi que de celle de la collaboration intersectorielle en santé mentale. Nous avons aussi colligé la documentation «grise» produite dans le cadre du cas à l'étude, les procès-verbaux des rencontres du CASM et d'autres documents apparentés produits par le Centre de Santé et des Services Sociaux (CSSS) Jeanne-Mance ou par ses partenaires du réseau local de la santé et des services sociaux. À cela ce sont ajoutés les comptes rendus des réunions tenues par le GARE. Cette collecte documentaire s'est avérée incomplète puisque malheureusement toute cette production écrite n'a pas fait l'objet d'un archivage systématique. Plusieurs pièces se sont égarées au fil des déménagements, mutations et réaffectations, tant du côté du CSSS que de celui des différents organismes et individus impliqués.

L'apport le plus novateur de notre exploration est constitué de témoignages de personnes ayant participées à l'expérience du CASM. Pour les obtenir nous avons mené une série de 10 entrevues individuelles d'une durée moyenne de 90 minutes auprès de participants aux réunions du CASM ou du GARE. L'une d'entre elles, a été réalisée auprès du chercheur principal et n'a donc pas été considérée dans la présente analyse. Son traitement a néanmoins servi de test au canevas d'entretien et à la grille d'analyse. Toutes les entrevues étaient conduites par deux agents de recherche Baptiste Godrie ou Amélie Robert. Le recrutement des répondants s'est fait sur une base volontaire et jusqu'à l'obtention du nombre visé de 10 participants avec idéalement une répartition équitable de deux sous-groupes identifiés comme ceux des PEVSM et les PGI. Il s'agit d'un échantillon non probabiliste et de convenance. Ce modèle nous est apparu être adéquat pour mener une recherche de type exploratoire et qui ne visait pas une preuve statistique mais la récolte d'un maximum d'observations et de points de vue des acteurs participants à l'expérimentation d'une pratique sociale donnée. Cette stratégie de recherche s'est largement inspirée de la méthode d'étude de cas qui est réputée être adéquate pour aborder en profondeur et avec peu de moyens l'exploration d'un phénomène social méconnu (Gagnon, Y.-C. 2005, Yin, 2009, 2002). Elle vise à en décrire le processus d'élaboration plutôt que d'en mesurer l'ampleur. L'étude de cas est fondée sur une appréhension constructiviste du social, celui-ci étant conçu en tant que résultat des relations entre les individus et les groupes qui le composent.

Partant de cette prémisse théorique nous avons cherché à identifier les rapports qu'ont tissés entre eux les participants à cette expérience sociale ainsi que les représentations sociales à partir desquelles ils ont guidé respectivement leurs actions. En particulier nous voulions savoir comment s'est construite l'inclusion des PEVSM à un exercice institutionnel qui habituellement les exclue. Suivant cette interrogation, nous avons interviewés quelques participants en leur demandant à chacun de nous faire part de sa perception du mandat du CASM, des raisons et des motivations de son implication personnelle à ce Comité ainsi que des événements qui lui ont paru être significatifs. Nous leur demandions ensuite de faire un bilan de la démarche en portant attention aux interrelations des participants, des conditions de leur succès et en particulier de leur perception des apports tangibles de la participation des PEVSM.

Nous avons ainsi recueilli les récits et le discours de six gestionnaires et intervenants professionnels, issues du département de psychiatrie local, du CSSS ou du regroupement des ressources communautaires dédiés en santé mentale, le RACOR. Nous en avons retenu cinq. Un seul, parmi les répondants de ce sous-groupe, n'était pas formellement cadre dans son établissement ou organisme. Il avait néanmoins des responsabilités équivalentes de représentation et de liaison externes qui nous apparaissent suffisantes pour l'inclure à cette catégorie. De même, force est de constater qu'outre leurs responsabilités de gestion, plusieurs avaient aussi des activités d'intervention auprès des usagers. Ce brouillage des frontières entre catégories est attribuable à la composition du bassin de départ où les gestionnaires participants étaient surtout de niveau intermédiaire. Du côté PEVSM nous avons interviewé quatre personnes. Trois étaient membre GARE qui a été créé par les PEVSM participantes au CASM avec la collaboration de l'organisateur communautaire du CSSS Jeanne-Mance et le groupe régional de défense des droits en santé mentale Action-Autonomie⁴. La quatrième personne représentante PEVSM était issue des associations d'entraide de proches aidants en santé mentale. Nous sommes conscients que les groupes d'usagers et ceux de leurs proches ne s'identifient pas les uns aux autres et qu'ils ne prônent pas toujours les mêmes revendications⁵ (Perkins et Goddard, 2005). Cela s'est avéré aussi dans le cas du CASM Jeanne-Mance où ils formaient des délégations distinctes. Il nous est néanmoins apparu que la personne représentante des proches au CASM bien qu'étant porte-parole d'un organisme, définissait la visée de sa contribution comme étant de «*présenter le point de vue des familles*». À cet égard, comme les PEVSM, elle se faisait la porteuse d'un savoir d'usage différent de celui des

⁴ Pour une brève présentation du G.A.R.E., lire l'article «Prenez G.A.R.E. aux citoyens de Jeanne-Mance!» de Maud Emmanuelle Labesse, *Développement Social*, Vol. 10, juin 2009, p. 29 [disponible en ligne] <http://www.revueds.ca/prenez-gare-aux-citoyens-de-jeanne-mance.aspx>

⁵ Il est à noter qu'au cours de la période couverte par la présente étude, l'Association québécoise pour les parents et amies de la personne atteinte de maladie mentale (AQPAMM) et le collectif régionale de défense de droits de Montréal, Action-Autonomie ont tenu le 23 septembre 2008 une rencontre publique commune sur le thème de l'accès aux soins. Si parfois des divergences se sont exprimées quant aux droits des uns et ceux des autres, la rencontre s'est néanmoins conclue par l'identification de revendications communes. AQPAMM, (2008). «Compte-rendu du débat entre l'AQPAMM et Action Autonomie sur le thème : l'accès aux soins, *Bulletin vers la santé mentale*, hiver, p.12-13 [disponible en ligne] <http://www.agpamm.ca/wp-content/uploads/2010/12/Bulletin34web.pdf>

professionnels, praticiens sociaux ou de la santé, et souvent ignoré du discours gestionnaire courant.

L'objectif des entrevues était de faire surgir le plus librement et largement possible l'éventail des opinions et des points des groupes participants au CASM quant à la contribution des PEVSM. Les répondants ont accepté cette proposition et ont profité de ce moment pour développer leur pensée à voix haute. Nos résultats d'entrevues sont les traces de ce travail de réflexion mené en après-coup d'une expérience. Cela comporte d'inévitables oublis et parfois des colmatages d'appoint. De plus, les interviewés n'ont pas eu l'occasion de lire le texte de leur entrevue ni celles des autres pour valider ou confronter leur souvenir et leur compréhension de l'expérience commune. Sous ces réserves, il en résulte un état des lieux de la compréhension et des intentions qui, à ce moment-là, étaient celles des participants interviewés. Ils nous ont donc confié généreusement une pensée encore en cours d'élaboration et qu'il faut considérer comme telle. En respect de ce caractère particulier des discours et témoignages que nous avons recueilli nous limiterons la présentation des personnes interviewées à un numéro et à acronyme convenu désignant son groupe d'appartenance.

Le petit nombre d'entretiens recueillis commande une grande prudence d'interprétation. Qui plus est, ce cas est strictement local. Il ne saurait rendre compte de la richesse de l'expérience de la participation publique qui a pu être menée à l'échelle québécoise dans le cadre de l'implantation locale PASM. Néanmoins par-delà ses limites, notre étude visait à donner accès à des informations privilégiées sur les conditions du succès de l'implantation de la participation publique en santé mentale et à l'échelle locale. Elle devait révéler des évaluations de l'expérience avec l'identification des zones de convergences et de divergences entre les groupes impliqués. Nous voulions aussi déceler des «manières de voir» différenciées selon les groupes d'appartenance pour ce qui en est de leur représentation, de la santé mentale, du statut des savoirs et des pouvoirs ainsi que de la démocratie dans le cadre d'un exercice de participation publique. Aux lecteurs de nous dire jusqu'où nous avons comblé nos aspirations.

2. La participation publique et le réseau de la santé mentale : la construction sociale et politique d'une pratique

À la fin des années 90, nous assistons à un retour de l'idéologie de la participation qui avait connu au Québec une grande vogue du début des années 1960 jusqu'à la fin des années 1970 (Dumont, 1995). Elle s'abouche à un nouveau courant de gestion publique. L'impératif de la participation va se répandre depuis les Forums sociaux mondiaux jusqu'aux instances administratives locales des pays les plus développés en passant par diverses expériences de développement international ou d'initiatives locales dans des pays en émergence (Cowie, 2000, Blatrix 2002, Nonjon 2005, Biagiotti, 2004, Blondiaux et Sintomer 2009). L'engouement ne pouvait qu'atteindre les systèmes de gestion des services de santé mentale. Dès 1997, le Clarke Institute of Psychiatry publiait un rapport sur les services de santé mentale au Canada, dans lequel on affirmait que : « *Tous les programmes et stratégies fondés sur les meilleures pratiques mettent l'accent sur la participation des usagers à leur planification, à leur gestion et à leur évaluation* » (Institut psychiatrique Clarke - Unité de recherche sur les systèmes de santé, 1997, p. 108). Cette conclusion semble avoir été partagée par plusieurs États occidentaux qui ont adoptés à la même époque des lois et des règlements en ce sens. Au Canada comme dans le monde anglo-saxon, cette nouvelle pratique de gestion des services gouvernementaux et institutionnels est désignée par les termes de participation publique, alors qu'en France on a préféré l'usage des termes plus politiques de « démocratie sanitaire » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004; Santé Canada, 2003; Roelandt, 2002). Le Québec ne fait pas exception et a adopté à son tour des mesures pour favoriser la participation publique, y inclus dans le domaine de la santé mentale.

Ainsi la participation des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale à la structuration des plans d'organisation clinique des CSSS en matière de santé mentale est un objectif clairement établi dans le PASM. Cela est d'abord présenté comme une mesure respectueuse des droits de la personne qui ne sauraient être altérés sous prétexte qu'elle souffre d'un problème de santé mentale :

« Le plan d'action en santé mentale 2005-2010 reconnaît la capacité des personnes souffrant d'un trouble mental de faire des choix et de participer activement aux décisions qui les concernent, et cela, en dépit de la présence chez elles de certains symptômes ou handicaps. La participation des utilisateurs et des proches aux exercices de planification des services de santé mentale découle de ce principe » (MSSS, 2005; 12).

Dès lors le soutien à la participation n'est pas laissé à la seule charge des personnes utilisatrices. Le PASM mandate les dispensateurs de services pour la soutenir et elle devient une responsabilité publique qui doit être assumée par le ministère et ses diverses instances

nationale, régionales et locales. « [Elles] s'assureront d'obtenir la participation d'utilisateurs de services en santé mentale, de représentants des familles ou de proches dans les exercices de planification et d'organisation de services qui les concernent » (Ibid. p. 16). De manière plus souple, le même mandat est dévolu aux partenaires du domaine de la santé mentale. Le PASM les appelle « [...] à favoriser la participation des personnes utilisatrices de services au regard du mandat qu'ils assument, tout en offrant des conditions d'exercice adaptées aux capacités de ces dernières » (Ibid. p. 66).

Le grand objectif de la mesure est exprimé mais ses modalités d'applications ainsi que les résultats attendues ne le sont pas. Suivant les principes directeurs du plan la participation publique en santé mentale fait partie des bonnes pratiques de gestion et elle peut être considérée comme un facteur de rétablissement ainsi que de renforcement du pouvoir d'agir des usagers. Le plan ministériel précédent, « Pour la transformation des services de santé mentale » de 1998 l'associait aussi au pouvoir d'agir mais avec un peu plus de précisions pour ce qui en est de la façon de faire :

« L'appropriation du pouvoir comme démarche collective se traduit par la participation de la personne à la vie associative, tel qu'elle s'est développée dans les organismes communautaires en santé mentale. L'utilisateur ou l'utilisatrice est consulté sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire » (MSSS, 1998 : 17).

Le modèle suggéré, était celui des organismes communautaires. Cela peut signifier un large éventail de modalités allant de la consultation des usagers jusqu'à leur réserver un ou plusieurs postes au conseil d'administration. En 2002, dans un document guide pour l'organisation des réseaux locaux de services en santé mentale, le ministère précisait une condition d'exercice :

« [Il fallait toujours] assurer la participation d'au moins deux personnes utilisatrices de services aux mécanismes de concertation qui soutiennent la prise de décision en matière de planification, d'organisation, de mise en œuvre et d'évaluation des orientations ministérielles en santé mentale et d'allocation des ressources financières » (MSSS, 2002, p. 24).

Dans un document plus récent et contemporain du PASM, le ministère resserre sa définition. Il ne s'agit plus de nommer des usagers aux instances de direction ni même de leur faire prendre part aux consultations préalables à la prise de décisions. La contribution recherchée consiste à « [...] mettre à contribution et [à] connaître [leur] satisfaction au regard de l'organisation des services et des résultats obtenus » (MSSS, 2004, p. 53).

L'usage d'un terme qui comme celui de « participation » se révèle être autant polysémique serait typique du nouveau discours de la gestion publique. Cela selon Blondiaux et Sintomer (2009), parce qu'il devient ainsi plus facile d'obtenir un consensus social autour d'un objectif laissé flou plutôt que de le préciser et risquer de le voir être contesté. La participation peut

ainsi être valorisée par les uns qui y voient un vecteur de délibération démocratique ou par les autres qui la considère simplement comme une technique de promotion. De plus la valeur accordée à la participation n'est pas également répartie entre les participants profanes et ceux que l'on pourra qualifier d'experts d'un champ social donné. « *Plusieurs études montrent que les experts techniques et scientifiques ont une influence grandissante dans le processus politique et vont même jusqu'à partager le pouvoir avec les gouvernements* » (Haas, 1992, Fisher, 1996 et Scharpf, 1997, dans Laforest et Orsini, 2003). Cette inégalité des savoirs se manifeste aussi dans les pratiques de tous les jours et dans différentes sphères d'activités« *Dans notre système social, en effet, les membres de la société qui détiennent un pouvoir supérieur à celui d'un autre groupe, sont censés mieux connaître la réalité et être capables de ce fait de mieux l'interpréter et la définir* » (Ernoul et Le Grand-Séville, 2010, p. 12, voir aussi Bouvier, 2007 et Barnes, M et al. 2003).

Selon Borkman (1976) cette hiérarchie n'est pas justifiée. Un savoir est toujours une compréhension donnée ou une saisie mentale de la nature et de la signification d'un phénomène ou d'une chose. Il y a d'une part, des savoirs d'usage, quotidiens ou d'expérience et d'autre part des savoirs académiques, professionnels ou experts. Ils se distinguent de diverses façons. Les savoirs experts sont transmis formellement par l'oral ou l'écrit, dispensés par l'enseignement formel et ses objets sont appréhendés de manière séquentielle, en vue d'applications précises. Au contraire le savoir d'expérience est acquis par l'usage. Il appréhende ses objets par ensembles pour en tirer une expérience significative. Ces distinctions ne concernent pas la valeur des savoirs autant que le type de contribution que chacun de ceux-ci pourrait apporter à une plus sage prise de décision. Malgré la persistance de l'idée moderne de la supériorité de la pensée scientifique chez les décideurs, elle serait aujourd'hui mise à mal dans la population car :

« [...] la science ne paraît plus à même de répondre seule et avec certitude à la complexité des enjeux de société [...] un certain type de savoir profane tend à acquérir un droit de cité : on reconnaît aux individus le fait de détenir un savoir concret, proche de la réalité qui leur permettrait d'adapter le savoir dit scientifique aux exigences de la vie quotidienne » (Ghadi et Naiditch, 2000, p. 34).

Tous les professionnels développent et utilisent d'ailleurs le savoir d'expérience dans leur pratique. À l'inverse les savoirs experts d'un moment deviennent à l'usage des connaissances de sens commun. En fait, toute expertise s'accompagnerait normalement de l'étayage d'un savoir implicite acquis par la pratique. Ce « savoir-faire », serait difficilement transmissible sous forme de concepts ou de règles à suivre mais toujours présent dans le moindre degré d'expertise (Petitmengin, 2006; Borkman, 1976)

Pour contourner ce double écueil des rapports de savoirs et de pouvoir, les partenaires devraient s'extraire de leurs positions et discours habituels pour se rejoindre sur un terrain

commun qui sera celui de l'intérêt général. Cela signifie que les usagers ou profanes puissent décanter leurs expériences personnelles et leur faire opérer une «montée en généralité» alors que leurs vis-à-vis doivent de leur côté adopter un registre délibératif plutôt que de garder leur position habituelle de «décideur». Ce virage va à l'encontre de la formation et de leur «habitus» qui leur prescrit de faire preuve de savoir-faire et d'imputabilité. «*Le seul fait d'être interpellés, - prétendent Ghadi et Naiditch - les met en difficulté, leur donnant le sentiment d'être acculés à donner des réponses immédiates : la culture de la co-construction n'existe pas*» (2006, p. 181). Une recherche québécoise menée par Clément et Bolduc (2009) qui porte sur l'implication d'usagers aux tables de concertation organisées dans un réseau local de services de santé mentale met en relief les conséquences de cette incommunicabilité. Les propos des usagers participants ont peu d'impact sur les enjeux traités. Force est de constater que le droit de parole des uns n'assure pas l'écoute des autres. Une étude britannique menée sur un comité semblable confirme que l'influence des différents acteurs autour de la table semble être liée à leurs statuts selon qu'ils soient psychiatres, médecins, gestionnaires, travailleurs sociaux ou usagers. De plus et sous des apparences de liberté de parole et de décisions collectives, les débats sont conduits dans une direction qui privilégie toujours le point de vue gestionnaire (Hodge, 2005). Les citoyens, en particulier, sont convoqués à titre d'usagers pour qu'ils s'expriment sur les services reçus; néanmoins, certains de leurs propos sont considérés comme non pertinents : « *There are specific issues which, if not off-limits, are incapable of being incorporated into the forum's discourse in any meaningful sense. They clearly fall outside the discursive boundaries that have been set* » (Hodge, 2005, p. 170). Une autre observatrice (Church, 1996) propose comme enjeu de la participation publique en santé mentale, la reconnaissance ou non de l'expérience personnelle et des émotions vécues en tant que savoirs valables. Selon cette perspective, le savoir d'expérience produit sa propre rationalité. Il est cependant tout autant utile que la compétence technique et scientifique pour penser le réseau de services sociaux et de santé ou pour contribuer à l'amélioration du bien-être de ses usagers. L'irruption de la subjectivité et souvent de la souffrance dans la discussion est cependant considérée par les partenaires institutionnels comme non pertinente quant au mandat du comité. Elle est alors dévalorisée et réduite à une expression des pathologies des participants ou de leurs « mauvaises manières ». On ne retiendrait ainsi des avis des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et de leurs proches que des bribes de leurs expériences et savoir, celles reliées strictement à la problématisation préconstruite de leurs vis-à-vis experts.

Sans doute en réaction appréhendée de cette évaluation défavorable de leur savoir, Maudet (2002) observe que les participants « profanes » tendent à s'approprier des modes et des catégories de pensée de l'institution qui les consulte. Ce mimétisme se développerait par désir de conformité sociale autant que par apprentissage au fil des formations qui sont données aux participants par les institutions qui les invitent. Partant d'une position marginale et souvent inconfortable « d'*outsider* », les participants profanes peuvent tendre, pour y obvier, à plus ou moins consciemment s'assimiler aux valeurs du groupe majoritaire. Dans un cas comme dans l'autre, l'enjeu de la participation publique serait de faire s'exprimer les savoirs d'expérience,

sans lesquels elle risque de ne plus être qu'une présence symbolique destinée à renforcer l'image de l'institution (Ward et Col., 2010, Biarez, 1999 dans Maudet 2002).

La participation publique: un vecteur de changement ou de légitimation du statu quo?

La dénonciation de ce qui apparaîtrait ainsi comme une participation alibi n'est pas une nouveauté. Déjà dans un texte classique publié sur ce sujet en 1969, Sherry Arnstein qualifiait de « *tokenism* » le rôle dévolu aux citoyens qui, invités à représenter le public auprès des administrations publiques, se réduisait parfois qu'à ne recevoir de l'information sur des projets pratiquement déjà adoptés. Pour mieux préciser la réalité d'une offre de participation publique, cet auteur a donc élaboré une échelle graduée selon l'intensité du partage d'autorité entre l'institution et les citoyens. Au plus bas niveau la participation consiste à se faire éduquer, voire à être manipulé en vue de se plier au bon usage des services. Aux échelons intermédiaires, elle vise la collecte d'informations sur les avis et perceptions de la population afin d'ajuster et de rendre plus efficaces les services qui lui sont destinés. Au bout du continuum, elle se traduit par le pouvoir des citoyens « ordinaires », qui décident ultimement de la solution à apporter aux problèmes. Pour d'autres auteurs (Quetzal Tritter et McCallum, 2005; Laforest, 2000), l'évaluation de la participation à l'aune du transfert de pouvoir occulte d'autres dimensions importantes. Ce sont les avantages « collatéraux » associés à la participation des citoyens, comme la constitution de leur confiance personnelle et groupale ainsi que le développement de leur sentiment d'appartenance à une communauté. Le développement d'un discours commun dans lequel ils se reconnaissent donne valeur à leur expérience et à leurs perceptions, de même qu'il leur donne prise sur la réalité. Pour d'autres (Santé Canada, 2003; Forest et col. 2000), la participation peut légitimement avoir d'autres fonctions que de répartir autrement le pouvoir, comme la collecte d'information ou la conciliation. De même, le degré souhaité de partage du contrôle d'une situation peut varier selon son contexte et le rôle des protagonistes. On peut ne pas vouloir décider! S'il est une règle, ce serait celle de la transparence.

Cette nouvelle vogue participationniste, avec sa revalorisation des savoirs d'usage viendrait colmater la crise de légitimité des États post-providentiels. Laquelle se traduit notamment par la désaffection populaire des consultations électorales⁶, la dénonciation récurrente des abus et des conflits d'intérêts auxquels sont mêlés des politiciens, les inégalités économiques, sociales et de santé qui s'approfondissent malgré un enrichissement global et des développements scientifiques⁷ (Gagné et Despars, 2011; Gagné, 2010; Barnes et Col. 2007; Loncle et Rouyer,

6 Le taux de participation aux élections générales du Québec de 2008 n'atteignait pas 60 %, alors que depuis les années 30 du siècle dernier, il s'était toujours maintenu au-dessus de 70 %.

7 Ainsi, au Québec, de 1976 à 2006, alors que l'économie globale progressait, la population la plus pauvre voyait progressivement réduire sa part de la richesse collective au profit de l'enrichissement des plus nantis (Couturier et Schepper, 2010). Selon une étude de Statistique Canada, le revenu des familles faisant partie des 10 % les plus fortunées a augmenté de 22 % de 1989 à 2004, alors

2004). En même temps, les divers services publics qui semblent être constamment en réorganisation n'arrivent jamais à répondre adéquatement à l'évolution des besoins de la population. Tout cela met à mal le contrat social d'après-guerre, souvent désigné sous le nom de « compromis fordiste ». Celui-ci consistait pour le travailleur moyen à échanger sa force et le droit de gérance de son travail contre un salaire suffisamment important et stable pour subvenir aux besoins de sa famille. Dans le domaine social, de la santé et de l'éducation, cela signifiait l'assurance de bénéficier des services publics mais au prix, là aussi, du renoncement au droit de définir les problèmes et leurs solutions. Ce nouveau contrat a créé les usagers de l'ère providentialiste : des consommateurs individuels et passifs des services publics, « [...] *exclus de toute participation aux décisions concernant leurs besoins et les modalités d'intervention* » (Bélanger, 1988, p. 103). Aujourd'hui, la confiance populaire en l'efficacité de ce compromis « providentialiste » est minée par son échec à réduire des problèmes sociaux parmi les plus criants comme l'exclusion sociale des personnes en situation de pauvreté, d'itinérance et de celles aux prises avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie. C'est précisément parce que ce sont des problèmes sociaux récalcitrants aux solutions des « savoirs experts », qu'ils incitent à l'expérimentation de l'approche participative. L'enjeu est de faire de la participation un moyen d'intégrer dans le système de gestion publique une nouvelle parole instituante, plutôt que de n'en faire qu'un alibi pour légitimer des mesures déjà prises (Stanton-Jean et Callu, 2008) ou comme le dirait Castoriadis (1975) la reconduction des rapports sociaux et de savoirs déjà institués. Selon cet auteur, en effet, toute société est normée par un imaginaire instituée qui détermine ce qui est pour elle, pensable, bel et bon. Mais si cette institution était immuable rien ne pourrait évoluer et la société serait une chose morte. Tel Janus, l'imaginaire social vit toujours avec et grâce à son double, l'imaginaire instituant. Ces deux faces expriment un même univers de sens et leurs intentions se réalisent dans une culture commune. Le déjà instituée, rassure la société et lui confère sa stabilité en lui imposant par sa force d'inertie une nécessaire stabilité. L'imaginaire instituant, quant à lui, pousse la société en avant et l'empêche de se scléroser. Ainsi, la participation publique appartient bien à l'imaginaire moderne de la maîtrise et de la production du social par les humains tout en étant harnachée par le déjà institué.

Cette tension entre les forces du changement et celles de la stabilité ne va pas sans obstacle. Considérant d'abord que la participation réelle des usagers et profanes aux instances de consultation ou de concertation qui leurs sont ouvertes par les institutions publiques est plutôt faible, certains auteurs remettent en question la réalité des assises populaires de la demande sociale qui justifierait d'y avoir recours. Plutôt que d'exprimer un désir populaire, cette demande proviendrait de groupes de pression ou d'intérêts déjà présents sur la scène publique et constamment à la recherche de nouvelles tribunes. Qui plus est, les dispositifs de participation tels qu'ils sont encadrés par les pouvoirs publics reconduiraient et rendraient

qu'il a diminué de 11 % chez les familles faisant partie des 10 % les moins fortunées. Durant la même période, le revenu après impôt moyen des familles les plus riches a crû de 24 %, alors que celui des familles les plus pauvres a reculé de 8 %. *Le Quotidien*, 11 mai 2007, [En ligne], [<http://www.statcan.ca/Daily/Francais/070511/q070511b.html>].

légitimes les inégalités plus qu'elles ne permettraient de les compenser. Ce sont, en effet, habituellement les membres des groupes les mieux informés des dossiers soumis à la concertation ou à la consultation qui se présentent en plus grand nombre aux éventuelles instances de discussions publiques. Ils y reconduisent et consolident leur position déjà avantageuse (Contandriopoulos, 2009; Blatrix, 2009). Les obstacles à la participation des profanes et en particulier des plus pauvres sont nombreux. Il y a les coûts palpables, comme ceux du transport, du gardiennage des enfants ou des repas pris à l'extérieur. Il y a aussi les obstacles qui appartiennent au registre subjectif telles les menaces à l'estime de soi et au sentiment d'accomplissement du participant profane qui est confronté à un vocabulaire spécialisé qu'il ne maîtrise pas ou lorsqu'il se butte à des procédures de délibération qui lui sont étrangères. De même, la méconnaissance du système global de l'institution mise en cause, de ses principes de gestion ou simplement le fait de se retrouver le plus souvent en position minoritaire parmi un panel d'experts, peuvent constituer autant d'entraves à l'engagement. Dans ces conditions, le candidat non professionnel et habituellement bénévole s'interrogera sur la pertinence de son investissement, mettant en doute, tout à la fois, sa compétence à participer, sa représentativité et l'effet réel de sa contribution sur les décisions qui seront prises. Le nombre conséquemment restreint des volontaires entraînerait presque naturellement « *l'absorption de la participation dans la représentation* » (Blatrix, 2009), c'est-à-dire la reconduction des autorités des élus, des experts, des groupes d'intérêts et des associations spécialisées. Cela peut aussi conduire à la formation d'une nouvelle élite de citoyens devenus quasi professionnels par leur apprentissage du discours institutionnel ou parce que s'étant autoproclamés les représentants légitimes des citoyens d'un quartier ou des usagers d'un service public (Blatrix, 2009; Contandriopoulos, 2009; Maudet, 2002). Comme on le voit, si la participation publique fait consensus, ce n'est pas sans susciter des polémiques sur la façon de la mettre en œuvre.

