

La participation des personnes utilisatrices de services sur des comités...Oui mais !

Par Robert Sargent
Groupe Reprendre Pouvoir
(Groupe associé au développement et à l'organisation des services en santé mentale)
reprendrepouvoir@videotron.ca

Un sujet qui peut vous sembler constamment remis sur la table consiste à créer des espaces de citoyenneté en intégrant les usagers dans des instances décisionnelles sous la forme de comités touchant à des aspects organisationnels et cliniques autant dans l'institutionnel que le communautaire. La formule n'est pas nouvelle mais je crois qu'il vaut la peine de réécrire sur le thème en cernant les éléments convergents et divergents de ce sujet qui a l'avantage de mettre de l'avant les nombreux points de vue de ceux ayant le savoir expérientiel de la maladie.

Tout commença en 1973 avec la création de comités de bénéficiaires pour les centres d'hébergement, les centres de réadaptation, les centres jeunesse, les centres hospitaliers et les ressources d'hébergement en santé mentale. On s'aperçoit très rapidement des immenses besoins des personnes désinstitutionnalisées et du besoin criant de la défense de droits de cette

minorité longtemps ignorée dans des bâtiments à sécurité maximum.

En 1991, des recommandations pour la création des comités des usagers sont mises de l'avant et la logique des groupes de pression évolue vers des organisations soutenant les droits civiques des usagers. Une résultante des 20 années de labeur de la part d'individus remarquables qui ont cheminé dans des environnements en marge de l'acceptation sociale. Tellement qu'en 2005, la Loi 83 oblige la création d'un comité des usagers dans tous les établissements de santé.



Par la suite, l'avènement des recommandations incluses dans le Plan d'action en Santé Mentale (PASM) 2005-2010 <<La force des liens>> recommande l'intégration des usagers au processus décisionnel pour l'amélioration des soins et services tant à l'organisationnel qu'au niveau clinique. Nous pouvons tabler sur le

travail de nos précurseurs et légitimement s'enligner vers un partenariat clinicien-gestionnaire-intervenant-usager au niveau de la prise de décision à l'intérieur de comités. Le PASM semait la voie vers une émancipation dans une démarche autonome ou de groupe où nous en sommes rendus aujourd'hui. L'utilisateur de services comme partie prenante à la structure organisationnelle. Un changement dans le mode décisionnel en présence d'utilisateurs de services. Il ne reste plus qu'à se croiser les doigts pour que ces recommandations deviennent enchâssées dans un livre vert qui assurera l'intégration des usagers dans le système de la santé et des services sociaux.

De plus il y a 30 ans, en marge de l'évolution québécoise, la notion des groupes Par et Pour émergeait au Canada dans le sillon des États-Unis pour dicter la norme sur la place voulue et désirée des usagers dits survivants ayant dépassés l'état de victimes afin de recevoir des services en santé mentale et trouver des rôles valorisants dans des organisations militantes au début, et qui avec le temps, on espère, deviendra chose courante au Québec.

Ces débouchés considérables des quarante dernières années ont résulté dans une amélioration notable de nos statuts d'incapables auxquels les patients psychiatisés étaient confrontés. Nous voulons être reconnus comme des êtres humains ayant des droits et bien sûr, les responsabilités qui s'y rattachent.

Il ne faut donc pas se surprendre si certains usagers québécois désirent maintenant pousser plus loin leur citoyenneté en créant, concevant et réalisant des groupuscules sous le légitime désir de contribuer davantage à quelque chose qui leur tient à cœur. Après tout il

« Ce ressourcement de l'intérieur du réseau, que procure le savoir expérientiel, est aussi bon pour le bien-être des personnes utilisatrices que l'efficacité gagnée par les soignants qui y voient de nouvelles avenues. »

faut vivre à son époque...C'est la seule façon de cheminer vers son rétablissement respectif dans un environnement où la "transmission" était restée trop longtemps sur le neutre. N'était ce pas Dédé Fortin qui chantait "Passe-moi le puck pi j'va en compter des but'!

De nombreuses études internationales ont démontré les immenses gains d'introduire les usagers dans le réseau du système de la santé et des services sociaux (SSSS). Ce

ressourcement de l'intérieur du réseau, que procure le savoir expérientiel, est aussi bon pour le bien-être des personnes utilisatrices que l'efficacité gagnée par les soignants qui y voient de nouvelles avenues. Les enjeux qui en résultent sont nouveaux mais l'humanisation du système de la santé et des services sociaux ne s'en voit que meilleure. La relation thérapeutique traditionnelle où subsiste la frontière très nette entre l'intervenant (expert) et l'utilisateur (patient) évoluera vers un nouveau système où les relations de pouvoir deviendront plus égalitaires.

L'implication des utilisateurs de services au sein de comités où leurs contributions basées sur leur vécu expérientiel et professionnel, devient tributaire pour l'ensemble des participants autour de la table. Pour ce faire, il faut créer des espaces de dialogue avec la mise sur pied de groupes d'entraide. Pour parler du nôtre, *Reprendre Pouvoir*, au début certains usagers le voyaient à tort comme une thérapie de groupe, mais le fondement du

groupe et sa raison d'être prennent maintenant de l'essor et poursuivent les objectifs de représentativité qui ont été fixés au départ.



L'empowerment qui en découle devient partie prenante de nos démarches et s'inscrit en accord avec la réadaptation sociale de chacun.

Si l'on veut maintenant s'inscrire dans une continuité recherchée et évolutive, comme toute organisation, il faut se voir octroyer les ressources nécessaires. Il en coûte environ 1000\$/jour/patient pour hospitaliser une personne en crise, alors qu'un projet de participation des usagers pour former un groupe d'entraide destiné à la représentativité des usagers coûterait 9.00\$/usager/jour pour un groupe de 13 personnes comme le groupe *Reprendre pouvoir*.