Mais par-delà les obstacles, il y a aussi des conditions de succès qui ont pu être retenues et qui peuvent être sources d'inspiration, notamment pour assurer l'implication et la contribution des personnes ayant vécu avec un problème de santé mentale et de leurs proches (Perkins et Goddard, 2005; Carr, 2004; Linhorst et Col. 2001). Une première de celles-ci consisterait à définir et à communiquer clairement aux participants potentiels le mandat, les objectifs et les limites de l'exercice auquel on les convie. L'intérêt de participer ne sera pas le même s'il s'agit de discuter de l'opportunité de la mise en place d'un programme que s'il n'est question que d'en évaluer en après-coup le rendement. Une autre est de préciser quel sera le niveau d'autorité reconnue aux résultats éventuels des travaux du groupe participatif. L'administration hôte devrait aussi s'engager à répondre aux demandes que pourront exprimer les participants, et à cet effet, affecter les ressources suffisantes. Elle peut désigner un professionnel responsable du soutien aux participants profanes pour faciliter la liaison à la fois avec leurs groupes de pairs et avec le personnel et les instances de direction de l'institution qui mène l'exercice. L'association des participants usagers avec les groupes locaux d'entraide ou de défense des droits permet de contrer l'isolement social et politique qu'ils subiraient en

présence de collègues qui eux sont tous liés et soutenus par des organisations professionnelles, syndicales ou communautaires. De même, on prévoira une délégation d'au moins deux de ces personnes, afin d'éviter de reproduire des conditions d'exclusion et de marginalité au sein même du comité participatif. La participation publique concerne des enjeux collectifs et « démocratie oblige », tous les participants sont considérés et traités en égaux. Leurs savoirs sont reconnus et respectés et ils sont invités à participer à la composition des ordres du jour. On tient compte de leurs conditions de vie et de santé. Des allocations sont versées à l'avance pour compenser les frais et reconnaître la valeur de la participation des personnes qui ne sont pas rémunérées à l'instar des professionnels et gestionnaires des établissements ou des organismes communautaires. Ces derniers le sont, puisque cette activité fait partie de leurs tâches de travail. Tous les participants seront pleinement impliqués dans l'évaluation continue de l'exercice ainsi que dans les représentations et les publications qui pourront en découler. De façon générale, diverses mesures pratiques facilitent l'implication des personnes ayant vécu avec un problème de santé mentale et de leurs proches :

- ✓ utiliser des procédures claires;
- ✓ éviter un langage spécialisé ou trop technique;
- ✓ fournir à l'avance toute la documentation qui sera matière à discussion;
- ✓ choisir des lieux de réunion qui sont facilement accessibles par transport public et dans un temps raisonnable;
- ✓ choisir un lieu adapté aux personnes qui ont des limitations physiques;
- ✓ fixer des horaires de travail qui tiennent compte de la situation des personnes⁸;
- ✓ varier les modes de participation, de façon à inclure des personnes pour lesquelles le travail de type « assemblée délibérante » pourrait être moins familier.

Le respect de l'ensemble de ces conditions sera apprécié par tous les participants, y compris par les professionnels et les gestionnaires, qui y trouveront l'avantage de bénéficier d'un rythme de travail, de procédures et d'un langage mieux adaptés à la collaboration multipartite, trans et intersectorielle avec plusieurs personnes aux compétences et appartenances diverses.

La parole des personnes utilisatrices des services de santé mentale au Québec. Esquisse historique.

Dans son article portant sur l'histoire de la participation des usagers à l'organisation des services de santé mentale au Québec, Michèle Clément observe qu'avant le début des années 1960, la voix des personnes que l'on disait folles ou malades mentales était demeurée sans écoute ni marque d'intérêt de la part de la société d'ici (Clément, 2011). Ce n'est en effet qu'avec la publication du pamphlet *Les fous crient au secours* de Jean-Charles Pagé, en 1961,

⁸ Des mesures simples peuvent être prises pour compenser les inconforts ressentis par des participants qui consomment une médication qui trouble leur sommeil et limite ainsi la durée de leur vigilance diurne. Il est possible de tenir les réunions de travail plus tard que tôt en matinée, d'en limiter raisonnablement la durée et d'aménager des pauses qui permettront à tous de se détendre ou de se désaltérer.

qu'intervient pour la première fois au Québec la prise de parole publique par une personne considérée malade mentale. Elle aura une portée sociale et politique. À sa suite et très rapidement, le Ministère de la santé de la province de Québec lance en effet sa Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques. On y citera l'ouvrage de Pagé à l'appui des recommandations pour la cessation du régime asilaire et en faveur de sa transformation en un véritable système psychiatrique moderne (Bédard, Lazure et Roberts, 1962).

Le titre du volume utilise le mot « cri » à bon escient puisque cette parole des « fous » exprime une souffrance que l'on peut entendre mais dont le contenu, jusque-là du moins, nous était incompréhensible. Encore en 1961 son altérité était si radicale qu'elle était hors du langage commun et de l'entendement des institutions dont celles-là même qui lui étaient pourtant destinées. La sortie de l'ouvrage est aussi en phase avec les « Trente Glorieuses⁹ » et ce que l'on a nommé ici la Révolution tranquille. L'écoute inédite de la parole des « fous » est alors soutenue par une conjoncture de prospérité qui rend crédible le discours et les projets d'une nouvelle élite qui associe le contrôle et le développement de l'État au progrès social et économique plutôt qu'au respect de la tradition, à l'obéissance et à la charité. C'est aussi une époque où le souvenir encore frais des atrocités fascistes de la deuxième grande guerre donne ici, comme ailleurs en occident, de l'allant aux critiques des institutions autoritaires comme pouvaient l'être les asiles psychiatriques¹⁰. Les revendications de prise en charge professionnelle et de responsabilisation des autorités publiques que réclame Pagé au nom des personnes internées à l'asile psychiatrique coïncident avec une mouvance qui secoue toute la société québécoise. Côté élitaire, le programme de la révolution tranquille consiste à moderniser l'administration de la province du Québec grâce à un changement de garde désormais formée par des professionnels instruits et entrepreneurs. Ils dénoncent et remplacent les dirigeants sortants, clérico-nationalistes et conservateurs. Du côté populaire nous pouvons aussi voir que les syndicats se radicalisent et portent leur propre discours d'appropriation de l'État¹¹. Dans plusieurs villages et quartiers défavorisés, l'appel à la solidarité prend le pas sur les exhortations traditionnelles à la charité des riches envers les pauvres. De nouveaux organismes non gouvernementaux ni marchands transposent, plus qu'ils ne remplacent, les valeurs et missions des anciennes associations de paroisses. Ces organisations se démarquent aussi de ce passé par une volonté de démocratiser leur direction. Elles ne seront plus dirigées d'office par le curé de la paroisse ou par quel qu'autre notable. Au début des années 1960 naissent ainsi les comités de citoyens qui veulent prendre part à la

⁹ Le terme est de Jean Fourastié (1979). Il désigne les trente années d'immédiat après-guerre qui ont été caractérisées par une croissance économique sans précédent.

¹⁰ Erving Goffman dans son ouvrage *Asylum* de 1961 (*Asiles* dans sa traduction française de 1968 aux éditions de Minuit) crée le concept « d'institution totalitaire » qu'il applique à l'asile psychiatrique. La même année Michel Foucault publie en France son *histoire de la folie à l'âge classique* qui apporte une interprétation de la psychiatrie non plus comme spécialité médicale mais en tant qu'instrument de contrôle et d'exclusion. En Angleterre les psychiatres Laing, Cooper et Esterson fondent un nouveau lieu de traitement alternatif à l'Asile, Kingsley Hall. Ce sera le berceau de l'antipsychiatrie.

¹¹ Au Québec, entre 1971 et 1972, les principales centrales syndicales publient tour à tour des manifestes qui expriment bien cette radicalisation: la CSN, avec *Ne comptons que sur nos propres moyens*, la FTQ, avec *L'État, rouage de notre exploitation* et la CEQ, avec *L'école au service de la classe dominante*.

modernisation de la province plutôt que d'en être les témoins passifs. Ils se présentent comme la répartie citoyenne aux plans de revitalisation urbaine ou à ceux d'aménagement des territoires ruraux conçus par des fonctionnaires de l'État. Les nouveaux animateurs sociaux, écrit-on à l'époque, sont porteurs d'une conscience sociale «autodéterministe» (Dion, 1972).

À cette époque le système hospitalier et psychiatrique est encore pour l'essentiel contrôlé par des communautés religieuses tandis que les commissaires mandatés pour en proposer l'étude sont tous trois des psychiatres de l'École «modernistes» (Boudreau, 1984). Dans ces conditions, on ne s'étonne pas que leur rapport ait dénoncé un « système, [d'] *une mentalité et [d'] une conduite qui, dans un hôpital psychiatrique, iraient à l'encontre de la dignité humaine, seraient une négation de la thérapeutique psychiatrique moderne et favoriseraient les préjugés à l'égard du malade mental* » (Bédard, Lazure et Roberts, 1962, p. 1). Ce jugement annonçait un nouveau régime dont on légitimait la venue en invoquant les besoins et les intérêts de l'utilisateur mais en le maintenant en place de bénéficiaire passif des soins experts : «*On parle du fou, mais on ne parle pas avec le fou* » résume Michèle Clément (2011). Dès lors, le gouvernement interrompait la construction des grands asiles et commandait l'ouverture de départements psychiatriques dans les hôpitaux généraux. L'autorité sur le traitement, jusqu'à détenir par les administrations religieuses, fut transférée aux professionnels de la santé et on demandait aux services psychiatriques de collaborer avec les ressources «parapsychiatriques» ou les organismes communautaires. Comme celle d'aujourd'hui, cette réforme est portée par une vague mondiale. En Grande Bretagne «The Hospital Plan for England and Wales» (1962) prévoit, comme le recommandait ici la commission Bédard, la fermeture des grands hôpitaux psychiatriques au profit du développement de services soins dans la communauté. Aux États-Unis l'administration Kennedy commande la création des Cliniques communautaires de santé mentale (CMHC), tandis qu'en 1960 la France adopte la politique de secteur qui vise à abolir le système asilaire et à rapprocher les soins psychiatriques de la communauté.

Suite à cette réforme, les québécois aux prises avec des troubles mentaux seront désormais plus rarement menacés d'enfermement à long terme et plus rapidement rendus à leur communauté. Malheureusement ils n'y seront pas pour autant véritablement attendus ni nécessairement bien accueillis. Ils s'y retrouveront souvent seuls ou dépendants de leurs proches, sans emploi, isolés et discriminés. Sans doute pour pallier ce triple «enfermement dehors» : en marge du sens commun, du droit et de la citoyenneté politique; les personnes «psychiatisées» de l'époque des années 1970 forment des groupes d'entraide. Elles peuvent s'inspirer d'au moins deux courants antérieurs apparus aux États-Unis. D'abord, celui de l'entraide anonyme pour alcooliques initié depuis 1935 par le mouvement A. A. et repris deux années plus tard par le Dr. Low qui l'adapte au traitement des troubles mentaux. Au cours des années soixante, viennent ensuite d'autres groupes de pairs plus revendicateurs. Les «*survivors*» et les «*consumers*». Ils mettent l'emphase sur les enjeux collectifs qui confrontent les ex-patients psychiatriques vivant dans la communauté comme la

stigmatisation, la discrimination et les traitements forcés. En phase avec la radicalisation des mouvements sociaux de l'époque divers groupes américains prennent des noms tels, Insane Liberation Front, Mental Patient's Liberation Project et Mental Liberation Front (Frese et Walker Davis, 1997, Chamberlin 1990). Des groupes semblables se forment simultanément en Europe¹² (Brown et Col., 2008; Nelson et Col., 2008, Rose et Lucas, 2007, Rissmiller et Rissmiller, 2006, Chamberlin, 1990). Cette mouvance atteint aussi le Québec avec un groupe de patients nommé le Front de libération populaire des patients. Il dénonce en 1971 le modèle de réadaptation sociale utilisé par l'hôpital psychiatrique de l'Annonciation (Boudreau, 1984, p. 121)¹³. Un peu comme il en était pour les comités de citoyens lancés à la même époque avec l'appui d'animateurs sociaux issus du sérail de l'action catholique ou des milieux étudiants (Gagné, 2008), les premiers groupes d'entraide et de revendications en santé mentale sont initiés en partie par des intervenants institutionnels. Ainsi Action Santé est mis sur pied en 1974 par la Clinique communautaire de Pointe Saint-Charles (Montréal) et le Projet d'aide au logement de Verdun par l'hôpital Douglas en 1975. Solidarité-Psychiatrie est lancé à Montréal en 1979 avec le soutien de professionnels de la clinique communautaire de santé mentale de l'hôpital Jean-Talon. Ce groupe d'entraide en santé mentale sera éventuellement le premier à être entièrement géré par ses membres au Québec¹⁴. En 1983 l'organisme Communauté et santé mentale (COSAME) animé par des professionnels de la clinique externe de psychiatrie de l'hôpital St-Luc de Montréal crée un groupe d'entraide pour des personnes avec un trouble psychotique. Ces activités se maintiendront jusqu'en 1990 (Lecomte, à paraître). Le Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉE) sera pour sa part, en 1986, le premier à être mis sur pied exclusivement par des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Auparavant du côté de Québec, Relais La Chaumine est fondé en 1978¹⁵ puis en 1980 naît l'Association des psychiatisés, qui deviendra par la suite le groupe Auto-Psy (Autonomie des psychiatisés/psychiatisées). Ce groupe est particulièrement important en ce qui a trait à l'acquisition du droit politique des personnes utilisatrices des services de santé mentale. C'est sous sa pression que les institutions publiques commencent à inviter les personnes vivant avec un problème de santé mentale à se représenter elles-mêmes dans leurs instances publiques de concertation ou de consultation. En 1983 c'est lui aussi qui revendique et obtient la nomination d'une personne usagère au Comité de la santé mentale du Québec, un organisme conseil du ministère de la Santé et des Services sociaux, ainsi que d'une

¹² Le mouvement émerge plus tard en Europe de l'est où l'internement psychiatrique a été longtemps utilisé pour réprimer l'opposition politique. Les premières associations de défenses des droits se développeront en Pologne au début des années 1990.

¹³ Le même évènement est rapporté par Dorvil et col. (1997, 16) et par Wallot, (1998, 230) qui s'appuient tous deux sur une citation que fait elle-même Boudreau (1984) d'un article du Petit Journal publié le 18 juillet 1971.

¹⁴ Pour le clin d'œil historique, rappelons qu'avant même la fondation de Québec, Samuel de Champlain a mis sur pied, à l'hiver 1607, une association de colons de Port-Royal en Acadie. Elle pourrait être qualifiée de premier groupe d'entraide en santé mentale au Canada puisque : « *Le but de la création de l'Ordre du Bon Temps (OBT) était de combattre la dépression due à l'isolement des colons de la mère patrie et à la longueur des hivers canadiens, ainsi que de remonter le moral face aux ravages du scorbut, maladie inconnue de la médecine d'alors, qui avait décimé la jeune colonie. [...] À tour de rôle, chaque membre de l'Ordre devait voir à la préparation d'un repas fin, résultat de sa chasse ou de sa pêche, avec un cérémonial de présentation issu des traditions culinaires françaises de l'époque. Ce repas était accompagné de récits, contes et légendes, et suivi de chants et de danses.* » (Bellefleur, 1989).

¹⁵ Après une gestation amorcée au début des années 1970, avec le projet de créer un lieu de rencontre et d'activités pour les ex-psychiatisés.

autre au conseil d'administration de l'hôpital psychiatrique Robert-Giffard de Québec (Wallot, 1998; 300, 321 et 339).

Avec l'arrivée des années 1980 et l'achèvement d'une période de croissance économique presque ininterrompue depuis la fin de la guerre, les gouvernements conçoivent moins la participation civique comme une contribution de la population à la planification ou à l'évaluation des services que comme une responsabilité des personnes, des familles et des communautés. Selon les nouveaux libéraux, la population doit se prendre en main et ainsi soulager le système public. Chez les anglo-saxons, la « *self-help revolution* » émerge en réaction à ces nouvelles politiques qui provoquent un décalage entre les besoins perçus par les populations et les services qui leurs sont offerts (Chien et Col. 2005; Rousseau, 1998, Heller et Col. 1997, Gartner et Riessman, 1984).

Au Québec aussi l'ère de la prospérité est achevée au tournant des années 1980 et cela n'est pas sans lien avec une redéfinition du rôle de la participation publique. Aux dires d'un ministre de la santé de l'époque, les changements apportés dans la foulée de la politique de santé mentale se présentent comme prototypiques d'une réforme plus globale de la santé (Dorvil et Gagné, 1992). Celle-ci met de l'avant un repositionnement de l'utilisateur dans le système des services sociaux et de santé. Il y est explicitement recommandé qu'il participe aux décisions qui le concernent et qu'il soit placé au centre du partenariat des fournisseurs de services (MSSS 1989, p. 23-26). Cela signifie clairement une participation à la définition de son plan personnel de soins et de services autant qu'à l'échelle plus globale de la planification, de l'organisation et de l'évaluation du système. Maintes critiques furent adressées au partenariat qui en est découlé et tel qu'il fut pratiqué entre 1989 et 1991. Il se constituait autour du projet de rédaction des Plans régionaux d'organisation des services en santé mentale (PROS), lesquels devaient assurer une implantation adaptée de la politique partout à chacune des régions du Québec. On réunissait à cette fin des représentants des établissements, des organismes communautaires et de la société civile de chacune des régions. Néanmoins, aucune place n'était réservée aux usagers des services de santé mentale. Le rythme des travaux imposé d'en haut avec l'attente en bas d'un financement à la clef, ne favorisait pas les débats de fond, ni n'incitait les organismes et établissements à recruter des usagers pour les représenter. Chose certaine, ce fut rarement le cas. Le milieu communautaire en santé mentale a néanmoins assuré une présence assidue parce que ce modèle de concertation avait, selon ses intervenants, l'avantage d'ouvrir un espace public pour discuter du système (Guay, 1991; Lamoureux 1994; Gagné et Dorvil, 1997).

La nouvelle politique de santé mentale a soutenue autrement la participation ou la prise de parole des usagers via l'implantation et le financement des groupes régionaux de défense des droits en santé mentale (Québec, MSSS, 1989, p. 34). Ils seront regroupés par l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). De plus, à partir de 1991, les anciens comités de bénéficiaires des établissements deviennent des

«comités des usagers» avec un rôle accru de défense des droits. Côté communautaire, en 1993, un comité d'usagers «par et pour» se forme au Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). Il se préoccupe de maintenir et de promouvoir de véritables groupes d'entraide en santé mentale, c'est-à-dire formés et animés par des pairs et conçus comme des lieux d'échange plutôt que d'offre de services. Il s'agissait de distinguer ce type d'association des centres de jour et groupes de soutien que pouvait englober la définition plutôt large que la Politique de santé mentale donnait au titre de «groupes d'entraide» (Morin 2011). Le groupe deviendra une association indépendante en 1995.

Une nouvelle étape semble être franchie. Les usagers sont de plus en plus souvent invités à des tables et comités conseils où l'on sollicite leurs avis. Une consultation menée par le ministère pour établir le bilan d'implantation de sa politique de santé mentale a trouvé un consensus pour recommander l'ouverture d'une éventuelle reconduction de l'exercice aux usagers et à leurs proches. On y recommandait d'ailleurs : *«l'octroi d'une aide financière pour favoriser la participation des milieux communautaires, des usagers et de leurs proches»*. (Potvin, 1997; 110). Une demande sociale de participation semblait donc être bien réelle. Dès 1997 sous le parrainage de l'organisme régional Droits et recours des Laurentides s'enclenche dans cette région une démarche de consultation et de concertation des PEVSM. Il en résultera la création du Collectif des Laurentides en santé mentale. À la même époque, en 1998, des PEVSM de la région de Québec entreprennent aussi une démarche de réflexion pour former une association de pairs. L'association des personnes utilisatrices des ressources en santé mentale de la région de Québec (APUR 03) sera légalement constituée et enregistrée le 4 avril 2001¹⁶. C'est une association régionale, «par et pour» qui se dote d'un mandat de promotion et de défense des intérêts des usagers. Sa création prend au mot le nouveau plan d'action du MSSS, puisqu'elle devient le principal lieu de recrutement et de formation de représentants usagers qui participeront aux divers comités et instances de consultation en santé mentale, tant pour l'organisation des services que pour la recherche dans la région de Québec.

En novembre 1999, le ministère met sur pied le Groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale afin d'assurer un suivi en soutien à l'implantation du PASM dans toutes les régions du Québec. La grande majorité de ses dix-huit membres est formée de gestionnaires et praticiens issus d'organismes et d'établissements spécialisés en santé mentale. On y compte tout de même deux personnes utilisatrices de services. Au Forum sur la santé mentale de septembre 2000 tenu par le ministère, on affirmera que la participation des usagers est nécessaire pour réussir une véritable transformation des services de santé

¹⁶ La date de la constitution informelle de l'APUR en 1998 est celle indiquée sur le site Internet de l'organisme, <http://www.apurquebec.org/>, consulté le 5 juin 2012. L'autre date de 2001 pour la constitution du groupe en association est celle publiée par le registraire des entreprises du Québec.

mentale¹⁷. Dans le cadre de leur mandat d'une durée de trois années, des membres du Groupe d'appui ont déposé une proposition de politique de support à leur participation (Anonyme, 2001) et une autre pour la rédaction d'un guide sur l'appropriation du pouvoir et de son actualisation¹⁸. Le groupe d'appui a recommandé au ministère la publication de ce second document. Celui-ci a accordé son soutien financier mais n'a pas accepté d'éditer l'ouvrage en son nom (Comité de pilotage, 2004).

La tournée du groupe d'appui a favorisé la structuration de la participation des personnes utilisatrices dans l'organisation des services dans au moins deux régions. En Estrie, le groupe régional de défense des droits anime les concertations entre pairs et obtient pour ce faire un soutien financier de l'Agence régionale qui est maintenu jusqu'en 2003 (Dallaire, cité dans Godrie 2010). L'expérience servira de modèle à un projet lancé par l'AGIDD-SMQ en vue de soutenir la participation des personnes dans le cadre du PASM. Ce «Cadre de partenariat pour la mise en place de Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale» sera financé par le MSSS. En 2008 il rejoindra sept régions du Québec (Dallaire et Provencher, 2008). Dans trois autres régions les groupes qui jouent ce rôle sont l'A.P.U.R. à Québec, le projet de participation montréalais en santé mentale et le Collectif des Laurentides en santé mentale.

Peu avant, en janvier 2007, la Fédération des Porte-Voix était mise sur pied pour regrouper des associations régionales de personnes utilisatrices de santé mentale. Elle est devenue par la suite, en février 2010, une association nationale d'individus vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale : les Porte-Voix du rétablissement. En tant que seconde association nationale, «par et pour», elle se distingue des Frères et sœurs d'Émile-Nelligan avec un mandat qui est plus tournée vers la promotion publique et la représentation des personnes utilisatrices auprès des établissements, instances administratives et des milieux de la recherche en santé mentale.

Après avoir passé en revue l'histoire de la «parole des usagers» Michèle Clément (2011) s'interroge sur les risques de sa récupération par le système de santé mentale. Et en effet, ce serait le mouvement naturel de protection d'une institution confrontée à la nouveauté et aux initiatives «instituant» qui la pressent de l'extérieur. Plusieurs autres auteurs identifient aussi ce risque d'instrumentalisation des associations populaires aux fins de l'institution (Nonjon, 2005; Sintommer, 2003). Le principe même de l'institution c'est de se constituer comme règle et de se reproduire comme champ social. Autrement dit, le repositionnement égalitaire en termes de savoir et de pouvoir que suppose une réelle participation confronte

¹⁷ Quatre personnes y représentent les utilisatrices. Elles ont été élues lors d'un rassemblement national tenu en septembre 2000 avec le soutien du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), de l'association des groupes d'intervention en défense de droit en santé mentale du Québec (l'AGIDD-SMQ) et du Regroupement (l'R) des centres de femmes.

¹⁸ En reconnaissance de l'expertise des personnes utilisatrices en cette matière, le mandat leur est confié de former le «comité de pilotage» du projet.

inéluclablement la structuration inégalitaire du système de santé mentale et de psychiatrie. L'institutionnalisation de la participation publique en santé, telle qu'elle se déploie un peu partout en occident peut, pour cela, être soupçonnée de n'être qu'un nouvel alibi pour légitimer la reconduction des mêmes autorités. Néanmoins elle correspond aussi à une demande des personnes utilisatrices des services de santé mentale qui en appellent par là au respect de leur droit de citoyenneté, c'est-à-dire à ne pas être seulement soumis aux règles communes mais d'aussi participer à leurs édifications et réformes.

3. Le CASM en bref : ses racines communautaires, les conditions de sa formation et ses réalisations.

Le CSSS Jeanne-Mance est né de la réforme de 2003 qui a donné lieu à la création de 95 instances locales de coordination des services sociaux et de santé au Québec. Chaque CSSS est responsables de l'élaboration d'un projet clinique et organisationnel pour son territoire de desserte et c'est à ce titre qu'il doit établir des modalités de participation des citoyens et des usagers (MSSS, 2004). Celui de Jeanne-Mance est né de la fusion de trois Centre locaux de services communautaires (CLSC) avec sept centres d'hébergement (CHSLD). Son activité se déploie dans une vingtaine d'installations. Il n'était pas encore doté d'un hôpital au moment de notre cueillette de données mais il était prévu que lui soit éventuellement cédé le pavillon Notre-Dame du CHUM au titre d'hôpital communautaire. Il s'agit d'un CSSS de grande ampleur avec près de 3000 employés pour couvrir les besoins d'un territoire qui compte un peu moins de 140, 000 résidants auxquels s'ajoutent près de 500, 000 visiteurs à tous les jours. On estime que 37% de la population locale vit avec des revenus inférieurs au seuil de la pauvreté mais aussi que ce taux est inégalement répartie sur le territoire. Il atteint 45% dans les quartiers de l'est. Les problèmes de santé y sont à l'avenant, favorisés par des conditions de logement peu salubres, la difficulté à se nourrir adéquatement, la solitude, le désespoir, etc. (CSSS Jeanne-Mance, 2009). Le territoire du CSSS est doté de plusieurs établissements de santé mais aussi d'un grand nombre d'organismes communautaires. De ces derniers une vingtaine inclue dans sa mission l'aide ou l'entraide en santé mentale.

Dès 1989, la politique de santé mentale du Québec appelait à l'élaboration d'un partenariat au centre duquel se trouverait la personne aux prises avec un trouble de la santé mentale. C'est pourquoi dès cette époque la recherche commence à s'intéresser aux diverses formes de concertation qui peuvent s'élaborer entre les établissements de santé et le milieu communautaire. Une de ces recherches analysait les caractéristiques de cette collaboration entre ressources dédiées à la santé mentale dans trois localités de la ville de Montréal (White et col. 1992). Parmi celles-ci la description d'une sous-région, le «centre-est» nous intéresse particulièrement puisque une grande partie de ce territoire est aujourd'hui celui de Jeanne-Mance. Le modèle de concertation que l'on décrit alors est qualifié d'hybride puisqu'on y retrouvait une variété d'alliances élaborées sous diverses formes : entente de services, contrat et pratiques informelles. On remarquait que les divergences d'approches entre les ressources alternatives et celles du réseau public donnaient parfois lieu à un clivage. À défaut de présenter un réseau cohérent, leurs collaborations plus ou moins formalisées avaient l'avantage de s'animer de plusieurs sous-groupes qui se coalisaient autour d'une population commune, d'un problème particulier ou d'un quartier délimité par l'usage. Par-delà les débats sur leurs approches, les intervenants faisaient preuves de pragmatisme et collaboraient entre

eux en vertu des intérêts supérieurs de la communauté. Les rapports interprofessionnels et inter organisationnels étaient décrits comme étant éclatés mais néanmoins très fréquents. L'absence de consensus sur la notion de santé mentale ou sur les soins pertinents n'empêchait pas :

« [...] que des intervenants d'organismes communautaires et des hôpitaux ainsi que des ressources évoluant hors du champ de la santé mentale (pour les sans-abri ou les femmes violentées, par exemple), s'efforcent de conjuguer leurs efforts et [parviennent] à établir des alliances» (White et Col. 1992, 87).

Ces auteurs concluent de cette expérience que pour développer de liens riches et productifs sur le terrain,

« [...] il semble plus important, premièrement, de contrecarrer activement tout monopole de services, afin d'assurer l'existence de «partenaires» crédibles et, deuxièmement, de ne pas trop miser sur des liens de coordination – liens formels, contractuels et hiérarchiques -, lesquels peuvent nuire au développement spontané des relations de concertation plus dynamiques, effervescentes et flexibles» (Ibid. 92).

À l'époque où s'effectuait la cueillette de données pour la recherche précitée, Le Conseil régionale de la santé et des services sociaux de Montréal formait et animait la Table de concertation en santé mentale de la sous-région du Centre-est. Cette «Table» créée à l'origine pour mener à bien les travaux locaux pour la planification régionale de services poursuit toujours ses activités même après avoir complété ce mandat et s'être vue retirer le soutien logistique du CRSSS¹⁹. Elle a ainsi poursuivi ses activités en parallèle avec celles du CASM et avec parfois les mêmes participants. Cette survivance témoigne d'une volonté locale à entretenir des espaces de concertation entre les divers milieux d'intervention en santé mentale. Autre particularité locale, les organismes communautaires de ce territoire couvrent presque l'ensemble de la gamme de services ou d'activités en santé mentale prévue par le MSSS à l'exclusion de l'hospitalisation. Tant ces organismes que le réseau institutionnel de la psychiatrie sont bien implantés dans le milieu et y sont dotés d'identités fortes.

C'est dans ce milieu et ce contexte que s'est implanté le nouveau CSSS Jeanne-Mance. Conformément au mandat qui lui était dévolu par la Loi sur les agences de développement des réseaux locaux de services de santé et des services sociaux, il a initié en septembre 2005 les travaux qui devaient mener à la formulation de son projet d'organisation clinique. Il a, pour ce faire, constitué une table de concertation multipartite en santé mentale où siégeaient environ 25 personnes provenant des réseaux public et communautaire de la santé avec aussi une participation du milieu de l'éducation. En conformité aux directives ministérielles (MSSS, 2004), le CSSS a assuré la contribution de la population à ce premier exercice de réflexion

¹⁹ Établissement prédécesseur des ASSS

entourant l'organisation de ses services, en conviant à cette table une personne utilisatrice des services. Le mandat de l'instance était de tracer un portrait de la population du secteur Jeanne-Mance, de ses besoins et de l'offre de service dont elle bénéficiait déjà en santé mentale. Elle devait identifier les failles ou les problèmes de ces services pour conséquemment déterminer le travail à faire pour réaliser un plan d'organisation clinique plus adéquat. Parmi les 50 cibles identifiées, le CSSS Jeanne-Mance a décidé d'en prioriser une, la cible 18 qui consistait à viser pour 2006-2007, la mise en place d'un processus commun diversifié et souple propre à assurer la continuité des services aux adultes ayant un problème de santé mentale en formalisant le continuum de services; en consolidant les partenariats avec les groupes communautaires et les partenaires intersectoriels; en établissant des liens avec les GMF et les médecins en cliniques privées; en définissant les mécanismes d'accès et les corridors de services entre la 1^{re}, la 2^e et la 3^e ligne; en établissant des ententes de collaboration avec les partenaires du réseau et; en assouplissant les frontières entre les niveaux de services (Rezanowicz, 2008)²⁰.

On pourrait s'étonner de retrouver ici des objectifs qui sont, somme toute, semblables à ceux de nombre d'autres instances locales et en parfaite conformité avec le discours et les politiques du MSSS. À première vue, en effet, cette réforme est fondée sur la délégation des décisions aux instances locales que sont les CSSS. Elle leur confère une responsabilité populationnelle et en vue de l'assumer, la tâche de produire un projet clinique territorial avec la participation des partenaires locaux, de la population et des utilisateurs de services. Néanmoins force est de constater que le PASM s'implante essentiellement par délégation des opérations courantes vers les paliers régionaux et locaux tout en maintenant à Québec les responsabilités décisionnelles, de planification et d'évaluation du système. Il s'agit d'un modèle de gestion à distance, post-providentiel, que décrit ci-dessous le sociologue Robert Castel.

«L'État s'est dessaisi de certaines tâches qui sont aussi bien ou mieux assumées autrement et à un meilleur coût, tout en renforçant son monopole sur la définition des grandes options impératives, la planification de la carte d'ensemble des services, et le contrôle a posteriori de la conformité des réalisations aux objectifs qu'il a posé». (Castel, 1981, 207).

On reconnaît cette approche dans la définition que donne à son propre mandat le ministère de la Santé et des Services sociaux lorsqu'il précise les balises de la réforme. « [Il] recentrera ses actions autour de ses fonctions premières, soit la planification (politiques et standards d'accès et de qualité), le financement, l'allocation des ressources financières, le suivi et l'évaluation» (MSSS, 2004, p. 20).

²⁰ Aussi : Fiche synthèse. Table de travail : santé mentale. Élaboré le : 16 janvier 2006. CSSS Jeanne-Mance.

C'est dans ce cadre que le CSSS recrute ses partenaires et les convoque à une première rencontre du CASM Jeanne-Mance, le 3 octobre 2006²¹. Celui-ci avait pour mandat de définir les conditions d'atteinte de la cible 18. Il a ainsi recommandé et accompagné la création d'un bottin local des ressources en santé mentale, mis sur pied son guichet d'accès aux services avec en outre la production d'un formulaire de référence et enfin il a formulé des mandats de l'équipe de première ligne en santé mentale et de ses membres. Il s'agissait en fait de voir à l'application locale de directives déjà balisées par le ministère et relayées par l'Agence de Montréal. Le nouveau comité fut formé d'une quinzaine de représentants des composantes du réseau local des services dont un médecin généraliste, des intervenants psychosociaux du CSSS, un psychiatre et deux cadres des services de psychiatrie du CHUM, quatre directeurs des organismes communautaires en santé mentale, deux gestionnaires un organisateur communautaire et une consultante du CSSS. À ceux-ci s'ajoutent, amalgamés, des représentants des «utilisateurs et des proches» conformément à la formule utilisé dans le PASM.

À la fin de ses travaux, le comité a été reconduit avec un nouveau mandat de suivi de la mise en œuvre locale du PASM et d'élaboration d'une recommandation pour une éventuelle structure permanente d'animation du Réseau local des services de santé mentale dans Jeanne-Mance. Sa dernière réunion s'est tenue en mars 2010. La formation de l'équipe de santé mentale adulte du CSSS était alors complétée à 80% et le CASM en faisait un bilan positif. Le Guichet d'accès aux services de santé mentale pour les adultes était fonctionnel et traitait déjà une vingtaine de références par jour. Des continuums de services avaient été élaborés entre les partenaires du réseau local pour offrir des services spécialisées selon des regroupements diagnostics.

À cette ultime réunion, on annonçait d'abord le départ du directeur des services de santé mentale du CSSS. Ensuite il fut expliqué deux décisions du comité de direction du CSSS qui contrevenaient à des avis qui lui avait été soumis par le CASM. La première concernait la recommandation du CASM du 28 mars 2007 à l'effet: « [...] *que les utilisateurs de services en santé mentale signent ou autorisent verbalement la demande de référence* [transmise par le guichet d'accès, cela en vue de] *sensibiliser les intervenants au consentement*». Le comité de direction du CSSS avait cependant décidé de ne pas inclure cette procédure formelle de consentement en s'appuyant sur l'avis des médecins. Selon ceux-ci, l'obtention de la signature du patient pour autoriser la circulation d'une demande de référence entraînerait une modification de leur pratique avec pour effet de retarder indument la continuité des soins. La seconde décision était que le nom de «guichet d'accès» donné au dispositif d'accueil et de références au réseau local de santé mentale, bien que considéré unanimement trop technocratique par les membres du CASM, demeurerait inchangé. Le comité de direction

²¹Tout au long de la période 2005-2010, les représentants usagers et leur groupe de soutien bénéficieront de l'accompagnement de deux organisateurs communautaires, l'un mandaté par le CSSS et l'autre par le collectif de défense des droits en santé mentale Action Autonomie et éventuellement remplacé par l'agent de développement et de formation du Projet montréalais de participation des personnes utilisatrices de services de santé mentale.

évaluait que la modification de ce titre introduirait un facteur de confusion entre le CSSS et les établissements partenaires du MSSS qui tous utilisaient déjà cette dénomination. Enfin, c'est à cette ultime réunion du CASM que le comité de travail sur la participation des personnes utilisatrices à la planification et à l'organisation des services de santé mentale au CSSS Jeanne-Mance a vu son document «*Pour une politique de soutien à la participation citoyenne utilisatrices à la planification et l'organisation des services en santé mentale au CSSS Jeanne-Mance*» être adopté à l'unanimité et sans discussion.

Les représentants du département local de psychiatrie affirment même leur intention d'aller immédiatement de l'avant en formant au plus tôt des comités participatifs à l'interne de leurs services. Ils demandent aux représentantes des usagers si elles sont en mesure de recruter de leurs pairs à cette fin. Celles-ci expliquent que cette fonction ne leur appartient pas, ni n'en est une qu'elles ont donné à leur nouvelle association de promotion de la participation publique dans Jeanne-Mance, le GARE. Conformément à la résolution adoptée précédemment le département de psychiatrie devrait plutôt se considérer responsable de mobiliser les personnes usagères de ses services et de développer pour elles les mesures d'aide et de soutien à leur implication. Il est donc résolu de tenir une rencontre ad hoc avec les représentants du département, le CSSS et des représentants du milieu communautaire pour discuter plus à fond des éventuelles modalités d'application de la politique de soutien à la participation dans l'ensemble du réseau local. Enfin, suite à l'adoption d'une proposition déposée à cette fin, l'appel a été lancé pour la formation d'un comité provisoire pour la mise en place d'une instance d'animation du réseau local de services en santé mentale. Cela clos la réunion et dès lors le CASM n'a plus d'existence.

4. La participation des «personnes utilisatrices» au CASM. Tableau des activités et résultats des consultations.

Les personnes «utilisatrices des services» ont fait preuve de la plus grande assiduité aux rencontres formelles du CASM. Il s'en tenait environ une demi-douzaine par année et avant chacune de celles-ci les membres PEVSM procédaient habituellement à une rencontre préparatoire. Deux organisateurs communautaires, l'un du groupe régional de défense des droits en santé mentale Action-Autonomie et l'autre du CSSS Jeanne-Mance, y participaient en soutien.

De cette expérience est née le GARE qui vise à élargir et pérenniser localement la participation publique en santé mentale ainsi que son action de promotion de la participation publique des PEVSM. Ce groupe a organisé seul ou en collaboration avec d'autres, huit rencontres d'information ou de consultation publiques sur la mise en place locale du PASM. Les personnes susceptibles de recourir aux services de santé mentale en étaient le public visé. Nous rendons compte de leurs propos dans la seconde partie de chapitre. Pour alléger le texte nous les avons résumé mais tout en nous efforçant d'en bien reproduire la substance. Ces sessions publiques se sont tenues dans des organismes communautaires dédiés en santé mentale ou au CLSC. Cela a pu induire un biais favorable en faveur de ces ressources. La demande d'en tenir une à l'hôpital a néanmoins été faite à quelques reprises. Elle a toujours été bien accueillie. Malheureusement en raison des changements assez fréquents des répondants de l'établissement, il n'y a jamais été donné suite. Il est cependant probable qu'une consultation tenue en ces lieux aurait élargie l'éventail thèmes de préoccupation et des avis des PEVSM sur la réforme et les services de santé mentale.

Les PEVSM ont participé à plusieurs autres activités qui ont contribué à leur propre formation ainsi qu'à la diffusion de leurs connaissances auprès des autres acteurs du milieu. Le Tableau qui constitue la première partie de ce chapitre présente le calendrier et une description brève des plus marquantes.

Tableau 1. Tableau synthèse des activités du GARE et des représentantes PEVSM au CASM, 2006-2010*

Date	Titre de l'activité (initiateur)	Résumé
(1) 27 01 06	1 ^{er} Rendez-vous Jeanne-Mance (CSSS J.-M.)	Présentation publique et échanges avec les partenaires locaux sur les résultats des travaux des «Tables cliniques» multipartite. Il n'y a pas de représentation spécifique des PEVSM à cette rencontre.
(2) 24 11 06	Rencontre de consultation (PEVSM du CASM)	Rencontre de réflexion sur la consultation et la participation des personnes utilisatrices au CASM. Centre de soir Denise-Massé. Un compte-rendu de 5 pages est disponible. Il recense 5 participants.
(3) 25 01 07	Dépôt d'une proposition d'action sur la participation (PEVSM du CASM)	Document de travail déposé au CASM : «Rôle(s) des personnes utilisatrices de services en santé mentale dans l'actualisation du Plan d'action ministériel» (Blais, Judon et Valade, 2007). On y propose la tenue de consultations publiques et la formation d'un comité de travail sur la participation en santé mentale au CSSS Jeanne-Mance
(4) 21 02 07	Rencontre de consultation (PEVSM du CASM)	Rencontre de réflexion sur la consultation et la participation des personnes utilisatrices au CASM. PRACOM. Un compte-rendu de 3 pages est disponible. Il rapporte un nombre de 20 participants.
(5) 09 05 07	1 ^{er} Rendez-vous Jeanne Mance en santé mentale (CSSS j.-M. /CASM)	Thème, «Le rétablissement». Des PEVSM participent au comité organisateur. Deux communications y seront présentées par des tandems d'auteurs formés d'une chercheuse universitaire et d'une personne ayant fréquentée des services de soins en santé mentale ²² .
(6) 06 06 07	Assemblée générale (comité provisoire des usagers du CSSS Jeanne-Mance)	Participation de trois membres du GARE Aucun lien formel n'est établi entre les deux groupes. Le mandat et la composition du comité usagers englobe tous les points de services et mandats du CSSS Jeanne-Mance. Le Gare évalue que dans les circonstances d'alors, ce n'est pas un lieu d'investissement prioritaire pour ses membres.
(7) 23 10 07	Rencontre de consultation (PEVSM du CASM)	Rencontre de réflexion sur la consultation et la participation des personnes utilisatrices au CASM. Action-Autonomie. Un compte-rendu de 6 pages est disponible. Le nombre de participants n'est pas consigné. Nous l'évaluons à une vingtaine
(8) 23 01 08	2 ^e Rendez-vous Jeanne-Mance en santé mentale (CSSS j.-M. /CASM)	Thème, «l'orientation des services vers le rétablissement». Des PEVSM participent au comité organisateur. Une conférencière invitée est une travailleuse sociale ayant vécu avec un problème de santé mentale ²³ .
(9) 04 03 08	Rencontre de consultation (PPM / PEVSM du CASM)	«La participation des personnes utilisatrices de services en santé à l'organisation et à la planification des services en santé mentale du secteur Jeanne-Mance». Centre de soir Denise-Massé. Présentation du rôle des PEVSM au CASM; Lancement du GARE et du Projet de participation de Montréal (PPM). Il n'existe pas de compte-rendu de la rencontre mais un diaporama électronique présenté à cette

22 Rodriguez, Lourdes et Linda Bourgeois, (2007). «Rétablissement, appropriation du pouvoir et qualité de vie : pratiques conséquentes et impacts sur la vie des personnes» CSSS Jeanne-Mance, 9 mai. Et Piat, Myra et Jean-Jacques Gratton, (2007). «État des connaissances et de la recherche à propos du rétablissement en santé mentale, CSSS Jeanne-Mance, 9 mai. [En ligne] <http://www.csssjeannemance.ca/coin-des-partenaires/reseau-sante-mentale-jeanne-mance/>

23 Lagueux, Nathalie, (2008). «Stigmatisation et rétablissement : sortir du silence pour faire la différence», CSSS Jeanne-Mance, 23 janvier. [En ligne] <<http://www.csssjeannemance.ca/coin-des-partenaires/reseau-sante-mentale-jeanne-mance/>>

Date	Titre de l'activité (initiateur)	Résumé
		occasion est disponible. Nous évaluons qu'une vingtaine de personnes étaient présentes.
(10) 11 03 08	formation aux membres du CASM (CSSS J.-M. /CASM)	Formation sur la Gestion autonome de la médication (GAM), donnée par le RRASMQ. Trois PEVSM participent.
(11) 31 03 08	1 ^{ère} rencontre du GARE (PEVSM du CASM /CSSS J.-M.)	Le GARE se rencontrera avant chaque rencontre du CASM en vue d'alimenter les représentants des PEVSM.
(12) 03 05 08	Rencontre GARE et direction des services de santé mentale, CSSS Jeanne-Mance. (CSSS J.-M.)	Le directeur des services de santé mentale adulte du CSSS J.-M. autorise la formation d'un Comité de travail multipartite sur la participation en santé mentale au CSSS Jeanne Mance. Ses travaux débiteront le 26 mai 2008. Le GARE est reconnu partenaire représentant des PEVSM et il en appuie les activités de consultation et de promotion.
(13) 15 10 08	3 ^e Rendez-vous Jeanne-Mance (CASM/ CSSS J.-M.)	Thème, «la transformation du réseau en pratiques». Le GARE y tient une table d'information et présente un atelier sur l'accès au logement pour les personnes qui souffrent d'un problème de santé mentale.
(14) 15 12 08	Rencontre de consultation (PPM / membres PEVSM du CASM)	Rencontre de consultation et d'information sur le projet montréalais de participation. Centre de soir Denise-Massé. Un compte-rendu d'une page énumère une vingtaine de points saillants. Il recense 22 participants.
(15) 30 04 09	Rencontre de consultation (PPM / PEVSM du CASM)	Tenue à Action Autonomie. Le compte-rendu d'une page énumère une vingtaine de points saillants. Le nombre de participants n'a pas été consigné. Nous évaluons qu'une vingtaine de personnes étaient présentes.
(16) 06 05 09	Atelier à la 6 ^e édition des Journées biennuelles en santé mentale du MSSS (GARE)	Le GARE a initié l'organisation d'un atelier, <i>La participation des personnes utilisatrices dans l'implantation du Plan d'action en santé mentale : Expériences croisées et bilan provisoire</i> . Les orateurs sont des chercheurs et des porte-parole des PEVSM de neuf régions du Québec ²⁴ : le cadre de partenariat de l'AGIDD (7 régions), l'APUR de Québec et le panel des usagers de l'Institut Douglass. Denise M. Blais y présente le GARE et le projet de participation de Montréal.
(17) 16 06 09	Comité d'implantation du Guichet d'accès en santé mentale	Désignation de deux membres du GARE. « [Le guichet d'accès est] <i>la principale voie d'accès du CSSS en matière de soins et services en santé mentale. [...] Dans la perspective de la responsabilité populationnelle confiée au CSSS, [il a] un rôle central pour garantir</i>

²⁴ Michèle Clément Ph. D., chercheuse au CSSS de la Vieille-Capitale, Louise Dallaire, chargée de projet à l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), Michel Perreault, Ph. D., chercheur à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, Luc Vigneault, porte-parole de l'Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR) et Denise M. Blais, représentante du Groupe d'action et de réflexion sur la participation citoyenne en santé mentale dans Jeanne-Mance.

Date	Titre de l'activité (initiateur)	Résumé
	du réseau Jeanne-Mance (CSSS J.-M.)	<i>l'accessibilité aux services en santé mentale et leur continuité</i> » (MSSS, 2008, 8). Le comité est consultatif, les directions des programmes de santé mentale et de psychiatrie des deux établissements en demeurent les maîtres d'œuvre (document des deux directions daté du 4 mai 2009).
(18) Automne 2009 à Hiver 2010	Intermédiaire de la participation publique en santé mentale au CSSS Jeanne-Mance (CSSS J.-M.)	Du 22 10 au 18 12 09, campagne nationale de vaccination en prévention de l'épidémie appréhendée de grippe H1N1. Tout le personnel du CSSS est mobilisé, près de 33,000 personnes seront vaccinées. Au début Janvier 2010, la directrice générale du CSSS annonce son départ à la retraite. En février, le CSSS déplore sa situation financière précaire avec un déficit prévue de l'ordre de 2, 3 M\$
(19) 29 03 10	Dernière rencontre du CASM (CSSS J.M.)	Le directeur du programme de santé mentale adulte a quitté ses fonctions. Le plan de redressement financier du CSSS vise à économiser 2,8 M\$. Les syndicats et groupes communautaires appréhendent des ruptures de service. Le CSSS assure qu'ils ne seront pas affectés. Il maintient son engagement dans la concertation multipartite sur son territoire avec la mise sur pied d'une «Table des partenaires du réseau local de santé mentale de Jeanne-Mance». Le document «Pour une politique de soutien à la participation citoyenne des personnes utilisatrices à la planification et l'organisation des services en santé mentale au CSSS Jeanne-Mance» est adopté. Par contre on annonce que celles concernant une nouvelle désignation pour le guichet d'accès ainsi que pour l'insertion d'un consentement écrit du patient aux demandes de consultations qui s'y effectuent sont rejetés par le comité de direction du CSSS.
(20) 20 04 10	Rencontre locale des PEVSM (PPM / CSSS J.-M.)	Bilan du plan d'action en santé mentale au CSSS J.-M, site des Faubourgs (1705 de la Visitation). Un compte-rendu de 8 pages est disponible mais le nombre de participants n'a pas été consigné. Nous évaluons qu'une vingtaine de personnes étaient présentes.
(21) 11 05 10	Forum des usagers à la 8 ^e édition des journées biennuelles de la santé mentale du MSSS (GARE, AGIDD-SMQ, APUR, PPM, Collectif des Laurentides)	Tenue du «Forum des personnes utilisatrices sur leur participation à la planification et à l'organisation des services de santé mentale dans le cadre du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens» dans le cadre de la 8 ^e édition des journées biennuelles de la santé mentale du MSSS à Montréal. Denise Blais du GARE y prononce en outre une conférence sur l'historique de la participation publique et citoyenne en santé mentale au Québec
(22) 6-06-10	Dîner citoyen au Sac à dos, Action réinsertion. (GARE/PPM)	Rencontre avec le GARE. Présentation de la réorganisation des services de santé mentale et discussion sur la situation des personnes vivant avec un problème de santé mentale alors qu'elles sont en situation d'itinérance. Un compte-rendu de 5 pages est disponible. On y rapporte la participation de 9 personnes.

*Ces activités bénéficient toutes d'un soutien du CSSS J.-M par l'entremise de l'affectation d'un organisateur communautaire au groupe des PEVSM participant au CASM.

Compte-rendu des avis recueillis dans le cadre des consultations du GARE auprès des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale

«On profite des personnes fragiles, on les assomme de changements».

Les assemblées publiques débutaient habituellement par la présentation succincte de la réforme en cours. Cet exercice s'est avéré utile puisque plusieurs participants, ont affirmé qu'ils étaient auparavant peu ou mal informés des changements prévus et en cours. Qui plus est, cette méconnaissance était à leur avis partagée par les intervenants en CLSC ou en clinique externe, y inclus les médecins et psychiatres. Ce climat d'incertitude aurait menacé le maintien de relations de confiance construites souvent de longue date entre les personnes, les intervenants et les établissements.

Les variations sur ce thème sont nombreuses. Une personne craint que le regroupement des services de santé mentale ne la contraigne à fréquenter un site plus identifié à l'hospitalisation qu'à un service de santé courant comme il en est pour la clinique communautaire où il reçoit habituellement ses services. D'autres qui fréquentent déjà les services psychiatriques appréhendent à l'inverse d'être référées en première ligne au détriment d'alliances thérapeutiques bien établies. Pour l'une ce serait perdre son psychiatre avec lequel *«ça va bien»* ou pour une autre sa travailleuse sociale désormais affectée aux *«cas lourds»*. *«J'ai accepté mais je lui ai dit que je trouvais que ça n'avait vraiment pas d'allure!»*. Une dame déplore que son intervenante préférée ait été mutée dans un autre service sans être remplacée. Mais parfois la conclusion est plus heureuse : *«J'ai défendu mon point et je suis resté à ma place»*. Les changements de repères qu'occasionne la réforme sont qualifiés de brutaux. Faute d'accompagnement, les personnes se disent perdues et ne sachant plus à qui s'adresser pour assurer le suivi de leur santé. L'une d'entre elles dit *«j'ai l'impression que je suis en chute libre»* et une autre qu'elle s'est sentie *«comme une balle»* lancée d'un établissement à l'autre, *«On ne m'a pas consulté»!* Un participant affirme qu'il ressent les tensions que provoquent ces réaménagements entre le l'hôpital et le CLSC. Par-delà la réorganisation en réseau, l'information ne circule pas entre les établissements ni entre les professionnels. On ne connaît pas les services du CLSC, ni ses compétences en santé mentale.

À l'inverse, pour certains le changement apparaît prometteur parce que ceux-ci prévoient que les médecins généralistes accorderont plus de temps à leurs consultations que le font généralement les psychiatres. De manière aussi positive on évoque que la création de la fonction de psychiatre répondant pourra compenser la pénurie actuelle. Ce nouveau rôle favorisera une utilisation plus adéquate des médecins généralistes et spécialistes en respect des besoins réels qu'éprouvent les patients. Un homme se dit pour sa part satisfait du

transfert de son dossier en première ligne puisque là, il lui sera possible de rencontrer un psychologue sans avoir à obtenir l'accord préalable d'un psychiatre comme c'était le cas à l'hôpital. Aux côtés de ces personnes plutôt favorables à la hiérarchisation des services, d'autres demeurent plus dubitatifs quant aux chances de succès de l'opération. Ils observent que les médecins ne se sont pas encore présentés au rendez-vous de la 1^{ère} ligne. Ils seraient à leur avis toujours rattachés aux hôpitaux. Et lorsqu'il s'en trouve en CLSC, dit un participant, ils ne se prononcent pas sur la médication psychiatrique. Le patient doit alors tolérer des effets indésirables d'une ordonnance inadéquate pendant des semaines, le temps d'obtenir l'avis d'un psychiatre consultant. Certains s'interrogent carrément sur la compétence des généralistes à relever ce défi et se demandent si ceux-ci bénéficieront d'une formation adéquate pour le faire.

«Il est important de ne pas uniformiser l'affaire, c'est une maladie à prendre au cas par cas. Parfois j'ai l'impression que tous ces changements ne visent qu'à économiser de l'argent».

Parmi les personnes consultées, il s'en trouve plusieurs pour critiquer l'aspect trop «gestionnaire» ou «technocrate» de la réforme. On lui reproche d'être un alibi au statu quo. Elle reconfigure les statuts des établissements mais sans en remettre en question les pratiques habituelles ni leur ajouter les ressources humaines et financières qui permettraient réellement d'améliorer l'accès aux services. Les fusions d'établissements et l'uniformisation des outils d'information font craindre une standardisation des soins avec une réduction conséquente du choix disponible.

Des craintes sont ainsi émises quant à l'effet éventuellement pervers des systèmes d'information électroniques. Le dossier nécessairement réducteur que transmet rapidement un tel outil pourrait conditionner à l'avance les praticiens. Avant qu'ils ne rencontrent réellement le patient, la consultation du dossier les inciterait à ne s'en tenir par la suite qu'aux avis par leurs confrères. Qui plus est, lorsqu'il s'agira d'un dossier psychiatrique, les interviewés appréhendent la stigmatisation ou la réinterprétation de leurs demandes comme symptômes d'une pathologie mentale plutôt que physique. C'est pourquoi ils insistent sur le droit à la confidentialité du dossier psychiatrique et que celui-ci ne puisse être consulté qu'avec leur consentement. D'autres déplorent la perte de leur dossier personnel et les mauvaises communications entre les établissements. Une personne a émis la crainte que le système des continums de services et l'usage des guides de pratiques ne provoquent le rationnement des services spécialisés en proportion des projections statistiques de la prévalence des différents types de maladie.

Une analyse souvent répétée est que la réforme ne fait que déplacer les frontières des anciens «secteurs». Les fusions d'établissement et la hiérarchisation des services reconfigureraient plus que n'élimineraient les fameux «silos». À l'instar de plusieurs qui perçoivent la réforme

comme une opération essentiellement technocratique, un participant recommande d'en inverser les priorités d'action: «*Il faudrait changer les mentalités avant les structures*» lance-t-il. Exprimant la même idée mais plus concrètement, un autre nous expliquait que la réforme c'est «*Beaucoup de bureaux mais moins de de personnes. Le côté humain prend l'bord!*». C'est dans ce courant critique qu'a aussi été lancé pour la première fois l'idée de renommer le «guichet d'accès». Ce titre était jugé inadéquat pour désigner ce qui devrait être une structure d'accueil et non seulement un dispositif de triage des demandes. «*Ce n'est pas un guichet automatique comme à la banque*». Un consulté se demande par ailleurs, si ce dispositif n'agira pas comme un filtre qui retiendra en psychiatrie ceux qui auront déjà un diagnostic de cette sorte. Ce caractère autoritaire, constaté ou appréhendé, des services est évoqué à quelques reprises. «*C'est comme être tenue par une méduse*» dit une participante après avoir évoquée son expérience. Cela faisait écho à quelques autres témoignages qui évoquaient des expériences d'interventions jugées intrusives ou qui outrepassaient leur demande initiale.

Les remarques précédentes sont cohérentes avec la revendication récurrente des personnes à ne pas être réduites à la maladie, «*Je suis une personne, pas une maladie*» déclarait il y a déjà plus d'un quart de siècle, un membre du comité des bénéficiaires d'un hôpital psychiatrique au comité chargé d'élaborer une nouvelle politique de santé mentale pour le Québec (Comité de la politique de santé mentale, 1987, p. 11). Dans ces rencontres plus récentes, les personnes concernées insistent encore pour que l'on reconnaisse que leurs problèmes psychologiques et leurs usages des services de soins ne constituent qu'une partie de leur vie. Le problème de santé mentale est toujours significatif mais néanmoins entrelacé à bien d'autres préoccupations de la vie courante comme se loger, et se nourrir, entretenir un réseau social ou familial, sortir de l'isolement, développer des activités significatives avec un sentiment d'accomplissement, etc. Ces préoccupations deviennent évidemment plus pénibles en situation de pauvreté. Et «*Quand il y a une personne pauvre, c'est toute la société qui perd*», affirme une consultée en évoquant les pertes de contributions sociales encourues par l'exclusion des personnes condamnées à glaner quotidiennement pour satisfaire leurs besoins élémentaires. S'adressant aux institutions globales de notre société une participante signale la demande paradoxale qu'elle peut entendre lorsqu'elle met en balance les recommandations de rétablissement et ses conditions de vie réelle: «*Si vous nous donniez des moyens plutôt que des limites*».

La réforme c'est beaucoup de bruit pour rien, nous dit-on en substance. Les personnes consultées appellent à des ajouts de personnel plutôt qu'à la réorganisation des établissements: «*Comment être plus efficace avec moins de ressources? C'est mission impossible!*».

Le mal-être n'est pas relié qu'aux symptômes d'une maladie mentale, il peut aussi sourdre de la pauvreté et des mauvaises conditions de vie qui lui sont associées.

Tel est l'expérience dont plusieurs faisaient part en consultation. Le logement semble être la préoccupation centrale à ces égards, du moins elle est la plus souvent évoquée. La réforme encourage le logement autonome avec soutien social. Certains se demandent cependant quel sera et d'où viendra ce soutien. Une personne donne en exemple son expérience : elle a «passé proche» de perdre son logement, n'aurait été de l'aide d'un groupe communautaire pour l'informer de ses droits et pour l'aider à les défendre. Il est aussi souvent question de l'accessibilité réduite au logement social et en particulier pour les personnes seules. Une personne en bénéficiant déjà, déplore par ailleurs que le nombre restreint d'HLM disponibles la tiennent prisonnière de son immeuble car elle n'a pas les moyens de le quitter pour un logement au prix du marché. Une autre a expliqué son refus de recourir à un logement supervisé qui, pourtant, aurait pu lui permettre de se sortir de la rue plus rapidement. Ce dispositif, selon elle, place la vie privée du locataire sous l'œil d'un «*Big Brother*» déguisé en intervenant. Il faut éviter d'infantiliser les gens et savoir qu'une vraie demande d'aide «*Ça doit venir de soi*». Enfin on nous explique que : «*La réorganisation est trop centrée sur les coûts et on oublie les personnes*».

«Moi je suis allé à l'hôpital psychiatrique et ils m'ont dit, «Fais-toi z'en pas, on va te soigner ça. V'là tes pilules, r'viens dans trois semaines!»

Le thème du manque d'écoute est assez souvent repris pour décrire les pratiques de soins en santé mentale et en psychiatrie. Parfois avec humour, comme cette fois où à la fin d'une rencontre, l'animatrice annonce, «*Oups, il ne nous reste que quinze minutes!!*» et une participante de lui répondre «*C'est en masse ça! C'est tout le temps que mon psychiatre me consacre*». Parfois la formulation est plus analytique : «*En deux minutes on ne peut pas régler un problème de vingt ans*». Dans tous les cas c'est l'alliance qui est mise à mal : «*Je ne me sentais pas à l'aise face à un intervenant qui regardait sa montre en rendez-vous*» raconte un homme qui ajoute ensuite, «*Il est difficile de se faire entendre et de choisir ses intervenants*». Une jeune femme déclare : «*On peut pas soigner les gens juste avec des pilules. [La cause] C'est ce qu'on a vécu plus jeune ou des affaires que les autres nous ont faites. On a besoin d'écoute, les pilules ça rend juste plus légué*». Dans le même sens une autre raconte : «*Quand je vais bien, le psychiatre pense que c'est à cause de mes médicaments. Il y a bien d'autres choses dans ma vie*». «*Il faut se sentir aimer*» semble lui répondre à distance une autre. Et exprimant à son tour un point de vue semblable sur la profondeur attendue d'une relation d'aide, une participante lance en boutade : «*L'autre jour ma thérapeute m'a demandé ce que je pensais d'elle. Je me suis dit que l'on commençait à avoir une relation*». Une résidente d'HLM déplore que le système public ne fasse le suivi des personnes qui retournent dans leur milieu après une hospitalisation en psychiatrie. Selon son elle, on se contente d'une injection

et «hop! Retour à la maison». Elle raconte une histoire de cas où cela a conduit les locataires de son immeuble à signer une pétition pour obtenir l'expulsion d'une voisine devenue perturbante, probablement à cause d'une crise psychotique. À ces égards il arrive que l'on déplore un mode unique de l'exercice de la psychiatrie que l'on soupçonne d'être attribuable à un lobby organisé par des compagnies pharmaceutiques. *«Ma psychiatre change de sujet, mais elle veut pas changer mes pilules»*. Un homme âgé se plaint au contraire qu'étant allé à l'hôpital à plusieurs reprises dans le but de faire soigner ses maux physiques, on lui ait, à chaque fois, donné congé sans lui prescrire de médicament : *«On nous abandonne, nous les personnes âgées de la psychiatrie. On nous a bourré de pilules et aujourd'hui, plus rien!»*. Les assises scientifiques de la bio-psychiatrie seraient, selon une participante, plutôt faibles et les débats sur la présence de la biologie dans la genèse des maladies mentales seraient animés par des intérêts corporatistes car chacun sait, dit-elle, que le corps et l'esprit vont de pair. La psycho pharmacologie quant à elle s'accommode bien des codes diagnostics du DSM. Ainsi, dit une participante, sourire en coin : *«à mon avis le psychiatre fonctionne avec nous comme avec une statistique. Leur Manuel [DSM] est d'ailleurs un manuel statistique. Les psychiatres ont un contact statistique avec la réalité»*. Un homme raconte que ressentant les signes précurseurs d'une crise, il s'est rendu à l'hôpital pour demander une hospitalisation. On lui a dit de retourner chez-lui puisque suivant son diagnostic, il ne pouvait discerner les signes précurseurs de ses propres crises. *«Le lendemain, j'y retourne en ambulance et on me garde un mois!»*. En écho à ces appels à l'écoute, les membres du groupe de consultation du Sac à dos, recommandent le développement des interventions menées à proximité des gens pour briser l'isolement et amoindrir la détresse des personnes qui sont à la rue.

«Venir ici [dans cet organisme communautaire] ça m'a appris à parler ».

Dans un des organismes communautaires visités un membre actif et qui siège au conseil d'administration a bien exprimé une crainte soulevée par la réforme pour des personnes qui fréquentent de telles ressources. Selon celui-ci, ces groupes en sont les oubliés. Les budgets qui leurs sont alloués sont déjà précaires ce qui nuit à la stabilité de leur personnel. Plusieurs quittent pour trouver de meilleurs salaires et conditions de travail dans le réseau public. Ainsi se brisent à chaque fois des liens de confiance qui souvent ont pris des mois à se construire. Plusieurs organismes communautaires s'offrent en effet comme des lieux de vie où les personnes peuvent simplement aller se reposer, prendre un café et parler avec des gens. Ils n'ont pas à nécessairement à formuler une demande d'aide pour être reçu. Grâce à cette tolérance, il peut s'installer à la longue une relation puis une alliance avec un intervenant pour éventuellement enclencher une démarche volontaire. À l'autre bout du spectre communautaire, si l'on peut dire, d'autres se demandent si les ressources qui offrent des démarches thérapeutiques vont demeurer libres de poursuivre ce type d'activité. Ne pourraient-elles être considérées comme des doublons de ce qui est déjà offert dans le réseau public et donc non finançables par celui-ci? Dans les deux cas on craint une récupération des

fonds alloués au communautaire pour renflouer le réseau public des établissements. Une personne propose qu'on fasse plutôt le contraire en affectant, par exemple, des infirmières du réseau public dans des ressources communautaires comme les centres d'activités de jour.

«La stigmatisation existe autant à l'hôpital qu'à l'extérieur»

Selon quelques témoignages recueillis, le patient qui entre en psychiatrie perd sa crédibilité : *«Je suis venu pour un pansement, les personnes étaient correctes. Une fois qu'elles ont vu mon dossier, j'ai senti un changement d'attitude et on m'a dit de repartir chez-moi»*. L'étiquette du malade mentale recouvre toute la personne, ce qui n'est pas le cas pour d'autres maladies où la victime n'en demeure pas moins citoyenne.

Le patient arrive à l'urgence psychiatrique le plus souvent en désarroi et peu en mesure de faire valoir ses droits. Les informations qu'on lui donne à ce sujet ne seraient pas toujours adéquates, voire quelquefois fausses selon certains participants. Si le jugement de la personne est altéré par son état, ce serait plus une raison de prendre le temps de bien lui expliquer la situation plutôt qu'au contraire lui confirmer son incapacité en la prenant en charge. La règle du consentement éclairé serait ainsi contournée au profit de l'efficacité pratique. *«Je laisse trop de pouvoir aux autres. Je me fais dépasser par la vitesse, la méconnaissance de mes droits»* conclue une personne. La seule remise d'un dépliant du collectif de défense de droits, n'est pas une mesure suffisante. *«Dans le système psychiatrique – déplore une personne consultée – nous perdons nos droits. Nous on leur fait confiance. C'est certainement pas bon pour l'empowerment»*. On ajoute que les ressources publiques sont les déléguées de la société pour en exercer la sollicitude. Nous devrions donc y considérer notre accès libre et éclairé comme un droit légitime.

Les reproches adressés aux intervenants vont ainsi de la condescendance à l'abus d'autorité, tels que l'on ne les ferait pas subir à une personne jugée normale. Des discussions sur la notion de rétablissement signalent aussi une différence de perspective parfois importante avec celle des professionnels et chercheurs de la santé mentale. Pour l'une le rétablissement est trop souvent associé à l'obtention d'un travail rémunéré alors, que de l'avis de plusieurs médecins, dit-elle, le stress qui y est associé peut causer la rechute chez certaines personnes. Cette vision du rétablissement comme fin à atteindre est contestée par d'autres qui rappellent que le concept a été développé par des personnes ayant fait l'expérience du trouble mental et pour lesquelles il s'agit plus globalement d'un processus qui diffère d'une personne à l'autre. L'animatrice, membre du GARE, explique que le rétablissement peut être compris comme un *«changement de paradigme»*. Cela signifie la transformation d'une conception du trouble mental qui ne serait plus comme autrefois une maladie comme les autres, traitable de la même manière avec éventuellement des développements inévitables et parfois chroniques. Avec l'engagement de la personne, de son entourage et de la société, l'évolution peut être positive.

Pour faire comprendre l'ampleur du changement que proposerait la philosophie du rétablissement, elle rappelle qu'à une certaine époque les gens pensaient que la terre était plate. Ils ne pouvaient donc imaginer voyager trop loin sans risquer de tomber hors du monde. Aujourd'hui nous savons que cette peur était fondée sur une idée fausse. De même la compréhension traditionnelle des problèmes de santé mentale faisait croire qu'ils limitaient à jamais les possibilités de la personne. Si celle-ci s'essayait à aller plus loin, à retrouver une vie plus intéressante, elle risquait de tomber, elle aussi, hors du monde. Le principe du rétablissement, au contraire, conclue l'animatrice, signifie que nous pouvons toujours poursuivre notre chemin malgré les difficultés, les incidents ou les peurs. La route ne s'arrête jamais car la terre est ronde.

À l'extérieur du réseau psychiatrique, la PEVSM est encore souvent discriminé. C'est pourquoi un participant nous dit préférer ne pas parler de sa santé mentale à l'extérieur du groupe communautaire. Un autre dit avoir vite réagit lorsqu'un travailleur social lui a proposé de communiquer directement avec son propriétaire dans l'éventualité où il vivrait une nouvelle crise : «No way, j'ai dit, ça c'est de mes affaires». Dans le milieu de l'itinérance, nous dit-on, les PEVSM sont qualifiées de «soucoupes». Ce sont les plus discriminés des discriminés. On s'en éloigne et on les évite, nous explique un assidu du Sac à dos. Plusieurs, même mieux logés, vivent néanmoins l'expérience d'être assisté social. Ils n'échappent pas à la double stigmatisation d'être pauvre et considéré malade mentale. Il serait ainsi plus difficile de faire reconnaître une limitation à l'emploi dû à un trouble mental qu'il en est de le faire pour d'autres maladies

«C'est difficile de dire ce que l'on veut, vous nous avez tenu si longtemps dans le silence».

À toutes les sessions de consultation, le rôle et l'utilité de la participation publique en santé mentale étaient interrogés. Une animatrice de session, déléguée PEVSM au CASM, reprends l'expression du «beau risque» de René Lévesque. Il ne s'agit pas de se faire les promoteurs de la réforme mais, propose-t-elle à ses pairs, de profiter d'une ouverture pour faire entendre notre voix. Une personne témoigne de moins d'enthousiasme en s'appuyant sur son expérience de représentante des PEVSM à une instance régionale de consultation. Elle explique qu'avec d'autres elle a pu y apporter plusieurs revendications. Cependant ces bons résultats ne lui sont pas apparus être durables puisqu'à la saison suivante on la rappelait pour lui redemander des avis sur les mêmes sujets. Elle conclue que les règles institutionnelles sont trop bien campées pour se laisser bouleverser par l'avis des usagers. D'autres nous disent qu'ils ne voudraient pas être réduits au seul rôle d'utilisateur-consommateur mais être partie prenante des décisions comme des citoyens devraient l'être. Ces personnes se reconnaissent d'ailleurs une expertise utile : «dans le meilleur intérêt du système». On donne en exemple que le fait de prendre sois même la médication confère inévitablement un savoir d'usage que n'ont pas les intervenants et médecins. Ceux-ci sont trop peu à l'écoute d'une expertise différente

de la leur. En peu de mots : «*Il faut faire confiance à l'intelligence des gens*». Pour beaucoup de participants aux consultations, émettre leur opinion est une façon de se réapproprier leur pouvoir et d'exercer un rôle de citoyen.

5. La participation des personnes utilisatrices des services au CASM : point de vue et observations des intervenants et gestionnaires du réseau local

Un mandat peu explicite

Le mandat du CSSS Jeanne-Mance consistait essentiellement à coordonner l'implantation locale de la réforme des services sociaux et de santé et du plan d'action en santé mentale (MSSS, 2005; 2004). Il devait présider à la formation d'un réseau de services intégrés réunissant tous les établissements et organismes de son territoire de desserte. Comme tous étaient habitués à travailler sans avoir de compte à se rendre les uns aux autres, il fallait d'abord les réunir, leur expliquer le projet et les convaincre d'y souscrire réellement. Plutôt que de brandir des arguments d'autorité, le CSSS Jeanne-Mance a opté pour la concertation. Sa directrice a décrit son mandat comme étant celui d'animer le réseau local et de créer des occasions d'échanger entre partenaires dans un esprit de concertation et de complémentarité (Le Jeanne-Mance, Vol 2, no 2, 2006). Cette vision de la coordination s'apparente à une intégration de type «virtuel», c'est-à-dire où chacun des partenaires préserve son indépendance administrative tout en développant une vision commune de la santé mentale avec des pratiques normées de collaboration allant jusqu'au partage d'informations cliniques (MSSS, 2002). Pour y arriver le CSSS a présidé à la formation d'un comité et multipartite «aviseur en santé mentale adulte». Il s'agit du CASM qui fut chargé de faire le suivi de l'élaboration de ce «plan d'organisation clinique». Mais comme son nom l'indique, son mandat est limité à donner des avis et un premier défi est d'y recruter des participants dans ces conditions où l'avis du CSSS primera toujours sur celui des autres partenaires. Or, comme le disait à ce propos une personne participante : «À *quelque part dans un partenariat, c'est que tous les deux, ils veulent un avantage*» (PGI. 5.). En d'autres termes personne ne consacra temps et énergies à un exercice où il est certain de n'exercer aucune influence. Le CSSS annonçait donc que les participants pouvaient légitimement s'attendre à bénéficier d'une bonne écoute de sa part puisque c'est lui qui faisait appel à leur expertise et non eux qui avaient demandé à être entendus. Il s'engageait en retour de leur participation à considérer leurs avis dans l'exercice de ses prérogatives. Une personne participante au CASM explique les termes de cette entente:

« [Ça] venait des orientations du ministère et de notre direction, ça faisait partie des choses à faire avec la création des CSSS, de faire des projets cliniques [...] ce comité-là avait un pouvoir de recommandation, pas un pouvoir décisionnel mais son influence était néanmoins très forte. [...] Moi je n'ai pas vu que le comité de direction est allé complètement à l'encontre des recommandations, non on gardait

notre imputabilité au même titre que chacun des représentants gardaient l'imputabilité de chacune de leur ressource» (PGI 1)

L'exercice de ce pouvoir tacite serait habituel dans le réseau public et accepté comme tel. C'est pourquoi les PEVSM, profanes de cette culture ont pu, selon ce témoignage, sous-évaluer leur influence réelle.

« [Quand] on travaille dans un comité [qui] n'est pas un comité décisionnel, [mais] un comité d'influence finalement et de recommandations, ce n'est pas toujours évident de voir jusqu'à quel point ce que je dis là a un impact et ça, ce n'était pas toujours nécessairement facile. Puis, en même temps quand on est habitués de travailler dans le réseau, on est peut-être plus habitués à ce genre d'affaires-là, à comprendre les impacts, les pouvoirs d'influence et tout». (PGI 1)

En contrepartie l'intégration des PEVSM dans le comité était inusitée pour la plupart des autres participants et il n'y avait pas de guide pour le faire. Tant et si bien que le seul fait de l'avoir tenté est déjà considéré être un accomplissement louable.

« [D]ans le plan d'action en santé mentale, ils disent « faire participer les utilisateurs de services », bien, après nous avoir dit ça là... Ça restait très vague, puis au niveau des conditions de participation « ayoye! », ce n'était pas très clair. On a été pionniers à quelque part là-dedans parce que c'était assez nouveau. Sur l'île de Montréal, je pense qu'on est à peu près les seuls, sinon les seuls à avoir travaillé de cette façon-là et en étroite collaboration aussi avec nos partenaires. Je pense que c'est ça qui fait notre force maintenant, c'est qu'on ne l'a pas fait tout seul. Ça fait que le monde adhère aussi parce qu'on l'a fait ensemble» (PGI 1).

Pourtant, souligne enfin cette personne, la confiance mutuelle n'était pas gagnée à l'avance. Au contraire, « [...] tout le monde avait peur du CSSS qui va arriver avec ses gros sabots [parce qu'] il y avait des enjeux politiques, ce n'était pas simple [...] » (PGI 1). Mais, malgré ces difficultés la perspective d'une appropriation locale et partenariale de la gestion des services a reçu l'aval de tous, y compris des PEVSM. Ces dernières reconnaissent d'ailleurs l'engagement positif du CSSS Jeanne-Mance dans un dialogue avec les citoyens. Leur adhésion demeure néanmoins critique et ils questionnent plus particulièrement la pérennité du modèle par-delà l'implantation des structures organisationnelles du plan.

« [I]l y a eu trois, peut-être trois autres CSSS qui ont fait des choses, mais pour une phase²⁵. [Ce] n'était pas nécessairement en continue. Il faut quand même donner

²⁵ Le plan d'implantation du PASM par l'ASSSM en comporte 3. En 2006 débute l'implantation des équipes de 1^e ligne, puis en 2008 s'enclenche la planification des services résidentiels, de suivi dans la communauté et la promotion du concept de rétablissement. Enfin en 2011 l'Agence lance la planification des services destinés à la jeunesse et aux personnes âgées.

ça au CSSS Jeanne-Mance, puis aux individus clés [...] ils étaient ouverts dans les échanges, les dialogues. Mais, est-ce que ça, ça va continuer?» (PEVSM 1)

« [L]e plan d'action qu'ils nous disaient, c'est la base pour favoriser la participation des utilisateurs de services, J'ai l'impression qu'ils se disaient qu'il y avait une ligne là-dedans et les autres les [imiteraient], après, ça paraîtrait très bien pour ton CSSS. Mais après..?» (PEVSM 2)

Le caractère essentiellement consultatif du mandat du Comité ne leur échappe pas pour autant. Dès le départ la direction du CSSS a annoncé la structure que devait adopter le plan d'organisation clinique. « [...] il y avait [un cadre du CSSS] qui nous a expliqué tout le programme. Mais en tant que membre du comité avisier, on n'était pas là» (PEVSM 3). Une personne gestionnaire explique pour sa part que « [...] c'était un comité pour mettre en place le guichet d'accès et l'équipe de santé mentale». Elle ajoute: «[Le guichet] ça diminue la première attente pour avoir une rencontre mais après ça... Il y a encore des listes d'attentes pour les services». Si le CSSS visait à créer un réseau, c'était bien, résume-t-elle, pour «ouvrir plus les références» et notamment avec le milieu communautaire (PGI 2). Cela ne va pas sans certains enjeux. Les organismes communautaires veulent préserver leur autonomie et faire respecter leurs valeurs tout en demandant une participation directe au Guichet d'accès de manière à en faire profiter les personnes qui les fréquentent²⁶. Là encore, les partenaires interrogent les limites du mandat de concertation du CASM.

« [Les gens du CSSS] voulaient avoir notre opinion [mais], c'est eux qui ont la responsabilité populationnelle [...] c'est un comité de consultation [...] pas un comité de décisions parce que c'est le CSSS qui est maître d'œuvre et qui décide ses propres orientations [...] on savait pertinemment qu'il y avait des discussions à l'intérieur du CSSS auxquelles on n'avait pas accès, mais ça, ça fait partie du jeu. Ils n'étaient pas pour tout nous dévoiler non plus. [...] Ce n'est pas à nous de prendre les décisions pour le CSSS. Ils sont responsables, alors c'est ça. C'est comme si on demandait au CSSS de venir prendre nos décisions aux groupes communautaires. Ce n'est pas leur rôle». (PGI 2)

Les organismes communautaires posent donc l'enjeu du comité dans les termes d'un juste partage des ressources et responsabilités. Une répondante se fait de cette manière la porte-parole d'un organisme communautaire particulier: « [...] notre réclamation principale [était de] sauter l'étape de l'accueil au CLSC et passer direct au guichet d'accès [...] donc nous on fait ce bout-là [et si] on [ne] fait pas ça, donc on réfère au CLSC à ce moment-là» (PEVSM 3). L'enjeu bien concret de l'appropriation ou de la préservation des ressources semble incontournable. Un participant issu du secteur des établissements explique à son tour que son mandat premier

²⁶ Autrement les personnes référées au réseau public de santé mentale par un organisme communautaire, même spécialisé en santé mentale, devront se présenter à l'accueil du CSSS et y subir une évaluation avant d'être inscrites au Guichet d'accès en santé mentale.

et dévolu par son chef était de veiller à ce que le transfert des ressources humaines et budgétaires de la 2^{ième} ligne vers la première, tel que prévu par le PASM, se fasse de manière équitable. La nouvelle répartition devrait refléter les responsabilités de chacun des établissements et organismes envers la clientèle : *«Moi j'étais là pour représenter les services de 2^{ième} ligne [...] on a [...] créé des comités conjoints, CHUM et CSSS pour mettre en place nos continuums de services qui nous ont aidé justement à mettre en commun nos différentes cultures»* (PGI 3). Un travail qui, semble-t-il, n'allait pas de soi puisqu'il fallait créer un climat de confiance mutuelle où personne n'aurait à craindre de *« [...] se faire tirer dans le dos par l'autre [...]»* (PGI 5).

Ainsi l'esprit de «silo» bien qu'officiellement condamné par tous, affleure souvent comme une tension sous-jacente du discours.

« [Entre la première et seconde ligne de services] il devait y avoir une espèce de... pas une confrontation, mais un dialogue pour comprendre la réalité d'une part et de l'autre. [Pour faire] l'expérience qu'on peut interagir positivement avec quelqu'un d'autre à l'extérieur de notre institution et ça peut être avantageux pour tout le monde et pour la clientèle» (PGI 5).

« [...] ça soulevait les problématiques du secteur Jeanne-Mance et puis, comment on peut trouver une solution» (PGI 4).

« [O]n a deux cultures différentes, le CSSS et l'hôpital, on le sent encore, puis on vise à intégrer ces deux visions là» (PGI 3).

L'objectif d'assurer la continuité et la fluidité de l'offre locale des services est central dans le projet gouvernemental et la visée de coopération entre établissements en est l'opérateur. Officiellement, il inclue la participation des PEVSM et des organismes communautaires : *« [...] ça faisait partie de l'aspect liaison du travail [...] avec les établissements avec lesquels on a des liens par rapport à nos patients, les organismes communautaires et le CSSS»* (PGI 4). Néanmoins cette approche globale s'est (re) fragmentée en négociations bilatérales lorsqu'il a été question de la gestion concrète des services, soit pour l'établissement du guichet d'accès et pour l'élaboration des continuums. En conséquence, ces travaux échappent en grande partie au suivi du CASM qui d'ailleurs ne se réunit plus pendant une assez longue période. C'est que, selon plusieurs gestionnaires, la participation de profanes aurait eu un effet de freinage sur un processus qui ne les concernait pas directement. Les partenaires du milieu hospitalier et du CSSS nous disent que ce moment de discussion *«entre nous»*, aura même fortement contribué à harmoniser leurs langages et à créer un climat de confiance mutuelle.

Cependant cela a aussi eu un effet pervers d'érosion de leurs liens avec les autres partenaires. Du côté communautaire on a postulé que cette discrétion pouvait être attribuable à des difficultés internes, à des départs de *«leaders»* au CSSS ou encore à des enjeux propres au secteur public (PGI 2). Du côté des établissements on parle plutôt de priorisation, tout en

reconnaissant que la confiance des PEVSM en leur engagement dans un processus participatif de planification a pu être mise à mal.

«[...] c'est qu'on était en séance de travail intensif dans nos offres de services, ce qui fait que le comité aviseur ne s'était pas réuni, puis un moment donné les utilisateurs de services ne comprenaient pas pourquoi ils ne sont plus interpellés. Dans le fond, les abandonne-t-on ou est-ce que nous ne voulons plus qu'ils participent? On ne les sollicite plus, ça les a inquiétés» (PGI 1)

Et effectivement, nous confirment les PEVSM, encore une année après les faits leur sentiment est d'avoir été exclues d'une délibération à laquelle elles auraient souhaité participer. Peine perdue, puisque c'est bien en leur absence que les décisions effectives ont été prises.

« [...] on a été un grand bout de temps où on a rien entendu parler [...] il y a eu un vide de participation complet et tout à coup, on a été réinvité et le modèle organisationnel était complet»; «j'ai perdu de l'intérêt, [...] il n'y avait pas eu de rencontres, ni du comité aviseur, ni du sous-comité quelconque, du tout, de l'air.» (PEVSM 2)

« [...] on dirait qu'il y avait des préoccupations du CSSS étaient ailleurs [...] Mais, je ne voulais pas les taxer de mauvaise foi. Je pense qu'ils sont très centrés sur les besoins de gestion et tout ça, et c'est comme une culture» (PEVSM 1).

Selon un de leurs vis-à-vis, cette exclusion était bien réelle. *«C'est ça, ils n'ont pas été intégrés... par circonstances ou par choix» (PGI 5).* Si ce geste peut être *«critiquable»* il demeure quand même défendable puisque cette démarche par étape a permis de jeter les bases d'une collaboration efficace.

« Le comité aviseur était plus un point de départ, puis après, ça a donné lieu dans le fond à une structure de comité, de rencontres un peu plus formelle et spécifique des deux institutions, le CSSS Jeanne-Mance et le CHUM. Et, par la suite, ré-implication du réseau communautaire, pas des usagers, mais du réseau communautaire dans le développement des continuums de soins [Troubles sévères, de personnalités ou affectifs, etc.]» (PGI 5).

Si l'invitation à la participation des PEVSM n'inclut pas la modélisation gestionnaire du réseau, elle manifeste au moins une demande d'information sur leur perception et la satisfaction des services rendues. Cela aurait pour corolaire la reconnaissance d'un part d'ignorance des gestionnaires et intervenants professionnels quant à ces sujets. Les PEVSM auraient donc le mandat, au moins implicite, de diffuser leurs connaissances d'usage des problèmes et des services de santé mentale. C'est en effet ce que répondent les PGI lorsqu'on leur demande de décrire le rôle des PEVSM au CASM:

«C'était de donner leur point de vue, puis le point de vue des utilisateurs de services en ce qui concerne les services en santé mentale» (PGI 2)

«L'expérience, leur expérience à eux, je pense... comme soignés, comme utilisateurs de services parce que nous, on voit ça de l'extérieur, mais comment c'est vu de l'intérieur.» (PGI 3)

« [...] c'est essentiel d'avoir leur point de vue et de connaître comment nous on doit s'adapter à leurs besoins.» (PGI 4)

Des PGI ont cependant perçu que les PEVSM ne voulaient pas se contenter que de témoigner et qu'eux aussi désiraient améliorer la qualité des services.

«Bien, moi, je pense qu'il y avait un désir d'influencer, effectivement, l'organisation des services, puis qu'on tienne compte de leur opinion par rapport à comment les choses se déploieraient, comment faire valoir leur point de vue, influencer les valeurs, [...] qu'on tienne compte de leur vécu.» (PGI 1)

Dit autrement, elles voulaient *« [...] pouvoir parler au nom des utilisateurs pour peut-être [susciter] une meilleure compréhension de la part du CSSS Jeanne-Mance» (PGI. 4)*. Mais cet objectif, faute d'être clarifié dans un programme de revendications, s'exprimait de manière peu efficace *« [...] dans le fond, ils réagissaient, plus, un peu aux discussions, surtout quand ils sentaient que les discussions peut-être prenaient un tournant directif du point de vue de l'utilisateur et était moins orienté vers le choix.» (PGI 5)*

Comme les autres participants des établissements ou du milieu communautaire, les PEVSM ont bien vu que ce comité n'était pas autonome ni décisionnel. C'est un *« projet gestionnaire » [...]* *« centré sur les besoins de gestion » (PEVSM 2)* au sein duquel, au final, *« c'est le CSSS [...] qui applique [et] décide » (PEVSM 4)*. C'est en quelque sorte en réplique à cette perception que les PEVSM définissent leur propre mandat comme étant de *«porter»* ou de *«faire entendre»* leur *«parole collective» (PEVSM 2)*. Cela signifie qu'elles ne limitent pas leur rôle à celui de témoigner de leurs expériences de consommation de services ni à donner des appréciations sur l'atteinte de normes ou objectifs préétablis par le réseau. Le choix des mots reflètent plutôt une compréhension du mandat comme en étant un de communication et de discussion. Cette distinction entre la perception qu'elles se font de leur mandat et de celle que leur attribuent les autres participants exprime cependant plus une tension entre deux pôles qui traversent différemment chacun des groupes qu'une contradiction nette entre eux deux. Ainsi si la préoccupation de produire des résultats tangibles est plus fréquemment évoquée dans les propos des PGI, elle n'est pas pour autant absente dans ceux des PEVSM. Une d'entre-elles explique ainsi à l'intervieweur: *« On avait quand même des préoccupations qu'on ne voulait pas juste regarder passer. On voulait vraiment être des éléments de changement jusqu'à un certain point, mais je veux dire collectivement» (PEVSM 2)*.

Les PEVSM présentent leur travail au CASM dans des termes qui suggèrent plus une activité de réflexion qu'un travail d'accommodements des rapports inter organisationnels comme le suggèrent plus les gestionnaires et intervenants professionnels. Pour elles, c'est un lieu d'« échanges, de dialogue, d'information » où l'on travaille dans une ambiance conviviale (PEVSM 1) et propice au « partage des expériences » (PEVSM 4). Les PEVSM semblent ainsi privilégier le pôle axiologique ou les valeurs sous-jacentes à la concertation. Il s'agit d'aller au-delà des consensus sur des mots d'ordre vertueux pour débattre plus fondamentalement de leurs sens. Ainsi l'une d'entre elles illustre sa lecture de son mandat:

« Bien, j'avais de l'intérêt particulièrement pour le rétablissement parce que ça c'est un enjeu vital parce que, tu vois, autant que ça peut être positif que négatif, tout dépendant de comment c'est interprété. Puis, c'est important que les gens puissent s'exprimer là-dessus. Puis s'ils ont des craintes, s'ils ont une vision particulière, c'est là que c'est important pour eux parce que c'est l'avenir des gens qui se joue. » (PEVSM 2)

Les commentaires des membres du CASM suite à l'annonce que la direction du CSSS avait rejeté leur recommandation unanime sur le protocole de référence au Guichet d'accès, illustre cette tension dans l'interprétation du mandat²⁷. Les PGI, plus habitué aux modalités de décisions dans l'administration publique n'ont pas vraiment été choqués par le rejet d'une résolution unanime du CASM par la direction du CSSS. Une répondante identifiée au groupe des gestionnaires et intervenants explique qu'à son avis ce rejet formel n'empêche pas le respect de l'esprit de la proposition initiée par les PEVSM.

« [Le but de la résolution] c'est beaucoup que la personne fasse plus partie prenante finalement de toute la démarche qui la concerne. Nous, ce qu'on disait c'est que l'un n'empêche pas l'autre. C'est plus dans la façon de travailler, mais il ne faut pas mettre des choses plus compliquées pour bloquer l'accès plus rapide. Mais, que oui, dans la philosophie ou dans la valeur, on adhère à la même valeur ou à la même façon de faire où c'est important d'impliquer la personne dans son plan, puis dans son processus » (PGI. 1)

Certains participants gardent de cet épisode l'impression que le partage de l'influence au sein du CASM est nettement inégal.

« [...] il y a eu entre les représentants des utilisateurs de services et le psychiatre une bonne discussion qui s'est quand même fait dans le respect, mais la décision finale ça a été le médecin qui a dit : « Non, je ne ferai pas ce détour-là » et ça, ça m'avait frappée. De sorte que quand [la direction du CSSS] a présenté le

²⁷ Voir plus haut :Tableau 1, no 19

programme terminé, ce que j'ai compris c'est qu'ils ont dit : « non, tu donnes une autorisation une fois »» (PEVSM 3)

Pour une autre PEVSM répondante, ce n'est pas tant cette décision finale qui pose problème que la façon dont elle a été prise. Cette recommandation du CASM, rappelle-t-elle, a été unanime ce qui signifie : prise avec l'accord de ses membres gestionnaires d'établissement ainsi que médecins. Ce consensus aurait même débordé du Comité. *«Puis, j'ai eu des informations comme même l'équipe santé mentale adulte était d'accord, puis comprenait les raisons. [...] on avait l'impression que l'impact de la parole, des préoccupations des personnes, ça pas été entendu, ça pas été pris en considération».* Trouver un accord satisfaisant pour tous aurait constitué un encouragement, même modeste, à la participation des PEVSM. Il aurait pu être porté en exemple: *« [...] regarde, ça sert à quelque chose de participer à ce comité-là»* (PEVSM 1). À son avis une discussion plus ouverte aurait pu conduire à identifier une autre façon d'atteindre les objectifs de la proposition initiale.

« Il [un membre du comité qui soutient en après-coup la position du CSSS] aurait pu dire : « Bien, moi, dans mes pratiques, ça me confronte ». Tu sais, plutôt le prendre comme une ouverture de réflexion et d'échanges avec d'autres. Je ne peux pas dire à sa place comment pratiquer en tant qu'omnipraticien ou généraliste, mais plutôt le prendre comme une opportunité de réfléchir, de dire : « Si on est d'accord avec le pourquoi on veut rendre ça explicite, puis le viser... ». Je ne sais pas, il n'y avait pas d'ouverture d'explorer ou de dire qu'est-ce qui peut être fait. C'était comme « Non, c'est bien de valeur, mais c'est trop compliqué pour moi. »». (PEVSM 1)

Elle explique ensuite que les PEVSM veulent agir sur la configuration des services en y faisant entendre leur «parole collective». Ainsi dans les débats initiaux sur cette proposition, elle avait fait valoir qu'il ne fallait pas y voir une manifestation de méfiance des usagers envers les intervenants ni un désir d'ajouter une nouvelle directive bureaucratique. Cette mesure ne ferait que témoigner du respect d'un droit reconnu de l'utilisateur, celui d'accepter et de choisir son traitement de santé. Mais surtout il se présente comme une preuve de respect et témoigne d'un environnement social fiable. Ce sont autant d'éléments pour rassurer une personne en état de désarroi, et qui est en position de rupture par rapport à son environnement social.

Il faut néanmoins insister, par de-là les imprécisions sur la définition précise de la participation et sur ses limites, tous les interviewés évoquent un engagement fondé sur la poursuite d'un intérêt commun. *«Bien, tout le monde souhaite un meilleur intérêt possible pour le patient, donc on arrivait au consensus »* (PGI 3). *«On veut tous la même affaire [...] on veut tous donner de bons services aux clients, ça on s'entend là-dessus»* (PGI 1); ou dit autrement que *« tout le monde ait des meilleurs services en santé mentale »* (PEVSM 4) Mais par-delà ce consensus local, nous pouvons entendre une réserve très claire de la part du sous-groupe des PEVSM en

ce qui concerne le désir réel des paliers supérieurs de décision à implanter une gestion participative des services et activités du réseau public de la santé et des services sociaux.

« [...] je pense aussi qu'on a un plan d'action santé mentale qui a parachuté un principe d'assurer la participation, mais avec peu d'orientation, aucun leadership ni au niveau national avec le ministère, au niveau régional, c'était « allez-y! » comme ça, puis pas vraiment quelque chose de structurant ou pas de leadership ni au niveau national ou régional» (PEVSM 1).

Représentativité et légitimité, les conditions de la participation

À la question posée sur l'origine de leur engagement au CASM, les représentants usagers évoquent tous des expériences préalables d'implication dans des organismes communautaires ou syndicaux. La plupart réfère aussi à des valeurs sociales de justice et de solidarité. Certains associent leur implication personnelle à une tradition familiale qu'ils perpétuent à leur tour. La combinaison de ces caractéristiques avec celle d'avoir vécu avec un problème de santé mentale ou avec un proche en ayant souffert ainsi que d'avoir eu recours à des services conséquents en fondent, à leurs yeux, la légitimité. Nous pourrions qualifier de global, ce modèle de légitimation de l'action en ce qu'il s'appuie sur une appréhension des contiguités de l'expérience de la souffrance psychique avec divers aspects de soi, comme ses valeurs, sa compréhension du monde et ses rapports aux autres. Dans tous les cas la réponse donnée prend pour cela la forme d'un bref récit de vie. Le thème de la participation civique est ainsi présenté comme une activité parmi d'autres mais auxquelles elle est reliée par résonance. Du côté des PGI, les raisons de s'engager se présentent plutôt à la manière d'une déclaration officielle. Le répondant typique de ce sous-groupe décrit d'abord son mandat tel qu'il l'a reçu de son employeur et en complète la présentation en dévoilant un extrait de son *curriculum vitae* qui témoigne de son habileté à accomplir le rôle attendu de lui.

La présence des PEVSM dans des instances de concertation pour la gestion des services publiques, sans être un phénomène tout à fait inédit est encore peu coutumière : « *Bien, d'habitude ils sont absents* » (PGI 2). Le CSSS ayant décidé d'inviter des PEVSM au CASM, a jugé bon de prendre quelques mesures pour leur assurer une légitimité et une représentativité équivalentes à celles de ses autres membres. Pour chacun des secteurs sollicités, organismes communautaires, services hospitaliers et CSSS, l'appel de recrutement a été lancé à l'instance de direction du sous-groupe désigné sur le territoire du CSSS. Chacun devenait ainsi responsable du choix de sa propre délégation. En ce qui concerne la représentation des usagers ce sont le groupe régional de défense des droits et une association de proches qui ont été interpellés par le CSSS. Tous deux avaient leur siège social situé dans le territoire couvert par le CSSS. Une représentante du CSSS explique ces choix :

«On trouvait très important de ne pas choisir les personnes, mais que dans chacun des regroupements représentés, ils se choisissent des personnes qui viennent les représenter et qu'ils se donnent aussi des mécanismes de consultation. La distinction pour les utilisateurs de services, c'est que nous, on les a soutenu dans ces mécanismes-là [étant entendu que les autres partenaires étaient déjà organisés et familiers avec ce type de comité].» (PGI 1)

Cette politique de soutien sans ingérence dans les processus de désignation des représentants de chacun des groupes partenaires s'est aussi appliquée dans la reconnaissance de délégations séparées pour la représentation des PEVSM et de leurs proches. Au départ il était prévu de les considérer comme un seul groupe à l'instar des documents ministériels qui désignent toujours en un bloc des «utilisateurs et les proches». Néanmoins, à l'usage les uns et les autres ont été considérés et soutenus séparément par le CSSS. Cela est compréhensible, explique une répondante.

«C'est sûr que les familles, puis les représentants des utilisateurs de services ne sont pas nécessairement les groupes les plus faciles à harmoniser parce que quand [les familles] demande[nt] d'être informée[s], eux vont réclamer le secret professionnel. Tant qu'on est sur ce territoire-là, on ne s'entend pas trop.» (PEVSM 3)

Tout en reconnaissant l'importance d'assurer une contribution des uns comme des autres, la Politique de soutien à la participation des personnes utilisatrices²⁸ que proposait le Comité de travail sur la participation au CSSS confirme cette observation. On pouvait y lire, *«les besoins des parents et des proches ne sont pas en tous points les mêmes que ceux des personnes utilisatrices»* (Comité de travail sur la participation, 2010). À l'instar de ce que nous pourrions sans doute constater dans n'importe quel groupe social, les PEVSM préfèrent parler en leur nom propre plutôt que d'en confier la tâche à leurs parents ou proches. Comme tout un chacun, les PEVSM ne partagent pas nécessairement tous les goûts, avis et priorités de leurs parents, enfants, conjoints ou autres intimes (Perkins et Goddard, 2005).

Par ailleurs, la représentativité de la délégation des PEVSM a été parfois mise en doute parce qu'elle n'aurait été composée que de représentants qui fréquentaient tous un même organisme, le groupe régional de défense des droits Action Autonomie. Ainsi une participante explique : *«Ça, c'est un défi. Comment on peut rejoindre un plus large éventail de nos utilisateurs de services, parce que là, [ce] n'étaient pas nécessairement des gens qui utilisaient les services chez nous».* (PGI 1) Dès lors cette composition laissait de côté : *« [T]ous ceux pris en charge [ailleurs] et qui reçoivent des soins»* (PEVSM 3). On reproche donc au CSSS d'avoir recruté en un seul lieu une délégation qui ainsi ne peut transmettre qu'une connaissance

28 Voir plus haut : Tableau 1, no 3, 12 et 19

limitée du réseau avec éventuellement une contribution qui se limitera au seul aspect du respect ou non des droits des usagers.

« [Leur] expérience, c'est l'expérience des gens qu'ils côtoient parce que [un organisme de défense des droits] reçoit des plaintes, puis ont des contacts avec les usagers, puis ils reçoivent ces plaintes-là et ces expériences-là, ces commentaires-là et puis les rapporter» (PGI 2).

« [Ils] proviennent d'une organisation de défense des droits, donc [ne sont] pas nécessairement [compétents pour] réfléchir sur l'organisation des services, mais plus pour s'assurer que les services respectent [les droits des usagers]» (PGI 5)

Pour une autre répondante cette fréquentation commune d'un organisme structuré, aurait quand même eu l'avantage de former ces représentants aux procédures de réunion et de les habiliter à bien y présenter des avis.

«Je dirais qu'on avait [...] des bons utilisateurs de services [...] des gens qui étaient assez bien articulés je dirais, puis qui avait peut-être cette habitude-là, peut-être des gens qui ont été plus proches [du groupe de défense des droits]». (PGI 1)

La qualité de cette formation ne fait pas l'unanimité. « [...] Je ne sais pas peut-être qu'il y en a qui ont une très grande connaissance. J'imagine que ça doit être variable selon l'expérience des gens» (PGI 3). Une mesure possible de cette compétence pourrait être le degré de prise de parole. Mais le mutisme ne signifie pas nécessairement l'incompétence. La question que pose le silence d'un interlocuteur peut aussi être réciproquement celle de l'écoute qu'on lui accorde. C'est du moins celle que soulève la confrontation de ces deux interprétations d'une même situation.

« Bien, dans certains cas, il y a certains utilisateurs qui parlaient moins, mais ça c'est normal. Bon, c'est évident que les responsables parlaient un peu plus, eux ils sont au courant des dossiers, puis ils ont une perspective de ce que doit faire le CSSS que n'ont pas les autres partenaires. [...] Il y a certains usagers qui ont de la difficulté à s'exprimer ou à suivre parfois.» (PGI 2)

«Ça a pu être interprété comme ils n'avaient [rien] à dire aussi. [...] En fait, ils ont arrêté de parler, puis il y a eu pause, puis on a senti une espèce de distance qui s'est créée. Au début, ça a pris un certain moment, mais c'est en discutant entre nous à la fin de la rencontre, on s'est dit : « Peut-être qu'ils ont été froissés quand on a parlé de telle ou telle chose ».» (PGI 3)

Les personnes répondantes PGI 3 et PGI 4, observent par ailleurs que les mêmes PEVSM qui participent au CASM se retrouvent dans d'autres lieux de participation publique. Cela aussi leur confère une compétence à communiquer puisqu'elles ont ainsi pris l'habitude de tisser des

liens avec leurs vis-à-vis des établissements et des organismes communautaires. Une d'entre-elles confirme d'ailleurs cette idée lorsqu'elle décrit son expérience à Action-Autonomie.

« [...] c'est un organisme qui ne fait pas juste de l'aide individuelle, il y a beaucoup de dossiers collectifs. Ça fait que, déjà là, quand tu t'impliques dans l'organisme, ça prend des visions collectives des situations des personnes» (PEVSM 2)

En plus de cette discussion sur la reconnaissance de la compétence et de la connaissance du réseau public, se pose aussi la question de la légitimité des PEVSM à se faire les porte-parole d'un groupe formée d'au moins 12 000 personnes²⁹, qui ne se réunit jamais et qui n'a pas de structure formelle d'association.

« [Tous les autres membres du Comité] étaient mandatés par leur institution ou [en] étaient même, le chef exécutif ou le directeur, [ils] parlaient avec ce niveau d'autorité [alors que les PEVSM] étaient incertains à savoir s'ils représentaient l'ensemble des usagers du territoire, puis ça leur semblait un mandat peut-être un peu large. [...] Donc, naturellement, leur statut... était moindre. [...] parce qu'ils ne pouvaient pas amener quelque chose de collectif réellement. [Si oui,] en quel nom? Tu sais, alors là, on parle des préoccupations d'une ou deux personnes. Ça ne va pas [...] C'était les positionner dans une situation difficile». (PGI 5)

« [...] ce n'étaient pas des gens élus là. Ils représentaient les usagers, leurs points de vue à eux, mais les points de vue des gens, enfin du mieux qu'ils pouvaient, les usagers». (PGI 2)

« [...] je pense que c'est plus les décideurs, les directeurs d'association, on est supposés connaître ce que nos membres veulent, donc dans mon livre à moi, ce sont aux gens en autorité de décider [...]» (PEVSM 3).

De part et d'autres on a évoqué que la qualité de la participation des PEVSM pouvait être entravée par un manque d'encadrement ou de support. Le CSSS, avons-nous vu, assumait en partie cette responsabilité. Action Autonomie dès le début et par la suite le projet montréalais de participation y contribueront largement. Ce sont néanmoins seulement les conditions de participation allouées par le CSSS qui font l'objet des commentaires. Une participante interviewée rappelle les raisons de l'implication de l'établissement.

«[...] on avait mis les mécanismes de soutien aux utilisateurs de services pour les soutenir dans leur participation parce que... ce n'est pas péjoratif ce que je vais dire là, mais [...] quand ils arrivent dans les tables comme ça, il y a comme un décalage dans le niveau [...] Tu sais, nous, on est travailleurs dans le réseau, on est

²⁹ L'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal rapporte dans le document, «L'utilisation des services de santé montréalais en 2004-2005» que 12, 136 résidents du territoire du CSSS Jeanne-Mance, adultes et âgés de plus de 19 ans ont eu cette année-là un contact avec un service de santé mentale (ASSSM, 2007).

habitués à ce type de réunion-là, à ce type de langage-là [...] il faut soutenir les utilisateurs de services pour... les aider dans leur participation, pour justement éviter ce décalage-là. [...] Eux, ils avaient trois représentants et ils pouvaient s'alterner. Ce que nous, on demandait par contre, c'est qu'il y ait un travail de fait en arrière-plan, avec [l'organisateur communautaire] entre autres, pour s'assurer que [...]. Le substitut exactement, était toujours au fait de l'avancement qui se faisait pour que quand elle arrive, ça ne retarde pas les avancées du comité de travail. » (PGI 1)

Les PEVSM ont manifestées à plusieurs reprises leur appréciation de ces efforts, mais elles ont aussi observées que ceux-ci n'étaient pas toujours suffisants. Du côté du CSSS on s'en explique: *«Non, parce que nous, on n'a pas de budget à cet effet-là, ils disent : « faites participer les utilisateurs de services, mais on n'a pas d'argent ».»* Le CSSS pouvait défrayer l'autobus ou un dîner à la rigueur mais guère plus (PGI 1). Une PEVSM, tout en reconnaissant cette limite, la dénonce comme un irrespect de la contribution du participant non rémunéré.

«Mais, à limite, aussi si tu veux qu'il y ait une représentation il faut que tu facilites les choses un petit peu. Ils nous disent : « on n'a pas d'argent pour vos frais de déplacement [...] pour vous dédommager pour l'après-midi que vous avez passée là. [...] je trouve que ce n'est peut-être pas équitable dans la mesure où on nous disait tout le temps qu'on avait le savoir d'expérience, donc qu'on nous reconnaissait cette valeur-là, mais pas pour se faire compenser pour le temps et l'énergie qui étaient mis. [...] Mais, c'est une réalité que le CSSS n'est pas riche, mais quand même, tu sais, les tickets d'autobus, je ne pense pas ça les aurait ruinés. Mais, on sentait aussi que c'était une espèce de grosse machine» (PEVSM 2).

Pour d'autres c'est aussi affaire de rendement, les PEVSM ne peuvent assurer une bonne représentation s'ils n'ont pas les moyens de se former pour comprendre les politiques du réseau, de consulter leurs pairs et d'organiser leurs revendications. Une personne exprime cette préoccupation, selon elle des ressources seraient nécessaire pour permettre au PEVSM participante de concevoir un «canevas» de représentation. Faute d'un tel outil, elles devaient improviser et cela avec peu d'impact sur la démarche effective du CASM (PGI. 5). Une autre participante d'interroge sur le soutien qu'aurait dû leur accorder la direction du CSSS. Il est arrivé, déplore-t-elle, que les PEVSM adoptent en réunion une attitude de retrait sans que l'animateur ne les invite à exprimer verbalement leur insatisfaction.

«Je trouve qu'on a cette tendance-là à surprotéger étant donné que ce sont des utilisateurs de services, de dire : « ah bien là, il faut faire attention, ils ont été blessés, ils ont été n'importe quoi ». Comme les autres, ce sont des acteurs comme les autres à cette table-là, mais bon je ne sais pas, peut-être qu'il ne faut pas faire ça, c'est mon idée pour leur permettre vraiment de prendre toute leur place parce que s'ils s'effacent, c'est dommage» (PGI 3).

Pour favoriser et obtenir une réelle participation, tous reconnaissent qu'il ne suffit pas de l'appeler et d'offrir un siège au citoyen « ordinaire ». Les inégalités de statuts, de revenus et de ressources diverses sont autant d'entraves à la participation publique des personnes profanes et a fortiori à celle des PEVSM souvent victimes de discrimination sociale et de stigmatisation. De telles préoccupations ont été portées par les PEVSM, notamment, avons-nous vu, lors de leurs participations aux Rendez-vous Jeanne-Mance et à des séances d'information publique qu'organisait le GARE. C'est ainsi, à partir de différentes initiatives menées sur leur propre base, que les PEVSM ont tenté de s'acquitter du mandat de représentation qui leur était conféré.

Malgré des ressources assez limitées le PEVSM ont procédé à ces diverses activités de consultation et de préparation pour assurer la pertinence et la légitimité de leurs propos au CASM. Ainsi, contrairement à des perceptions émises par d'autres membres du CASM, elles pouvaient se prévaloir de la légitimité conférée par la détention d'un mandat dûment obtenu de leurs pairs. L'une d'entre elle se rappelle que : *« Il y a eu quand même une période où on a pu faire, je pense que c'était en 2007-2008, plusieurs rencontres de consultation, on est allés dans différents groupes pour essayer de voir c'était quoi les préoccupations actuelles des personnes qui habitent le territoire »* (PEVSM 1). Pour maintenir plus régulièrement ce contact avec la population et en vue de se constituer un groupe de réflexion et de soutien, elles ont créé en mars 2008 le GARE.

« [...] notre mandat avait été ratifié dans [cette] rencontre³⁰. Puis, ces gens-là nous faisaient confiance. Ça fait que j'avais l'impression que, pour moi je devais avoir une obligation de résultat même si en principe tu n'en as pas, [il y a seulement] une obligation de moyens [...] la représentation, c'est ça, porter une parole collective [...] tu n'es pas là à titre individuel, tu n'es pas là à donner une opinion, c'est tout ce qui sous-tend, tout ce qui supporte ça, puis, ça, c'est d'être actif, c'est-à-dire dans les échanges, les consultations, c'est d'être avec, dans un genre de concertation » (PEVSM 2).

Ce nouveau groupe est ouvert à toutes les PEVSM de la localité qui veulent participer au « débriefing » de leurs représentants au CASM ainsi qu'à l'élaboration des positions qu'ils pourront défendre en réunion.

« [...] des fois on était cinq, on n'était pas quinze ou vingt autour de la table, mais au moins d'avoir cinq ou six personnes. [...] on avait des ordres du jour à l'avance, il y avait des documents. Donc, la plupart du temps, ça nous permettait de faire une réunion du GARE, regarder les documents, puis échanger autour de ça. [...] parce que c'est des perceptions aussi, des réflexions d'autres et puis que,

30 Voir plus haut, Tableau 1, no 9

finalement ensemble, on dit : « ah ok », puis c'est ça, ça devient plus collectif à ce moment-là » (PEVSM 1).

Le GARE a organisé depuis la fin 2006 jusqu'au printemps 2010 huit rencontres de consultation et d'information auprès des PEVSM dans des ressources communautaires³¹ actives en santé mentale. Ces réunions rassemblent jusqu'à 25 PEVSM pour connaître les « *préoccupations des personnes qui habitent le territoire* » (PEVSM 1). C'est à partir de ces rencontres, et de l'expérience d'implication des membres du GARE dans divers organismes que les PEVSM déléguées au CASM ont élaboré leur participation. L'organisateur communautaire du CSSS rédigeait un compte-rendu à l'issue de chacune des rencontres du GARE, permettant ainsi de « *garder active cette parole* » et d'en noter les « *repères* » (PEVSM 1) qui allaient par la suite alimenter les interventions des PEVSM au CASM. L'idée sera reprise dans d'autres localités de Montréal avec l'appui du groupe montréalais de représentation. Une personne, membre du GARE, rappelle comment elle en a transposé le modèle dans une autre localité. Il s'agit de l'organisation d'une rencontre des locataires des immeubles à logements détenus par un organisme communautaire :

« Moi, je reste là, je connais l'organisateur communautaire, ça pourrait peut-être être un bassin intéressant, ces gens-là demeurent tous [dans le même quartier], ça fait qu'ils sont dans le territoire. Ça fait que peut-on aller chercher aussi leur expérience, leur vécu? » (PEVSM 4)

En plus de ces efforts pour consulter leurs pairs et en recueillir les témoignages, les personnes déléguées ont aussi à les transmettre aux autres membres du CASM. Cela n'est pas toujours aisé, parce que la forme et le contenu des préoccupations des PEVSM ne correspondent pas nécessairement à ceux du PASM ou des diverses orientations ministérielles. Or, la légitimité des propos est définie par ce paradigme. Tout n'est pas recevable.

« [...] Comment communiquer donc à du monde à l'extérieur d'une expérience ou d'une condition de vie, du vécu et tout ça? [...] avec le défi de « ok, voilà les préoccupations qu'on a entendu. [Mais] comment les communiquer, les intégrer dans le cadre d'une réunion où il y a un ordre du jour, des préoccupations au niveau plus gestionnaires, techniques: «on va mettre sur pied un guichet d'accès» » (PEVSM 1).

Les PEVSM rebutent à réduire leur participation à des commentaires sur des cibles chiffrées ou sur la configuration de protocoles administratifs déjà déterminés. Dans cet espace, elles veulent servir de « *courroie de transmission* » de la parole de leurs pairs (PEVSM 2). Mais cela suscite une réflexion sur le témoignage vécu d'un parcours dans les services de santé mentale que l'on attend souvent d'eux. Il sera toujours limité dans son ampleur et pas nécessairement

31 Voir plus haut, Tableau 1, no 2, 4 7, 9, 14, 15, 20 et 22

en phase avec les revendications ou les besoins de l'ensemble des usagers. La légitimité de la participation relèverait donc de la capacité du représentant à transcender son expérience et à s'élever à la cohérence d'une « *cause collective* [puisque] *tu n'es pas là pour toi* » explique une répondante (PEVSM 4). Plus encore, une autre affirme qu'en ce contexte « *la parole individuelle* [seule], *ça ne vaut rien* » (PEVSM 2). Mais les PEVSM ne peuvent se référer à un groupe institué de leurs pairs de tout le réseau Jeanne-Mance. Une telle instance n'existe pas. C'est d'ailleurs pourquoi elles fondent le GARE. Cela signe leur adhésion à l'idée que la représentation ne saurait se limiter au témoignage personnel mais elles développent néanmoins un modèle alternatif de voix collective. Une de leurs représentantes l'explique. Sa participation n'occulte pas son expérience personnelle sous un message convenu mais plutôt la recadre pour ne pas y « *rester pogné* », pour en faire un outil de croissance et de connaissance, personnelle et collective. Il s'agirait de prendre une distance par rapport à soi, mais non pas pour s'effacer mais plutôt pour ressaisir son expérience singulière en la posant en relation avec celle des autres. Ainsi conçue la représentation articule une cause personnelle avec une cause collective qu'elle met de l'avant. Cela aura nécessairement un effet de rebond sur l'expérience première avec un effet auto et co formateur.

« C'est personnel dans le sens que ça part de l'expérience et c'est collectif dans le sens que c'est partagé avec d'autres gens, c'est partagé avec des gens qui offrent des services à des gens qui vivent des souffrances et au-delà de ça, c'est personnel aussi dans le sens où, moi, ça me fait avancer dans ma réflexion, dans ma démarche. Ça fait qu'à quelque part, il y a un intérêt personnel là. Je pense que si je n'avais pas d'intérêt personnel, je n'aurais pas été là, à quelque part. C'est beau une cause collective, c'est le « fun », mais il faut... il me semble qu'une partie de toi faut qu'elle soit là-dedans » (PEVSM 4).

Ainsi la participation au CASM peut être à la fois conçue comme un exercice de transmission de son expérience vécue et comme retour réflexif sur celle-ci. Là où le bât blesse, c'est que le cadre de la consultation impose plutôt un agenda prédéterminé avec des objectifs de production et cela en utilisant un langage « gestionnaire ». Si un tel cadre fait barrière à la participation des PEVSM ce n'est pas parce qu'elles seraient incapables de se plier à sa discipline ni d'en comprendre le discours comme ont pu le suggérer certaines observations rapportées plus haut.

« Mais c'est peut-être le genre de structures qui est un petit peu trop grosse aussi pour qu'on soit à l'aise où on puisse avoir, je dirais, une importance assez significative pour dire ce qu'on a à dire, que ça peut compter. Nous, on est comme eux sur un bout de planche, ça fait que nos priorités ne sont pas nécessairement les priorités de tous les autres » (PEVSM 2).

« Quand tu parles, par exemple, des gens qui sont dépressifs, qui sont suicidaires, bien c'est sûr que peut-être que ça venait plus nous chercher que de savoir qu'il y a

tant de ratio par rapport à... Ce n'est pas sur des normes de développement ou de pourcentage, c'est «oui, mais là, qu'est-ce que vous faites avec ce monde-là ? Ont-ils des services?» » (PEVSM 4).

Les gestionnaires et intervenants professionnels ont leur propre langage qui les placent à « l'extérieur d'une expérience ou d'une condition de vie, du vécu » (PEVSM 1). Réciproquement les PEVSM constituent un autre «nous» qui ne se définit pas par une appartenance institutionnelle, mais par un sentiment plus diffus de partager une manière d'être.

« On se reconnaît d'une certaine façon usagers, on n'a pas tous la même expérience, mais il y a des choses, un peu comme je vous disais, ... au niveau des fois des absences, au niveau des fois de l'implication qui est différente, je pense qu'il y a quelque chose, je n'arrive pas à le définir, mais qui est un peu tacite, qui est un peu « C'est correct, cette personne... ». J'ai l'impression qu'il y a des choses qu'entre nous on comprend, chacun à notre façon c'est sûr, sans que les gens le disent comme tel. [...] Pas pour dire que c'est unanime, il y a des fois des débats, des divergences de point de vue et tout ça, mais sauf qu'il y a « entre nous, on se comprend » » (PEVSM 4).

La présence de l'autre

La participation civique suppose une reconnaissance mutuelle des partenaires. Or, tous semblent avoir pris conscience en cours d'exercice qu'ils ne connaissaient pas les autres autant qu'ils le croyaient au départ et que réciproquement ils étaient assez peu connus des autres.

« [...] le communautaire pense que le réseau institutionnel [...] ne comprend pas bien les clients et qu'eux sont plus proches que [le CSSS] des utilisateurs de services. Le réseau [pense que dans] le communautaire, ils ne sont pas aussi compétents que les professionnels du réseau. Entre l'hôpital et le CLSC [...] l'hôpital par rapport au CLSC ou le CSSS, eux, ils sont dans leur tour d'ivoire, puis ils sont bien loin de la clientèle, mais eux, quand ils regardent les CSSS, eux, ils sont compétents » (PGI 1).

L'expérience du CASM aura eu l'avantage de pousser chacun à mieux se définir et à mieux se situer dans le sous-groupe qu'il forme avec ses pairs. Un répondant trace ici un portrait succinct des partenaires du réseau local. Il en propose une vision qui correspond à un partage d'étapes de soins mais avec, on le constate, une difficulté à bien y définir un rôle pour le CSSS³²

³² Cette imprécision est toutefois compréhensible au regard de l'histoire du développement des services de santé mentale en CLSC. Celui-ci est demeuré assez inégal d'un établissement à l'autre avec effectivement un effet de flou quant à son mandat d'intervention. Ainsi au moment de sa fusion au CSSS Jeanne-Mance, le CLSC St-Louis du Parc a une pratique ancienne de déjà près de 20 années en réadaptation psychosociale de personnes diagnostiquées

«[Le] milieu hospitalier avec des médecins est concerné avec le traitement, la gestion du risque, donc s'assurer que les personnes sont en sécurité par rapport à elles-mêmes ou autrui. [...] Le milieu communautaire... s'est développé un petit peu plus justement en réaction, dans le fond, au milieu hospitalier, la psychiatrie traditionnelle, donc aux asiles. Donc est beaucoup plus porteur de la notion de réadaptation, intégration psycho-sociale dans la communauté, retour à une vie...intégrée à la communauté, une vie citoyenne [...] le CSSS Jeanne-Mance [se] retrouve un petit peu [...] entre les deux. En fait, à la découverte un peu de quelle est sa position, parce que les deux sont bien contrastés, mais entre les deux c'est toujours l'endroit le plus difficile pour se définir exactement [...]» (PGI 5).

Il n'en reste pas moins, observe cet interlocuteur, que tous reçoivent tour à tour les mêmes personnes mais à l'occasion d'épisodes ou d'activités qui ne sont pas les mêmes. Ils s'en font ainsi une image qui est conséquente à leur fonction. Un même individu peut en effet se présenter très différemment selon qu'il soit en situation de crise, en demande d'aide psychothérapeutique ponctuelle ou à la recherche d'activités dans la communauté. De plus ses besoins peuvent se présenter dans l'ordre ou en désordre avec des va et vient entre les ressources pertinentes. Le patient se déplace dans le réseau et il n'est attaché à aucun établissement ni service. Néanmoins. « [On] s'est rendu compte qu'il y avait de la complémentarité que l'on pouvait aller chercher là». Cet effort de mise en commun des perceptions et du langage était nécessaire puisque que peu importe que l'on soit médecin psychiatre, urgentiste, travailleur social ou intervenant communautaire, à l'hôpital, en CSSS ou dans un organisme populaire «[...] le rapport est différent, le soignant a un rôle différent, un langage différent et une façon d'interagir différente et la personne qui reçoit les services aussi, [...]» (PGI 5). À cet égard il ne suffirait pas de détenir une bonne expérience dans son milieu institutionnel, communautaire ou en tant qu'utilisateur pour connaître le réseau. En appui à cette idée, une répondante nous dit que malgré avoir joué pendant plusieurs années un rôle de proche aidante et être devenue par la suite responsable d'un organisme communautaire, elle en avait encore à apprendre et « [...] ce comité avisé là m'a permis de découvrir le réseau, une connaissance que je n'avais pas [...]» (PEVSM 3). Un sentiment semblable est évoqué par plusieurs autres participants en ce qui concerne à l'inverse l'apport d'une connaissance propre au PEVSM et qui ne semble pas être accessible en situation d'intervention. « [Ils apportent], leur expérience à eux, je pense... comme soignés, comme utilisateurs de services parce que nous, on voit ça de l'extérieur, mais comment c'est vu de l'intérieur? Je pense que c'est de là que l'expérience est riche » (PGI. 1). «C'est essentiel –ajoute une autre- d'avoir le point de vue et de connaître comment on doit s'adapter à leurs besoins» (PGI. 4). En d'autres mots : «Bien oui, c'est eux qui vivent les services alors, qui reçoivent les services, alors ils ont une connaissance plus approfondie de ce qu'ils reçoivent et de ce qu'ils ne reçoivent pas» (PGI. 2). Tous semblent

d'un problème grave de santé mentale (Meloche, 2007). Le CLSC du Plateau à aussi une pratique en santé mentale mais plus orienté vers le counseling. Enfin, au Centre-Ville beaucoup des personnes vivants avec un problème grave sont vues en service général ou par le prisme de l'équipe itinérance et donc plutôt identifiées à ce titre.

ainsi reconnaître qu'ils entretiennent une certaine part d'ignorance de l'autre. Cela ne va pas sans une recherche de théories explicatives pour s'en justifier.

La première explication des différences et des tensions qui peuvent intervenir entre les partenaires d'un même réseau est, comme on vient de le voir, que chacun se fait une image différente des personnes et de leurs besoins, laquelle est déterminée par sa pratique spécifique. C'est la théorie des «silos» adoptée par la plupart des élus et gestionnaires du réseau. Selon celle-ci, les différents entre les partenaires du réseau sont essentiellement causés par leur méconnaissance réciproque et leur fermeture aux collaborations horizontales³³. Ainsi, les intervenants communautaires reprochent au milieu hospitalier d'agir avec autorité auprès des patients. Ceux du milieu institutionnel rétorquent que ces critiques font fi des réelles conditions de la consultation en situation d'urgence alors « [qu'] il y a un bris de fonctionnement important qui s'appelle la crise et là [...] il y a une action où les soignants prennent beaucoup plus de place, je dirais, dans le processus décisionnel jusqu'à un mandat légal» (PGI. 5). Il s'agit alors d'assurer la sécurité du patient et du public. C'est pourquoi l'hôpital «prend tout en charge» y compris les décisions qui habituellement devrait être prises par la personne mais qui n'est pas en mesure de le faire à ce moment de crise. À cela s'ajoute la pression exercée sur l'établissement et son personnel par la surveillance des médias. En particulier, les directions des hôpitaux sont toujours sensibles à la perspective d'une poursuite judiciaire occasionnée par des erreurs ou des fautes. En milieu communautaire ou au CSSS, les personnes se présentent volontairement et dans un état de désarroi moindre. Le climat de pratique y serait donc plus serein.

«Oui parce que c'est sûr que la position est différente aussi, puis la position en lien avec ce qui se passe dans la communauté, ce qui se passe aussi en milieu hospitalier c'est différent. L'état du patient est différent aussi sur une unité de soins à l'urgence versus dans un milieu communautaire ou en première ligne, donc souvent les patients vont mieux, donc c'est plus facile à l'extérieur» (PGI 3).

Selon cette personne, l'ignorance de ces différences de position ou de «culture» entre les CSSS et les hôpitaux, alimente leurs préjugés réciproques (PGI 3). Ni la philosophie, ni la compréhension de la santé mentale ne sont mises en cause, du moins entre partenaires horizontaux. Un ajout à la théorie des silos consiste cependant à préciser que chacun des partenaires est aussi déterminé par en haut, d'où lui viennent les règles qui encadrent ses pratiques. Elles régissent les actes du personnel, les responsabilités de l'établissement ou de l'organisme et ultimement son champ de collaboration avec les autres. Un autre élément de la théorie : tous ne sont pas également contraints. Une PGI explique que les organismes communautaires, au contraire des établissements, jouissent d'un financement stable et alloué comme un acquis historique reconnu. Ils sont libres du choix de leur clientèle ainsi que de leur

³³ Cela, à la manière du Ministre Couillard qui au sortir de l'adoption de sa réforme en réduit l'opposition aux fusions d'établissements à de la résistance au changement. (Le Devoir, 3 décembre, 2003).

mode d'intervention. Néanmoins ils n'échappent pas totalement aux contraintes globales qui pèsent sur le réseau public. Les organismes communautaires déplorent que les normes imposées au milieu hospitalier nuisent à la qualité des soins disponibles pour leurs membres et participants. La limitation des durées de séjours peuvent, selon eux, pousser les hôpitaux à donner des congés prématurés. Des personnes encore instables ou sans préparation adéquate se retrouvent dans la communauté et cognent à la porte des organismes locaux qui ne disposent pas toujours des ressources matérielles et professionnelles pour en soutenir la réinsertion. À l'inverse, lorsque les personnes vivent déjà dans la communauté, c'est l'accès limité ou trop lent à un psychiatre ou à l'hospitalisation qui pourrait entraver leur rétablissement. Cela peut créer des tensions entre les deux groupes alors qu'aucun ne contrôle complètement son offre de services. Tout est affaire de ressources et de règles de gestion qui sont déterminées par le ministère. Si l'hôpital dispose de plus de ressources professionnelles que les organismes communautaires il est néanmoins contraint par une marge de manœuvre beaucoup plus serrée.

« Bien, la durée de l'hospitalisation, c'est très réglementé. On ne peut hospitaliser quelqu'un contre son gré que selon des circonstances qui sont aussi réglementées. [...] Le volume de consultation à l'urgence est de 4000 consultations et plus, donc on parle de plus de 10 par jour. Nos lits d'hospitalisation, c'est 50, mettons, et la durée moyenne de séjour, c'est quatre semaines. [...] vous voyez qu'on peut hospitaliser qu'une personne sur dix, point, ou bien on les hospitalise juste pour une semaine, les gens ne seront pas contents non plus» (PGI 5).

Le développement de l'hébergement dans la communauté par les organismes communautaires illustre par contraste les avantages de l'autonomie de gestion (PGI 5). Pour les PEVSM, ce qui distingue mieux les organismes communautaires c'est précisément cette autonomie et le fait qu'ils soient contrôlés directement par leurs membres. Cette appropriation en transformerait radicalement l'intervention et le rapport aux usagers.

«Chez nous la relation est personnalisée, ce n'est pas un hôpital, on pense que les gens nous perçoivent moins comme des gens du réseau qui sont obligés de s'occuper d'eux, ils nous perçoivent plus comme si on les aide, mais qu'on ne serait pas obligés. On a l'impression qu'ils se sentent plus accueillis comme [dans] une famille qu'accueillis comme [dans] un hôpital» (PEVSM 3).

«On [y] est entre pairs, premièrement, ça aide beaucoup. Disons qu'il n'y a pas de gêne entre nous là-dessus. [...] Tu sais, on est tous égaux» (PEVSM 2).

L'élaboration des continuums et l'intégration d'une philosophie commune des services

Deux personnes répondantes, PEVSM 3 et PGI. 2, ont dit que les intervenants du milieu communautaire partageaient souvent des vues similaires. Selon celles-ci, les plus aguerris

d'entre eux se montrent disponibles pour informer ceux qui le sont moins. Il nous est cependant difficile de confirmer cet esprit de corps puisque nous retrouvons peu d'autres témoignages sur les organismes communautaires. Cela peut être dû à la sous-représentation de leurs porte-parole dans notre échantillon. De même, avec une seule interviewée provenant du CSSS, nous avons obtenus assez peu d'éléments de discours qui en présentent le mandat et les pratiques spécifiques en santé mentale. Ce phénomène est peut-être aussi lié à l'estompement des différences perçues entre les divers types d'établissements depuis l'élaboration des continuums. Le CSSS a structuré ses services en miroir à ceux du milieu hospitalier, c'est-à-dire en trois sous programmes adaptés à autant de regroupement diagnostics. Dès lors,

«[C]'est comme [si] le CSSS avait, pas une confusion nécessairement, mais que la direction était beaucoup influencée par le CHUM, que le CHUM avait quand même un certain pouvoir. Ce n'était pas comme des entités si distinctes [...] Ça laissait l'impression quand même qu'ils prenaient beaucoup de places, puis beaucoup d'influences, je ne sais pas» (PEVSM 1).

Pour ce qui en est du communautaire plus spécifiquement, il se positionnait au début en alliance avec les usagers mais par la suite s'est déplacé vers les partenaires institutionnels et s'est inscrit dans le développement des continuums (PGI 5). Il en résulte une meilleure reconnaissance mutuelle des organismes communautaires et des établissements qui ne semble cependant pas inclure les représentantes des PEVSM.

«Je me souviens qu'au début le milieu communautaire se positionnait un peu en alliance avec les usagers par rapport à ces points-là et voulaient dans le fond appuyer le point de vue des usagers. Puis, bon, ce que j'observe un petit peu par la suite, c'est qu'il y a eu un désir de développer des services communément entre l'institutionnel et le communautaire, et donc, des continuums se sont développés avec le milieu communautaire et, en fait, les aspérités possibles entre les organismes qui viennent d'une tradition un peu plus anti-psychiatrique, « establishment » psychiatrique, se sont atténuées voire disparues, je dirais, avec vraiment un développement d'un vocabulaire commun qui est capable d'englober un petit peu l'ensemble des traditions de façon harmonieuse. Mais, les usagers ne sont pas tout à fait présents dans ce cadre-là, en tous les cas pas selon un modèle du comité avisé» (PGI. 5).

Les PEVSM n'ont donc pas été incluses aux rondes de discussion qui ont présidé à la structuration des continuums. Plusieurs intervenants PGI évoquent cette exclusion assez positivement. Ils utilisent un vocabulaire à fortes connotations identitaires pour en exprimer le sens et la légitimité. Ainsi ces travaux menés d'abord entre le CSSS et le CHUM pour ensuite inclure le réseau communautaire auront pu créer un «*entre nous*» (PGI. 1); un «*langage commun*» (PGI. 5); ou «*mettre en commun nos différentes cultures*» (PGI 3). Ils suggèrent ainsi

que l'intégration d'une philosophie commune de l'intervention pour tous les dispensateurs locaux des services de santé mentale est atteinte. Un nouveau «nous» les englobe. Mais ce faisant, ce réseau se construit en laissant de côté la participation des PEVSM [...] *pour pouvoir à ce moment-là avoir une interaction un peu plus fonctionnelle avec l'usager parce que sinon c'était la confusion*» (PGI 5). Mais cela pose aussi la question de la valeur d'un bien obtenu au prix d'un geste qui peut laisser un arrière-goût de mauvaise conscience.

«Est-ce que c'est correct comme on l'a fait? Est-ce qu'on aurait dû [s'assurer] qu'ils soient là, par exemple, dans les affaires qui sont plus cliniques? On pourrait réfléchir à ça, je ne sais pas. [...] actuellement je le vois plus dans des affaires un peu plus macro que quand on est dans le micro. Plus dans la vision, dans l'organisation, tenir à jour de ce qu'on fait, qu'ils puissent donner leur opinion» (PGI 1).

Les PEVSM, avons-nous vu, tendent plutôt à interpréter cette stratégie comme étant celle d'une uniformisation des approches où tous les dispensateurs de services se placent sous l'égide de la psychiatrie. L'une d'entre elles se rappelle, « [...] *on se rendait compte à la fin que l'institutionnel avait plus de poids [qu'il finissait] par embarquer par-dessus les anciens CLSC*» (PEVSM 2). Elle postule que la pénurie de médecin a pu jouer un rôle dans ce déséquilibre des rapports de forces et cela en faveur du secteur hospitalier et de son approche médicale. Cette perception interpelle directement les valeurs les plus portées par les PEVSM qui évoquent souvent les principes de liberté et de droit au choix (PGI 1, 2 et 5). Celles-ci peuvent entrer en collision avec la valorisation de l'intégration philosophique des services avec pour conséquence l'uniformisation des pratiques.

«Puis, on avait une question, en tous les cas c'était une de mes questions, on disait qu'on offrait de la thérapie aux gens, « Ok, vous offrez de la thérapie aux gens, mais est-ce que vous les laissez décider de ce qu'ils veulent? » Parce que c'est beau, ils disaient : « En théorie, les gens qui sont dépressifs [...] fonctionnent bien, mettons, avec du cognitivo-comportemental en groupe, d'autres ça va être d'autres choses ». C'est beau dans les recherches, mais est-ce que la personne a le droit de dire : « Écoute, c'est correct je comprends que vous me dites que c'est la thérapie de groupe qui fonctionne, mais moi, un groupe, je ne fonctionne pas? » (PEVSM 4)

Émotivité et empathie dans la rencontre politique

Il n'y a pas de confrontations ouvertes mais il y a tension. Cela se passe dans un double silence que certains, avons-nous vu, interrogeaient à savoir s'il témoignait d'une blessure, d'un manque de savoir ou encore d'une agressivité retenue. Une participante PEVSM explique pour sa part qu'il lui est arrivé de garder le silence *«Sans être d'accord avec le fond»* mais en appréciant qu'on lui parle franchement. Puis, reconsidérant la chose en entrevue, elle précise *«Mais aussi, on dirait que je n'aime pas ça quand il y a de la chicane ou des débats houleux»*

(PEVSM 4). La même politique semble s'appliquer chez les PGI, du moins pour celle-ci qui décrit d'abord les revendications de ses vis-à-vis puis ensuite la réaction de son sous-groupe.

«L'accessibilité ou l'absence d'accessibilité [...] Oui, puis le choix aussi, toujours d'avoir le choix d'où ils pourraient avoir les services et comment sont constitués les services, donc ne pas avoir des structures de services rigides ou un cheminement du patient comme si, comme ça dans les services, mais qu'ils aient à toutes les étapes le choix. Donc, ça c'est des moments de tension [...] c'était reçu fonctionnellement, courtoisement et ça amenait réflexion.» (PGI 5).

Assez tôt dans le cheminement du CASM, une représentante des PEVSM a tenté de rompre ce silence et a interrogé ouvertement les autres partenaires sur la qualité de leur écoute et la portée qu'ils accordaient à ses propos ou à ceux de ses pairs. Une PGI, présente à cette réunion, qualifie cette sortie de «moment important». Pour la première fois dans la courte histoire du CASM, les autres participants ont pu formuler clairement leur appréciation des PEVSM. Elle rapporte ici les propos d'une autre participante à cette occasion.

«Vous ne pouvez pas vous imaginer jusqu'à quel point le fait qu'on travaille ensemble ça a un impact, même quand vous n'êtes pas là parce que ça a changé ma façon de réfléchir les choses, la façon de prendre des décisions, même quand vous n'êtes pas là parce que j'entends votre petite voix. » (PGI. 1)

C'est néanmoins une séquence exceptionnelle, la pratique courante consiste plutôt à éviter les confrontations en gardant le silence. : « [...] on est passé au point suivant [...] peut-être quelqu'un a dit : « On est désolé et on fera mieux la prochaine fois » ou un truc comme ça [...] Ce n'est pas le genre d'interventions qui a beaucoup d'impacts» (PGI 5). Confirmant ce que l'on a pu apprendre dans notre revue de la littérature, les intervenants PGI perçoivent l'émotivité des propos comme étant déplacée dans une réunion formelle et éventuellement nuisible au bon déroulement des discussions.

«Des fois, c'était difficile quand ils rentraient dans un discours plus du style émotif, défense des droits [...]. On fait une grande sortie, puis là, c'est un peu, entre guillemets, dans une perte de contrôle. [Nous craignons que] Ça dérape dans le sens que ... la chicane prend ou qu'on a de mauvaises perceptions ou qu'on n'est pas capable de rectifier l'information parce que là, c'est trop émotif la personne ne t'entends plus, [...] puis on est dans un comité de travail, ça fait qu'on ne veut pas faire de l'intervention, tu sais on est dans un autre niveau. Mais, si c'était un professionnel qui ferait ça, [...] c'est sûr qu'on se rencontrerait après pour parler de l'attitude qui n'est peut-être pas appropriée» (PGI 1).

Il y a, en plus, la crainte des directions que la place faite à la parole des PEVSM ne dégénère en procès public de leur administration.

«Bien, que des demandes impossibles soient formulées, que ça donne lieu à... des pressions auxquelles l'institution ne peut pas répondre. Que... je ne sais pas, ils se retrouvent dans la presse parce qu'ils sont méchants. C'est un peu une caricature, mais d'une certaine manière il y a une espèce d'inquiétudes des institutions qui sentent qu'ils ont des pressions partout et qu'ils veulent pas songer à en rajouter une qu'ils ne savent pas trop quelle forme ça va prendre et puis, quel va être l'avantage pour eux.» (PGI 5).

« [...] il y a de l'anxiété aussi du côté du réseau de dire : « comment ça va aller? Vont-ils nous empêcher d'avancer? Est-ce que ça va être bien plus compliqué? [...] c'était présent. [...] C'est sûr que des fois, c'est un petit peu plus compliqué, mais je ne dirais pas que c'était un obstacle plus grand que s'habituer de travailler entre partenaires qui ne sont pas habitués de travailler ensemble» (PGI 1).

Il y a bien eu des sorties émotives du côté des PEVSM mais sans que cela ne perturbe sérieusement les travaux du comité (PGI 2). En fait non seulement leur présence n'a pas donné lieu aux excès que certains craignaient ni aux changements majeurs que d'autres pouvaient espérer, elle aurait même contribué à établir un climat plus serein que ce à quoi l'on aurait pu s'attendre en son absence. Mis en présence de témoins extérieurs, les intervenants «se gardent une petite gêne». Le langage devient plus policé. *«Je ne pense pas [que si les usagers n'avaient pas été là] qu'il y aurait eu de différences majeures, [mais] peut-être qu'on se serait plus chicanés entre nous» (PGI 1).* Mais plus encore ces précautions de bienséance ou ces réactions d'autocensure auraient un réel impact non seulement sur les rapports entre les membres du comité mais aussi sur le contenu de la discussion puisque *« [...] ça re disciplinait dans le fond le discours. Je pense que si un interlocuteur est là, on peut beaucoup moins l'instrumentaliser, donc ça, je pense que c'était vraiment une fonction importante qu'ils pouvaient jouer [...] La présence de l'usager faisait que l'usager n'était pas oublié» (PGI 5).* Qui plus est, ces nouvelles pratiques destinées à faciliter la participation de néophytes issus de la population, profitent par effet collatéral aux participants traditionnels. Outre ce changement de ton, la participation de profanes amène une obligation de vulgarisation. Les usagers ne maîtrisent pas toujours le langage des gestionnaires de la santé ni ne connaissent la petite histoire des rapports entre les établissements. Cela peut avoir pour effet de les exclure de la discussion (PGI. 3). *«Je pense qu'on a maintenu aussi une certaine vigilance au niveau des conditions de participation, puis je pense qu'au bout de la ligne que ça a servi, pas juste à nous, mais à l'ensemble des partenaires en termes de fonctionnement» (PEVSM 1).*

Mais tous ne reconnaissent pas que des effets positifs à cette nouvelle présence, du moins en ce qui concerne l'amélioration du climat des rencontres : *«Il y en a certains qui sont très proactifs et qui vont s'affirmer, mais il y en a certains qui sont, je trouve, dans la victimisation» (PGI 3)* dit l'une. Une autre, après avoir prévenu l'intervieweur qu'elle comprend que les PEVSM puissent être las de ne jamais voir se réaliser leurs principales revendications, pose un jugement inverse. *«Je les trouvais agressifs, je les trouvais agressants...Ils avaient de l'aplomb*

dans leurs arguments, mais est-ce que c'est une fatigue de tant d'années de réclamations? Je n'en sais rien, mais je trouvais qu'il brisait une certaine harmonie autour de la table (PEVSM 4). Ce qui n'est pas l'avis d'un autre membre du CAM selon lequel *«Il y a eu parfois des argumentations, mais rien pour briser les rencontres» (PGI 2).* En conclusion, semble-t-il, il y avait de véritables tensions mais peu de discussion pour les résorber.

«Le ton était, je pense qu'il y avait un certain scepticisme par rapport à la volonté des milieux institutionnels de collaborer, bien de collaborer, de vouloir organiser les services autour des besoins et des revendications des usagers, [...] il y avait un peu des récriminations sur des pratiques passées, une certaine déception de ne pas avoir été consultés pour ceci ou pour cela» (PGI 5).

Pour une part donc, on a trouvé que la participation des PEVSM était peu informée, concentrée sur un nombre trop limité de revendications et avec au total assez peu d'impact sur les travaux du comité. Réciproquement les PEVSM n'étant pas dénuées d'empathie, comprennent bien les perceptions que peuvent avoir d'elles les PGI.

Bien, il faut dire qu'on arrivait comme un cheveu sur la soupe. Ce sont des gens qui sont habitués de travailler ensemble. Ils se connaissent. Ils fonctionnent d'une telle façon. Il y en a qui sont plus ouverts que d'autres [...] ce n'est pas tout le monde qui est, disons condescendant [...] ces gens-là, tu sais, étaient surpris de nous voir arriver, puis en fait, c'est un changement qui... Je veux dire c'était plus facile avant, je pense qu'ils [n'] avaient pas besoin de faire attention à ce qu'ils disaient. Mais, je pense que c'est ça, on était peut-être une contrainte, puis le changement de mentalité, ce n'est pas facile pour personne. Je pense que c'est un processus d'adaptation pour eux aussi» (PEVSM 2).

Ces représentations opposées de la concertation peuvent facilement se transposer dans les perceptions des partenaires. Une PEVSM observe que *« [...] parfois ça se voyait que le ou les propos n'étaient pas nécessairement les bienvenus parce qu'ils étaient très critiques et le non-verbal de certaines [personnes] c'était comme [mime quelqu'un qui soupire] d'être exaspérés» (PEVSM 1).* Selon sa compréhension, ces marques d'impatience étaient motivées par le sentiment que les questions posées par les PEVSM étaient en fait des remises en cause du professionnalisme des intervenants. Mais heureusement, constate-t-elle, il était parfois possible de dépasser cette première réaction et de tenir une réelle discussion sur le sens des pratiques. Néanmoins la part d'influence demeurera ténue.

«Écoute, ils viennent s'asseoir avec une gang de gestionnaires et de professionnels, [ils se demandent] comment ils vont être reçus? Comment ils vont être jugés? [C'est vrai] De part et d'autre, mais nous, on est en majorité, eux arrivent en minorité, puis c'est nous qui l'avons le pouvoir. C'est nous qui décidons au bout du compte, donc c'est sûr que ce n'est pas un rapport égalitaire». (PGI 1)

Si tant est qu'ainsi, à la fin, la décision sera celle des mêmes, nous pouvons comprendre que la règle tacite d'éviter les confrontations soit respecter de part et d'autres. À l'évidence, cette inégalité ne fait pas mystère pour les PEVSM mais le silence n'est pas leur seule stratégie pour y faire face. Deux PEVSM ont ainsi fait plutôt état de méthodes de contournement qu'elles ont utilisées pour exprimer leur point de vue sans susciter une controverse mais surtout sans donner prise directement à une discrimination appréhendée.

«Puis, comme je disais aussi, la capacité à se sentir bien quand tu sais que tu es un utilisateur et que tu es perçu comme... un utilisateur. [...]Tu sais que tu es perçu comme un utilisateur de services, tu sais, puis c'est dur [...]. Moi, la seule chose que j'ai pu faire, que j'étais capable de faire, c'était de rédiger les petits articles dans le journal [communautaire]» (PEVSM 2).

Cela évoque le poids de la stigmatisation que décrit clairement le témoignage suivant.

« [...] je posais des questions quand même pour moi, rejoignaient mon expérience personnelle, mais en même temps je ne me mettais pas de l'avant nécessairement. Tu sais, je ne disais pas : « Moi, j'ai déjà été suicidaire, puis j'aurais voulu avoir de l'aide », non [...] il y a comme un risque entre guillemets de se dévoiler aussi parce que... à cause de comment c'est vu socialement, puis à cause quand t'entends dire : « Les paranoïaques, c'est ci, les schizophrènes, c'est ça. [...] j'étais toujours sur les « brakes » (PEVSM 4).

Pourtant et malgré de telles perceptions, il semble y avoir unanimité parmi les PGI pour féliciter les PEVSM de leur participation réelle. Les PGI diront que «ça a toujours été positif» (PGI 4), voire «très, très positif [et] dans l'ensemble, ils ont participé, ils ont très bien participé» (PGI 1 et 2). Compte-tenu de l'alliance qui s'est créée à l'usage, «ça se passait plutôt bien» ajoute un autre (PGI 3) et même si ce n'a pas toujours été simple c'était généralement «riche», conclue une dernière (PGI 1).

Conclusion.

Nous avons d'emblée présenté cette étude comme un exercice exploratoire et préparatoire à l'élaboration d'un programme de recherche. Il s'agira de développer des connaissances susceptibles de nous être utiles pour la description et l'explication de la pratique de participation publique dans le domaine de l'organisation des services en santé mentale. En particulier nous souhaitons mieux identifier les conditions et les impacts d'une participation effective des personnes «utilisatrices» ou qui vivent ou ont vécu avec un problème de santé mentale. Le développement de telles pratiques est déjà à l'ordre du jour dans plusieurs administrations et institutions internationales, nationales et locales. Elles visent plus ou moins ouvertement à combler un déficit démocratique qui se serait creusé depuis la période d'après-guerre jusqu'à aujourd'hui par la professionnalisation et l'appropriation étatique de la solidarité collective. Cette nouvelle participation citoyenne, plus directe que celle qui consiste à déléguer des représentants aux instances de délibérations qui concernent l'administration des affaires et institutions publiques, viserait une meilleure appropriation et engagement des citoyens dans la poursuite du bien commun. De plus, cette pratique conférerait aux décisions publiques une meilleure acceptabilité sociale en les appuyant sur des demandes explicites de la population et réciproquement informerait celle-ci des visées et contraintes inhérentes aux choix réglementaires et politiques. Une telle perspective de gestion publique, plus directement branché sur la population, est adaptée à un monde devenu plus complexe mais il ne s'agit pas pour autant d'une innovation postmoderne. La multiplication des cadres normatifs, la fin des grands récits ou des certitudes partagées ne feraient que relancer en force un débat fondamental qui interpelle l'exercice démocratique depuis l'antiquité. On cite souvent à cet égard un ouvrage de Platon (Protagoras cité par Castoriadis, 2009; Bevort, 2007; Sintomer, 2007) dans lequel l'auteur présente un dialogue sur la politique qu'il attribue aux philosophes Protagoras et Socrate. Un enjeu de leur débat aurait été de déterminer si les vertus démocratiques, le respect et la justice, sont innées ou si elles peuvent s'enseigner ou s'acquérir. Socrate, d'abord partisan de l'innéité, affirme que dans la démocratie athénienne « [...] riches et pauvres, nobles et gens du commun» délibèrent légitimement entre eux des affaires qui concernent l'administration de l'État. Protagoras rétorque que tous ont en effet été dotés par Zeus des aptitudes nécessaires mais cet acquis, ajoute-t-il en substance, doit être soutenu par une transmission. Il s'agirait moins de l'enseignement d'un savoir objectif sur les procédures de la prise de décision que le développement d'une culture préoccupée du bien commun. La solidarité fondatrice de toute société ne serait pas, en effet, une attribution naturelle de l'humanité. Elle doit être construite par un projet commun que seule la démocratie peut tenir en vie. Le détour explicatif par le mythe d'une dotation divine en moins, ce dialogue pose les bases de ce qui sera le schéma du projet d'une société autonome qu'élaborera à notre époque Castoriadis (1975). Il s'agit d'éviter l'aliénation de tous à une quelconque autorité extérieure que ce soit, comme pourraient l'être un Dieu ou tout un panthéon, la science ou la tradition, etc. L'autonomie de la société, c'est-à-dire la prise en

charge consciente de son destin par une communauté ne va pas de soi, elle doit être portée par des institutions sociales qui la protègent, l'enseignent et s'y soumettent à la fois. Sans nier les détournements toujours possibles de ces éventuelles pratiques au profit d'autorités en mal de légitimité, notre recherche vise à comprendre comment elles pourraient autrement renouveler continuellement la gestion des affaires communes. Nous portons aussi un intérêt à leurs retombées en termes de formation et de soutien à la prise de décision et à l'appropriation du pouvoir d'agir des communautés. L'enjeu n'est pas immédiat ni instrumental, il pose l'alternative entre la formation ou l'institutionnalisation d'une culture d'engagement citoyen ou celle de la consommation clientéliste généralisée.

Un postulat important de la méthode de cas que nous avons privilégié pour réaliser cette étude est, avons-nous vu, d'appréhender les pratiques sociales en tant que phénomènes contextualisés ou surdéterminés par les interrelations des acteurs, les contraintes politiques et administratives, les connaissances mobilisées et les valeurs en jeu. Compte-tenu des ressources dont nous disposons nous avons restreint notre cueillette aux éléments déjà énumérés dans le premier chapitre de ce rapport. En dépit de leurs limites, le croisement de nos données permet de faire apparaître des facteurs contextuels de l'action qui autrement seraient restés dans l'ombre.

En explorant l'histoire récente de l'implication des PEVSM dans l'édiction des politiques et plans d'actions en santé mentale du MSSS, nous avons pu établir une généalogie de la participation en santé mentale depuis le cri au secours du citoyen Jean-Charles Pagé au début des années 1960 jusqu'à la formation récente d'associations de PEVSM vouées à soutenir leur participation publique. Entre les deux moments nous avons vu se créer divers organismes d'entraide, de défense des droits et de prise de parole qui marquent la présence continue d'une revendication de participation sociale des PEVSM. Au cours de la même période le gouvernement du Québec a en retour maintenu un discours et des pratiques de consultations dans le domaine de la santé mentale qui étaient assez favorables à la participation publique et notamment à celle des PEVSM. Nous avons néanmoins noté un recul effectué après le forum sur la santé mentale de l'an 2000 et sous l'administration d'un nouveau gouvernement libéral à partir de 2003. Le PASM fut lancé dans le contexte d'une réforme plus globale de la santé qui a restructuré le réseau des services publics. Plusieurs établissements ont été fusionnés et les mandats repartagés suivant une hiérarchisation des services. La réforme a aussi touché le secteur syndical et en a reconfiguré les normes d'accréditation, tandis que les organismes communautaires craignaient que leur autonomie ne soit menacée par le mandat de coordination locale qui était dévolu aux CSSS. Dans ce contexte de changements multiples, il est assez difficile de distinguer quelles sont les causes de quelles effets.

Un premier constat est que le CSSS Jeanne-Mance a assumé ce mandat de participation publique sans en avoir défini clairement les paramètres ni les objectifs. Il ne s'agit cependant pas d'une particularité locale puisque bien que confié à toutes les instances administratives et partenaires du MSSS, ce mandat n'était formellement attribué à aucun et avec des objectifs

assez flous, sans guide d'implantation, ni ressource, ni indicateur de succès (Clément et col. 2012). Au CSSS Jeanne-Mance cette absence d'encadrement a été notée par la plupart des participants. Cela a conduit les PEVSM à revendiquer et à obtenir un comité multipartite de travail pour définir une politique du CSSS en matière de participation publique en santé mentale. Le document qui en a découlé a été entériné par l'ensemble des partenaires mais cela à la toute fin de l'exercice et sans discussion. Néanmoins le CSSS Jeanne-Mance a, réellement appuyé la participation des PEVSM tout au long de l'exercice en leur adjoignant un organisateur communautaire ainsi qu'en les associant à plusieurs de ses activités significatives. Les participants à l'exercice issus du groupe des gestionnaires et intervenants que nous avons interrogé ont assez massivement reconnu la pertinence d'associer les PESVM à l'organisation et à la planification des services. Ils ont tous affirmé leur intérêt à connaître la perception et l'appréciation de leurs services selon la perspective de ceux qui les reçoivent. L'une l'a exprimé en disant avoir intégré la parole des usagers comme une «petite voix» intérieure qui l'accompagne désormais dans sa vie professionnelle. Il n'en ressort pas pour autant d'attentes plus formelles sur que devrait être leur mandat. Sans qu'elles n'expriment un consensus, nous pouvons néanmoins signaler l'émergence deux idées assez bien campées sur ce qu'il pourrait être selon les PGI. Pour l'une il s'agirait de réserver cette participation aux discussions qui concernent globalement la planification des services en excluant les dimensions dites «cliniques». Le terme. Nous l'avons vu, a cependant été détournée de son sens original de «au chevet du patient» pour signifier plutôt toutes les codification des mécanismes et protocoles d'intervention. L'objectif de cette balise serait d'éviter de mobiliser inutilement des personnes pour discuter de questions internes qui ne les concernent pas. Une autre proposition assez bien formulée était de mandater un ou des représentants experts qui se chargeraient d'organiser une cueillette de données auprès de leurs pairs pour ensuite les représenter aux instances de concertation du réseau ou des établissements qui souhaiteraient compléter l'évaluation de leurs services. Cela permettrait de rejoindre les usagers des services concernés et de bien étayer leurs éventuelles recommandations auprès des dispensateurs de services. Par contre une telle formule doit être accompagnée d'une grande vigilance démocratique pour éviter que la participation ne devienne une profession qui ferait un tampon entre les décideurs et les citoyens. De leur côté les interviewés du groupe des PEVSM ont déploré que le mandat du CASM se soit limité au suivi de l'application des dispositifs et objectifs prévus par le PASM sans pouvoir en faire la critique ni les remettre en cause. Cela pose la question de la pertinence d'une concertation qui intervient en aval d'une planification déjà faite, alors qu'il n'est plus possible d'en remettre en cause les principes ni l'approche. Le rejet par la direction du CSSS de deux propositions originales adoptées unanimement au CASM valide cette conclusion

Nous, nous sommes aussi intéressés aux perceptions mutuelles des participants pour découvrir qu'il y avait des «angles morts» dont témoignent d'ailleurs les propositions précédents des PGI Lorsque celles-ci se prononcent ouvertement sur la représentativité de leurs vis-à-vis PEVSM elles mettent en question leur appartenance commune à un organisme particulier. Leur

expérience du réseau s'y limiterait et conséquemment aussi la pertinence de leurs avis au CASM. Aux yeux des PGI, le travail de consultation et de préparation des PEVSM à travers le GARE et plusieurs sessions de formation et de consultation de leurs pairs, est passé inaperçu. Pourtant, selon les PEVSM, c'est appuyées par ces travaux qu'elles ont pu amener leurs divers avis. La synthèse que nous présentons de cette cueillette de données, illustre cependant que les préoccupations de la population visée par l'implantation locale du PASM étaient en phase avec celles rapportée par les PEVSM au CASM : respect et défense des droits et en particulier de la confidentialité; amélioration des conditions de vie notamment par l'accès au logement et; une participation active au traitement avec le temps d'écoute nécessaire pour établir une alliance informée et éclairée. Ces préoccupations ne correspondaient cependant pas à ceux du CASM chargé d'effectuer un suivi sur l'implantation de dispositifs concrets de gestion. Elles étaient donc reçues «courtoisement» mais sans réellement porter à conséquence. Les PEVSM ont néanmoins pu les exprimer dans le cadre d'activités publiques comme les rendez-vous Jeanne-Mance et les journées biennuelles du MSSS. Enfin, au chapitre des perceptions, nous avons pu voir que l'émotivité réelle ou appréhendée des PEVSM était jugée être un obstacle au bon déroulement des travaux. Cette règle de censure exprimée spontanément est, il importe de le signaler, souvent remise en cause grâce à l'exercice de mémoire qu'impose l'entretien et qui ramène au jour les engagements émotifs de chacun des locuteurs dans les mêmes débats. Ce constat dépasse l'anecdote puisqu'il met en scène ce que Ghadi et Naiditch (2006) nomment l'habitus gestionnaire. La transposition spontanée du rapport de service dans les relations entre les professionnels et les profanes du CASM a pour effet de déplacer l'écoute des arguments et avis des premiers dans un registre pédagogique, voire psychothérapique, alors qu'il s'agit théoriquement d'un exercice délibératif appartenant à celui du politique.

Cette rencontre est aussi celle de deux types de savoirs, l'expert et le profane. Il y a d'une part le savoir expert qui s'exprime le plus souvent par le recours à une rationalité instrumentale et qui conçoit la programmation clinique comme un cumul d'objectifs chiffrés à atteindre par des interventions et des services précis. Le régime des ententes de gestion mis en place par le MSSS conforte ce paradigme. Les PEVSM plutôt qu'être férues de statistiques et de cas probants, s'intéressent aux processus tels qu'ils apparaissent dans un récit ou aux diverses médiations objectives et subjectives qui stimulent ou entravent le rétablissement d'une personne. Ainsi avons-nous vu que selon cette perspective une procédure d'autorisation à la transmission d'une information pouvait être discutée en tant que marqueur symbolique avec des effets concrets sur la relation d'aide et non plus seulement en tant que simple formalité juridique fondée ou non en droit. Cette distance, que nous pouvons qualifier d'épistémologique, a aussi sa correspondance dans la conceptualisation de la légitimité de la parole au CASM. Nous avons vu que les PGI avaient tendance à l'associer à un curriculum de compétences et d'expériences spécialisées et reconnues alors que les PEVSM étaient plutôt portées à la concevoir comme résultante d'une expérience globale. Cet autre type de compétence apparaît comme une émergence au carrefour des expériences de vie passées, en écho à celles-ci et en tant que production cohérente pour fonder le projet de l'individu. Nous

comparons ces types à ceux donnés à la solidarité par Émile Durkheim (1960) à la fin du 19^e siècle. Il attribuait la solidarité mécanique aux sociétés traditionnelles comparables à un animal doté d'une morphologie primaire avec fonctions très limitées. Son répertoire d'activités aurait été à l'écart, peu varié. De telles sociétés développent des formes d'entraide qui se fondent sur un ensemble fermé de croyances et de sentiments. La solidarité organique émergerait quant à elle de la division moderne du travail et produirait conséquemment des pratiques plus variées, comme un corps évolué possède divers organes spécialisés capables d'effectuer une panoplie de tâches. Nous suggérons de détourner à nos fins cette division et de qualifier de «mécanique» le type de représentation privilégiée par les PGI et «d'organique» celle pratiquée par les PESVM. La première consiste à répéter à l'identique un message formulé et adopté par la majorité d'un groupe de référence, tandis que dans le second modèle le message ne s'efface plus derrière un message formulé par ses pairs. Il s'en approprie et en prolonge la vie dans une nouvelle élaboration. Le modèle mécanique serait celui des corporations avec leurs représentants formés et équipés de données statistiques à l'appui de leurs revendications. À ces croyances modernes, le modèle organique opposerait la part de l'expérience subjective. Le critère de sa légitimité ne serait pas la conformité de son message avec celui que d'autres lui auraient confié. La mesure de sa fidélité serait plutôt le maintien de sa cohérence «organique» avec les représentations de l'expérience commune dans son groupe d'appartenance. La valeur de cette «épistémologie» ne constituerait pas une hérésie à l'encontre de la construction du savoir. Le témoignage individuel est accepté depuis des lustres par les tribunaux mais aussi par les commissions d'enquête ou encore par la recherche en sciences humaines où l'on tente de cerner un phénomène collectif (McAll et col. 2012).

En terminant il faut insister : ce bilan mitigé du «cas Jeanne-Mance», pour ce qui en est de l'impact de la présence de PESVM, ne saurait être considéré «probant» quant à l'évaluation de la pertinence de cette mesure. Celle-ci s'est implantée avec peu de préparation et de soutien de la part du MSSS. Il s'agissait aussi d'une nouvelle pratique imposée parmi beaucoup d'autres avec éventuellement des effets réciproques imprévus. Pourtant et malgré diverses réserves les participants de Jeanne-Mance et plus particulièrement les professionnels et gestionnaires de la santé disent avoir appréciés positivement l'expérience et soutiennent explicitement le maintien d'une forme ou l'autre de participation des PESVM à la planification et à l'organisation des services. Leur accueil au CASM en est demeuré cependant assez traditionnel lui donnant une fonction de témoignage et d'appréciation des services tels qu'ils sont offerts. Les PESVM expriment, pour leur part, le désir d'une délibération en amont de l'organisation des services, plutôt que d'entériner en après-coup des décisions déjà prises. Ce malentendu pourrait se résorber par une discussion et un débat ouvert pour préciser le mandat et les conditions d'une participation publique en santé mentale au Québec. Un véritable bilan de cette mesure appliquée au PASM, ne pourra non plus y échapper puisqu'il sera difficile d'évaluer le succès d'une intervention dont on ne connaît pas les objectifs.

Malgré une définition incomplète et un mandat flou, nous avons vu que dans le cas Jeanne-Mance, la participation a eu des retombées positives. Les PEVSM se sont doté d'un lieu de réflexion, le Gare, lequel a essaimé dans d'autres localités de Montréal. Leurs activités de formation et d'information ont rejoints leurs pairs locaux ainsi que le personnel de plusieurs établissements et de nombreux intervenants communautaires. Nous avons vu aussi que dans l'ensemble les «partenaires» du réseau local de la santé mentale s'entendaient pour se féliciter de la participation des PEVSM au CASM. Plusieurs ont même proposé des aménagements susceptibles à leurs yeux d'en favoriser la pérennité avec un meilleur impact pour la qualité des services et l'amélioration de la santé mentale des personnes.

Bibliographie

Anonyme, (2001). *Pour une politique de support financier aux membres du groupe d'appui à la transformation des services en santé mentale*, Présenté à Madame Lucie Leduc, directrice, Direction de la jeunesse, des personnes toxicomanes et de la santé mentale, Ministère de la santé et des services sociaux, [s. éd.] Québec, juin

Arnstein, Sherry A. (1969) «A ladder of citizen participation, *JAIP*, Vol. 35. No 4. p. 216-224

Barnes, Marian (2002), «Taking Over the Asylum. A paper for the critical psychiatry network conference Birmingham, April 26TH», Consulté en ligne le 8-11-11. <<http://www.critpsynet.freeuk.com/Barnes.htm>>

Barnes, Marian; Janet Newman, Andrew Knops et Helen Sullivan (2003), «Constituting «The Public» in Public Participation», *Public Administration*, Vol. 81, no 2, p. 379-399

Barnes, Marian, Janet Newman et Helen Sullivan (2007). *Power, participation and political renewal. Case studies in public participation*, The Policy Press, University of Bristol, Bristol

Bédard, Dominique, Denis Lazure et Charles A. Roberts (1962). *Rapport de la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques au ministère de la Santé de la province de Québec*, Consulté en ligne le 29-08-11 <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/download.php?f=f8571bc8ed9d19dc9a35c6bcd18d293&PHPSESSID=7983547be2b79f45fbb2df5a3cb4b8c0>

Bélangier, Paul, R., (1988). «Les nouveaux mouvements sociaux à l'aube des années 90» *Nouvelles pratiques sociales*, Vol. 1, no 1, p. 101-114

Bellefleur, (Michel (1989). « L'Ordre du Bon Temps (1946-1954) : un cas de censure de la vie associative au Québec », dans Roger Levasseur (Dir), *De la sociabilité : spécificité et mutations*, Montréal, Boréal, p. 201-218.

Bevort, Antoine (2007). «Le paradigme de Protagoras», *Socio-Logos*, 2. Consulté en ligne <http://socio-logos.revues.org/document110.html>. le 12 mars 2010

Biagiotti, Isabelle, (2004). «Les forums mondiaux : une application paradoxale de la doctrine de la Participation», *Revue internationale des sciences sociales*, Vol. 4, no 182, p. 591-602

Blais, Denise, Jean-Claude Judon et Aline Valade (2007), *Rôle(s) des personnes utilisatrices de services en santé mentale dans l'actualisation du Plan d'action ministériel* [s. éd.], Montréal, janvier

Blatrix, Cécile. (2009) «Devoir débattre. Les effets de l'institutionnalisation de la participation sur les formes de l'action collective» *Politix*, Vol. 15, No 57, p. 79-102

Blatrix, Cécile, (2009). «La démocratie participative en représentation» *Sociétés contemporaines*, Vol. 2, no 74, p. 97-119

Blondiaux, Loïc et Sintomer, Yves (2009). «L'impératif délibératif», *Rue Descartes*, Vol. 1, no 63, p. 28-38

Boivin, Robert, *Histoire de la clinique des citoyens de Saint-Jacques (1968-1988) Des comités de citoyens au CLSC du Plateau Mont-Royal*, VLB Éditeur, Montréal, 1988

Borkman, Thomasina (1976). « Experiential knowledge : A new concept for the analysis of self-help groups », *Social Service Review*, , vol. 50, n° 3, p. 445-456.

- Bouvier, Alban, (2007). «La dynamique des relations de confiance et d'autorité au sein de la démocratie dite «participative» et «délibérative» Un exemple typique : le Débat Public «loi Barnier» en Provence-Côte d'azur (1998)», *Revue européenne des sciences sociales* [En ligne], XLV-136 |2007, mis en ligne le 01 février 2010. URL : <http://ress.revues.org/97>
- Boudreau, Françoise (1984). *De L'asile à la santé mentale. Les soins psychiatriques, histoire et institutions*. Les Éditions St-Martin, Montréal
- Brown, Louis D., Matthew D. Shepherd, Scott A. Wituk et Greg Meissen. (2008). « Introduction to the special issue on mental health self-help », *American Journal of Community Psychology*, vol. 42, n^{os} 1-2, p. 105-109.
- Burgess, Joanne (2009) *Une histoire illustrée du faubourg Saint-Laurent*, Montréal, Table de concertation du Faubourg Saint-Laurent et Service aux collectivités de l'UQAM
- Carlisle, Linda V. (2000) ««New notions and wild vagaries»: Elizabeth Pakard's quest for personal Liberty» *Journal of the Illinois State Historical Society*, Vol. 93, no 1, p. 43-66
- Carr, Sarah, (2004). *Has service user participation made a difference to social care services?* Social Care Institute for Excellence, The Polity Press, Bristol
- Castel, Robert (1981) *La Gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après psychanalyse*, Éditions de minuit, Paris
- Castoriadis, Cornelius (2009). Politique, démocratie, valeurs occidentales. Débat entre Cornelius Castoriadis et l'équipe de la revue du MAUSS, Brochure no 8. Consulté en ligne : <http://www.magmaweb.fr/spip/spip.php?article110>
- Castoriadis, Cornelius (1975). *L'institution imaginaire de la société*. Paris: Seuil
- Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance, (2009). *Quartiers à la loupe : un portrait pour l'action. Portrait de la population du territoire du CSSS Jeanne-Mance*, CSSS Jeanne-Mance, Montréal
- Chamberlin, Judi, (1990) «The Ex-patients' Movement: Where We've Been and Where We're going» *The Journal of Mind and Behavior*, Vol. 27, No 3, p. 323-336
- Chien, Wai Tong, Sally Chan, Jean Morissey et David Thompson (2005). « Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia, *Journal of Advanced Nursing*, vol. 51, n^o 6, p. 595-608
- Church, K. (1996). « Beyond "bad manners" : the power relations of "consumer participation" in Ontario's community mental health system », *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 15, n^o 12, automne, p. 27-44.
- Clément, Michèle, (2011). «La participation des usagers, les temps de la parole et le mouvement des usagers des services de santé mentale au Québec». *Le partenaire*, Vol. 200, no 2, p. 4-13
- Clément, Michèle et Nadine Bolduc, (2009). «La participation de l'utilisateur des services de santé mentale, l'espace public et la proximité» dans *Proximités: Lien, accompagnement et soin*, sous la direction de Michèle Clément et Lucie Gélinau, Presses de l'université du Québec, Québec
- Comité de la politique de santé mentale (1987). *Pour un partenariat élargi .Projet de politique de santé mentale pour le Québec*, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec

Comité de pilotage, (2004). *Paroles et parcours d'un pouvoir fou. Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale*, [s.é.], Montréal

Comité de travail sur la participation (2010). *Pour une politique de soutien à la participation citoyenne des personnes utilisatrices à la planification et l'organisation des services en santé mentale au CSSS Jeanne-Mance*, adopté par le comité avisier santé mentale adulte du CSSS Jeanne-Mance le 29 mars 2010

Conseil de la santé et du bien-être, (2004). *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*, Le conseil de la santé et du bien-être, Gouvernement du Québec, Québec

Contandriopoulos, Damien (2009). « La participation publique : définitions, défis et usages », *Santé, Société et Solidarité : revue de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité*, vol. 8, n° 2, p. 27-32.

Contandriopoulos, Damien; Raymond Hudon, Elisabeth Martin et Daniel Thompson, (2007). «Tensions entre rationalité technique et intérêts politiques : l'exemple de la mise en œuvre de la Loi sur les agences de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux au Québec» *Canadian Public Administration/Administration publique du Canada*, Vol. 50, no 2, p. 219-243

Couturier, Eve-Lyne et Schepper, Bertrand (2010), *Qui s'enrichit s'appauvrit, 1976-2006*, Centre Canadien de Politiques Alternatives, Institut de recherche et d'informations socio-économiques, Ottawa/Montréal

Cowie, William, (2000) «Introduction», *Canadian Journal of Development studies/Revue canadienne d'études du développement*, Vol. 21, p. 401-412

Dallaire, Louise et Doris Provencher, (2008). *Comment s'actualise le rétablissement à l'heure actuelle au Québec à travers la participation citoyenne des personnes utilisatrices aux structures de décision?* Présentation de l'Association des groupes d'intervention en défense des droits santé mentale du Québec AGIDD-SMQ, 4es journées bi-annuelles de santé mentale La force des liens – Attachons nos pratiques, AGIDD-SMQ, Montréal

Denoncourt, Hélène; Désilets, Marcel; Plante, Marie-Carmen; Laplante, Johanne et Micheline Choquet (2000). «La pratique *outreach* auprès des personnes itinérantes souffrant de troubles mentaux graves et persistants : observations, réalités et contraintes», *Santé mentale au Québec*, Volume 25, numéro 2, automne 2000, p. 179-194

Dion, Léon (1972). *La prochaine révolution*, Leméac, en particulier « vers une conscience autodéterministe », Ottawa, 1972, p. 260-274

Divay, Gérard (1979) *La décentralisation en pratique quelques expériences montréalaises, 1970-1977*, Institut national de la recherche scientifique, INRS-Urbanisation, Montréal

Dorvil, Henri (1987). « Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine », *Santé mentale au Québec*, vol. 12, n° 1, p. 79-89.

Dorvil, Henri et Jean Gagné (1992). « La délicate cohabitation du communautaire et de l'institutionnel en santé mentale : entrevue avec le ministre Marc-Yvan Côté » *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 5, n° 1, p. 7-23.

Dorvil, Henri, Herta A. Guttman, Nicole Ricard et André Villeneuve (1997) *Défi de la reconfiguration des services de santé mentale*, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec

Dumont, Fernand, (1968). *Le lieu de l'homme La culture comme distance et mémoire*, Les éditionsHMH, Montréal

Dumont, Fernand, (1973). *Chantiers Essais sur la pratique des sciences de l'homme*, Hurtubise HMH. Montréal

Dumont, Fernand, (1995). «L'idée du développement de la culture» dans *Le sort de la culture*, l'Hexagone, Montréal, p. 48

Durkheim, Émile (1960) *De la division du travail social*, PUF Paris

Edwards, Brendan K, 2007. «Mental Health Quick Fix Advocacy groups worry government is taking the easy way out», Siafu <<http://siafu.ca/files/pdf/Siafu-May-June.pdf>>. Consulté en ligne le 4 octobre 2011

Ernault, Annick, et Catherine LE GRAND-SÉBILLE (2010). *Parents de grands adolescents et jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie : Quels vécus? Quels besoins? Quelles violences? Quels soutiens?*, Consulté en ligne le 13-09-11 <<http://www.croixmarine.com/actualites/pjapsy.pdf>>

Favreau, Louis (1989) *Mouvement populaire et intervention communautaire de 1960 à nos jours Continuités et ruptures*, Le centre de formation populaire Les éditions du Fleuve, Montréal

Fleury, Marie-Josée et Guy Grenier (2004). «Historique du système de santé québécois» *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* vol. 10, no 1, p. 21-38

Forest, Pierre-Gerlier, François-Pierre Gauvin, Élisabeth Martin, Julia Abelson, Patricia Smith et John Eyles (2000). *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, Département de science politique et Groupe de recherche sur les interventions gouvernementales (GRIG), Université Laval.

Fourastié, Jean (1979). *Les Trente Glorieuses ou la révolution invisible de 1946 à 1975*, Fayard, Paris

Frères et sœurs d'Émile Nelligan, (1994). «Le guide des joyeux naufragés des Frères & Sœurs d'Émile Nelligan», *L'entonnoir*, Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, Vol. 11, no 2 p. 26-29

Frese, J. Frederick et Wendy Walker Davis, (1997), «The Consumer-Survivor Movement, Recovery, and Consumer Professionals», *Professional Psychology Research and Practice*, Vol. 28, no 3, p. 243-245

Gagné, Jean (2008). *Les organismes communautaires au Québec : vers une sociologie de la mémoire*. Thèse présenté comme exigence partielle du doctorat en sociologie. Université du Québec à Montréal.

Gagné, Jean (2009a). «La participation citoyenne en santé mentale : une expérience locale au Québec», *Santé, société et solidarité, revue de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité*, No 2, p. 19-26. Consulté en ligne le 5-10-11 <http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1367>

Gagné, Jean (2009b). «Renouvellement et démocratie», *Revue du CREMIS*, Vol. 2, No 1, CSSS Jeanne-Mance, Montréal, p. 20-24. [En ligne] www.cremis.ca

Gagné, Jean et Marjolaine Despars, (2011). «Participation citoyenne et intervention communautaire : La Commission populaire pour la sauvegarde des maisons de chambres», *Nouvelles pratiques sociales*, Vol. 23, no 2, p.65-82

Gagné, Jean et Henri Dorvil, (1997), «Grandes tendances et renouvellement des pratiques en santé mentale (1988-1997) : pour une mise à jour de la politique de santé mentale du Québec » *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n° 1, p. 29-41.

Gagné, Jean et Godrie, Baptiste (2010). «Le trou de souris, santé mentale et participation des usagers» *Revue du CREMIS*, Vol. 3, no 4, CSSS Jeanne-Mance, p. 41-48 [En ligne] www.cremis.ca

Gagné, Jean et Godrie, Baptiste (2011). «Un projet de recherche sur la participation des personnes utilisatrices à la planification locale des services de santé mentale. La voix et les savoirs des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité «aviseur» du Centre de santé et des services sociaux (CSSS) Jeanne-Mance», *Le partenaire*, Vol. 20, no 2

Gagné Jean et Mario Poirier (2004). *Santé mentale en Montérégie : des réseaux intégrés de services à la concertation des pratiques. Mémoire présenté par l'Association des Alternatives en santé mentale de la Montérégie dans le cadre des réseaux intégrés de services*. AASMM, Granby, Québec. [En ligne] <http://www.aasmm.com/categories/aasmm/documentation-et-publications-aasmm>

Gagnon, Yves-Chantal, (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche*, Les Presses de l'Université du Québec, Sainte-Foy

Gartner, A., et F. Riessman (Dir.) (1984). *The Self Help Revolution*, New York, Human Sciences Press

Ghadi, V. et M. Naiditch, (2000). «Le patient et le système de soins : quelle implication pour l'individu» *ADSP*, no 33, décembre, p. 33-35

Ghadi, V. et M. Naiditch, (2006). «Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé?» *Santé publique*, Vol. 2, no 18, p. 171-186

Godrie Baptiste (2010). *Forum des personnes utilisatrices sur leur participation à la planification et l'organisation des services de santé mentale. Un compte-rendu*. Document de travail non publié, 15 p.

Gollaher, David L., (1993) «Dorothea Dix and the English origins of the American asylum movement», *Canadian Review of American Studies*, Vol. 23, no 3, p, 149-175

Guay, Lorraine (1991). « Le choc des cultures : bilan de l'expérience de participation des ressources alternatives à l'élaboration des plans régionaux d'organisation de services en santé mentale », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 4, n° 2, p. 43-58.

Heller, Tamar, Jennifer A. Roccoforte, Kelly Hsieh, Judith A. Cook et Susan A. Pickett (1997). « Benefits of support groups for families of adults with severe mental illness », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 67, n° 2, p. 187-198.

Hervey, Nicholas (1986). «Advocacy or folly: The alleged lunatic's friend society, 1845-63» *Medical History*, vol. 30, juillet, p. 245-275

Hodge, S. (2005). « Participation, discourse and power: a case study in service user involvement », *Critical Social Policy*, vol. 25, n° 2, p. 164-179.

Institut psychiatrique Clarke - Unité de recherche sur les systèmes de santé, (1997). *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale. Analyse situationnelle*. Ottawa. Travaux publics et Services gouvernementaux. Canada.

Labesse, Maud Emmanuelle, 2009. «Prenez G.A.R.E. aux citoyens de Jeanne-Mance», *Revue Développement social*, Vol. 10, no 1, p. 29. Consulté en ligne le 4-10-11. <<http://www.revueds.ca/Data/Sites/1/SharedFiles/pdf/rds101.pdf>>.

Laforest, Rachel (2000). « La consultation publique et les formes d'action collective », *Politique et Sociétés*, vol. 19, n 1, p. 27-47.

- Laforest, Rachel, et Michael Orsini (2003). « Savoir, pouvoir et pragmatisme : l'expertise au service de l'action sociale », *Lien social et Politiques*, n°50, p. 135-145.
- Lamoureux, Jocelyne (1994). *Le partenariat à l'épreuve*, Éditions Saint-Martin, Montréal
- Lapointe-Roy, Huguette (1987). *Charité bien ordonnée. Le premier réseau de lutte contre la pauvreté à Montréal au 19^e siècle*, Boréal, Montréal.
- Lascombes, Pierre (2003), «Santé : où sont les pouvoirs? L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé» *Les Tribunes de la santé*, Vol.1 no 1, p. 59-70.
- Lecomte, Yves, (2008). «Évolution de la pensée critique en santé mentale au Québec» dans *La pensée critique en santé mentale*, Lecomte, Yves, Benoît Côté, Marie-Claude Huot et Céline Marcotte (Dir.), p.21-58
- Lecomte, Yves, (à paraître). «37 ans plus tard : une aventure sous le signe d'un combat», *Revue Santé mentale au Québec*
- Linhorst, Donald M., Anne Eckert, Gary Hamilton et Eric Young (2001). « The involvement of a consumer council in organizational decision making in a public psychiatric hospital », *Journal of Behavioral Health Services & Research*, vol. 28, n° 4, p. 427-438.
- Loncle, Patricia, et Alice Rouyer (2004). « La participation des usagers : un enjeu de l'action publique locale », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, p. 133-154.
- Marois, Claude (1989). «Caractéristiques des changements du paysage urbain dans la ville de Montréal» *Annales de Géographie*, t. 98, no 548, p. 385-452
- Maudet, Gwénaëlle (2002). «La «démocratie sanitaire» : penser et construire l'utilisateur», *Lien social et politique – RIAC*, 48, La démocratisation du social, p. 95-102
- Martin, Charles A. (1947) Le premier demi-siècle de psychiatrie à Québec, *Revue Laval Médical*, Consulté en ligne le 8-11-11 < <http://www.institutsmq.qc.ca/publications/documents-institutionnels/histoire/index.html>>.
- McAll, Christopher, Jiad Awad, Jean Gagné, Baptiste Godrie, Nancy Keays, Marie-Carmen Plante et Nadia Stoetzel (2012). *Au-delà du préjugé. Trajectoires de vie, pauvreté et santé*, Presses de l'université du Québec, Québec
- Meloche, Jacques (2007) *L'histoire de l'équipe de réadaptation psychiatrique du CLSC St-Louis du Parc*. Présentation au 1^{er} Rendez-vous Jeanne-Mance en santé Mentale, «Journée de réflexion sur le «Rétablissement» au CSSS Jeanne-Mance», 9 mai, Centre hospitalier de longue durée Centre-ville, CSSS Jeanne-Mance
- Meloche, Monique (1981). «Enfermer la folie» *Santé mentale au Québec*, Vol. 6, no 2, p. 16-26
- Melucci, Alberto (1996), *Challenging Codes Collective Action in the Information Age*, Cambridge University Press.
- Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (1989). *Politique de santé mentale*, Gouvernement du Québec
- Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, MSSS, Gouvernement du Québec
- Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (2001). *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, MSSS, Gouvernement du Québec, Québec

Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (2002). *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*. Ministère de la Santé et Services sociaux, Direction générale des services à la population, Québec

Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (2004). *L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Santé et services sociaux, Gouvernement du Québec

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

Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (2008). *Le guichet d'accès en santé mentale pour la clientèle adulte des CSSS, Santé et services sociaux*, Gouvernement du Québec

Morin, Paul, (2011). «L'influence des personnes usagères dans l'organisation des services de santé mentale au Québec : rôle des regroupements provinciaux. Parallèle avec les mouvements américains et canadiens», *Le Partenaire*, Vol. 20, no 2, p. 15-20

Morin, Richard (1987). *Réanimation urbaine et pouvoir local : Les stratégies des municipalités de Montréal, Sherbrooke et Grenoble en quartiers anciens*, Presses de l'Université du Québec.

Morrissey, Joseph P., Goldman, Howard H. (1986). «Care and Treatment of the Mentally Ill in the United States: Historical Developments and Reforms» *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, Vol. 484, «The Law and Mental Health: Research and Policy», p. 12-27

Nelson, Geoffrey, Rich Janzen, John Trainor et Joanna Ochocka (2008). « Putting values into practice : public policy and the future of mental health consumer-run organizations », *American Journal of Community Psychology*, vol. 42, p. 192-201.

Nonjon, Magali, (2005) «Professionnels de la participation : savoir gérer son image militante» *Politix*, Vol. 2, no 70, p. 89-112

Oaks, David W. (2004) «Mad Movements: Chaordic Paths in Mental Health Activism Toward a Revolution of Empowerment», tiré de Jonikas, Jessica A, Cook, Judith, A. *The University of Illinois at Chicago National Research and Training Center's National Self-Determination and Psychiatric Disability Invitational Conference: Conference Papers «We Make the Road by Traveling on It»*. Chicago Il. : University of Illinois at Chicago.

Offe, Claus (1985). « New Social Movements: Challenging the Boundaries of Institutional politics » *Social Research*, vol. 52, no 4, Winter. p. 817-868

Packard, Elizabeth, P. (1868). *The prisoners' hidden life or Insane asylums unveiled: as demonstrated by the report of the Investigating committee of the legislature Illinois, together with Mrs. Packard's Coadjutor testimony by Mrs E.P. Parckard*, Chicago, By the author, A. B. Case printer

Pagé, Jean-Charles, (1961). *Les fous crient au secours*, Éditions de l'homme, Montréal

Paradis, André M. (1994). «L'asile québécois et les obstacles à la médicalisation de la folie (1845-1890), *Bulletin canadien d'histoire de la médecine*, Vol. 11, p. 297-334

Perkins, Rachel E. et Kim L. Goddard, (2005) «Involving service users and their relatives», tire de *Clinical Governance in Mental Health and Learning Disability Services A Practical Guide*, Adrian James, Adrian Worrall et Tim Kendall, éditeurs, Gaskell/Royal College of Psychiatrists, London UK, p.131-148

- Petitmengin, Claire (2006). « Describing one's subjective experience in the second person : An interview method for the science of consciousness », *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, vol. 5, p. 229-269.
- Potvin, Nelson, (1997). *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec
- Provencher, Hélène, «L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques» *Santé mentale au Québec*, XXVII, 1, 2002, p. 35-64
- Provencher, Hélène, «Le rétablissement : un nouveau modèle en santé mentale», *Santé Mentale*, no 106, mars 2006
- Quetzal Tritter, Jonathan, et Alison McCallum (2005). « The snakes and ladders of user involvement : Moving beyond Arnstein », *Health Policy*, vol. 76, n 2, p. 156-168.
- Rezanowicz Thadeus, (2008) *Dossier de la santé mentale au CSSS Jeanne Mance*. Présentation dans le cadre des rendez-vous Jeanne-Mance, 23 janvier, Diaporama électronique consulté en ligne le 7 juin 2012, <http://www.csssjeannemance.ca/fileadmin/csss_jmance/Coins_des_partenaires/Reseau_sante_mentale/Pdf/DossierSM.pdf>
- Rissmiller, David J., Rissmiller, Joshua H., (2006). «Evolution of the Antipsychiatry Movement Into Mental Health Consumerism» *Psychiatric Services*, Vol. 57, no 6. P. 863-866
- Roelandt, Jean-Luc, (2002). *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale*. Rapport remis au ministre délégué à la santé, Paris
- Rose, Diana, Lucas, Jo, (2007). «The user and survivor movement in Europe», Chapitre quatorze de Knapp, Martin, McDaid, David, Mossealos, ELias, Thornicroft, Graham, Eds. *Mental Health Policy and Practice Across Europe*, Mc Graw HiLL, Open University Press, Berkshire England
- Rousseau, Michel (1998). « Portrait de famille : étude exploratoire sur les variables associées au vécu des membres d'associations de familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale », dans *FFAPAMM*. Consulté en ligne le 26-08- 11) <http://www.ffapamm.com/wp-content/uploads/1998/06/Portrait_de_Famille1.pdf>.
- Ruby, Christian, (1989) *Les archipels de la différence* Foucault-Derrida-Deleuze-Lyotard, Éditions du félin, Paris
- Santé Canada, (2003). *Exploration du lien entre la participation du public – L'engagement des citoyens et les soins de santé de qualité. Examen et analyse de la documentation existante*, Division des stratégies en matière de ressources humaines en santé, Ottawa
- Séguin, Jean-Marc, (1998) *Une simple histoire du territoire de Saint-Louis et Mile-End Des quartiers en constante évolution*, Centre de santé et des services sociaux Jeanne-Mance, Montréal
- Sintomer, Yves (2007). *Le pouvoir au peuple. Jurys citoyens, tirage au sort et démocratie participative*, La Découverte, Paris
- Sintomer, Yves, (2003), «Cinq défis de la démocratie participative», *Territoires* no 434, CAH2, p. 6-9
- Stanton-Jean M et Callu M.F. (2008). «Participation des patients et des citoyens dans la transformation des pratiques cliniques : enjeux et perspectives» *Pratiques et organisation des Soins*, Vol. 39, no 3/juillet-septembre
- Tremblay, Mireille et Yves Lachapelle (2006). De la reconnaissance à l'exercice des droits politiques et démocratiques des «personnes présentant une déficience intellectuelle», Hubert Gascon et col. (dir), *Déficience intellectuelle : Savoirs et perspectives d'Action*, Tome 1; Cap-Rouge, Presses Inter Universitaires

Villeneuve, Jean-Patrick, (2006). «Citoyen-clients et administrations : Acteurs confus et organisations entêtées Typologie et analyse des rôles», *Revue économique et sociale*, mars, p. 81-90

Wallot, Hubert A. (1998). *Entre la compassion et l'oubli La danse autour du fou, 1 La chorégraphie globale*, MNH, Québec

Ward, P.R., J. Thompson, R. Barber, C.J. Armitage, J.D. Boote, L.C. Cooper et G.L. Jones (2010). « Critical perspectives on "consumers involvement" in health research: Epistemological dissonance and the know-do gap », *Journal of Sociology*, vol. 46, n° 1, p. 63-82.

White, Deena, Céline Mercier, Henri Dorvil et Lili Juteau, (1992) « Les pratiques de concertation en santé mentale : trois modèles » *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 5, n° 1, p. 77-93.

Yin, Robert K (1981) «The case study crisis : Some Answers» *Administrative Science Quaterly*, Vol. 26 59-65

Yin, Robert K (2009) *Case Study Research Design and Methods*, 4th Edition, Sage California