La première année d'existence en est une de démarrage où chacun apporte ses forces dans un contexte incertain, et la contribution des membres rejailit sur le groupe qui se structure selon les besoins et volontés associatives.

D'où s'écoule un désir de faire évoluer le groupe d'entraide vers quelque chose de structuré. Tout en conservant l'idéologie de départ, il faut entrevoir l'action de relever les objectifs pour faire bénéficier les adhérents vers les étapes suivantes, telles la réhabilitation de l'estime de soi et de la considération d'autrui qu'apporte la reconnaissance de leurs compétences/habilités en se faisant rémunérer.

raison du manque d'informations, tous n'ont pas accès à Internet. La plupart d'entre nous ont la capacité d'élaborer leurs propres propositions personnelles. De ce fait, à même titre que tous les soignants participant à ces réunions, nous devons prendre le temps de se préparer à l'avance et s'organiser en conséquence. Sinon nos présences se résumeront assez vite à n'être qu'une formalité avec laquelle la seule raison

troubles mentaux transforme l'idée que celui-ci est un boulet vers celle que l'on peut mettre à contribution sous la forme de notre savoir expérimentiel. En vérité, nous désirons le salaire minimum pour reconnaître le fait que nous avons pris de l'expérience de vie de s'en être sorti, une expérience comparable au savoir académique. Nous sommes des sources inspirantes pour les pairs que nous côtoyons dans le cadre d'une vie associative fournie et qui démontre une contribution concrète obtenant des résultats probants dans l'accompagnement des usagers vers une santé retrouvée. Nous sommes complémentaires à ce qui existe déjà.

« En vérité, nous désirons le salaire minimum pour reconnaître le fait que nous avons pris de l'expérience de vie de s'en être sorti, une expérience comparable au savoir académique. »

Effectivement, toute initiative mise en place visant la participation des usagers est prometteuse et source de renouveau dans l'élaboration des services et de visions stratégiques des établissements ou CSSS. Les thèmes abordés durant les sessions de travail à l'intérieur des comités auxquels nous sommes invités nous incitent à pousser notre réflexion sur les questions soulevées lors de nos présences respectives dans ces rencontres.

Pour certains d'entre nous, cette opportunité offerte est bénéfique mais correspond plus ou moins à nos attentes. Certains éprouvent des difficultés à faire des interventions soignées et réfléchies en

de nous supporter sera de pouvoir afficher bien haute la b a n n i è r e d ' u n e <<organisation axée sur la gestion du Rétablissement>>. Une coquille bien vide où le désintéressement de tous et chacun s'installe avec comme résultante, la défection des acteurs y participant.

Si l'on désire une issue favorable et durable, il n'existe qu'un pas à franchir, celui de la rémunération directe des usagers, selon leurs compétences acquises avant le déclenchement de la maladie ou qu'ils développent ensuite dans différents programmes existants. L'acceptation par les autres de leur cheminement avec un passé de

Les animateurs, le secrétaire et les gestionnaires usagers s'occupant de canaliser les visions stratégiques des projets, choisis en fonction de leurs compétences, s'occupent de la répartition équitable de certaines tâches rémunérées à l'intérieur du groupe (principe de l'utilisateur payé/plage horaire), de l'obtention de dossiers et de leur diffusion à bon escient. Un niveau organisationnel nécessaire à structurer l'ensemble et qui assurera une bonne démarche participative aux opérations inhérentes. Ces derniers sont redevables envers le groupe.

Ils n'ont pas le statut officiel de représentants du groupe car chacun des membres continue à parler en leur propre nom ou celui du groupe. Nous avons déjà fait la démonstration que nos membres n'ont subi aucune réhospitalisation depuis trois ans, venant ainsi confirmer ce que les études internationales démontrent. Comment expliquer la lenteur québécoise à ne pas financer

« Nous avons déjà fait la démonstration que nos membres n'ont subi aucune réhospitalisation depuis trois ans, venant ainsi confirmer ce que les études internationales démontrent. »

cette forme alternative qui fonctionne. Le soutien par les pairs est une forme de réadaptation psychosociale des plus prometteuses. Elle est économe, efficace et a l'effet souhaité de briser l'inertie des usagers à regarder jaunir la tapisserie de leur appartement faute d'avoir un espoir qui les animent. La présence d'un conseiller-clinique prêt à soutenir de façon thérapeutique peut être aidante.

Force est d'avouer que nous ne pouvons plus se conter des histoires de grand-mère en rejetant la faute sur les contribuables québécois qui, par leur sous-financement à la Santé et les Services Sociaux (englobant pourtant 55% des dépenses étatiques, en 2008, 1 450 000 000 \$ à la santé

mentale au Québec seulement), sont responsables du manque de performance dans le sacro saint principe de remettre sur pied les contribuables ayant eu ou qui ont une problématique en santé mentale. D'autant plus qu'en vérifiant auprès des établissements de santé, on remarque qu'ils sont en constante période de recrutement avec des postes de 45 000\$/an minimum, donc l'équivalent de ce qu'en coûte la mise en place d'un groupe d'entraide qui offrent de véritables perspectives pour les 13 usagers qui décident d'y adhérer en pronant le Rétablissement par le travail, si minime soit-il.



Mais qu'est-ce qui interfèrent ou bloquent la mise en place du nec plus ultra de la réadaptation psychosociale ? Vivant dans notre société nord américaine, il va de soi que les leaders économiques,

ceux qui ont l'Argent, se doivent de dicter la mesure dans l'avènement de groupes d'entraide avec les ressources proactives nécessaires à leur épanouissement. C'est donc l'institutionnel, s'accaparant la presque totalité du 1.45 milliard \$, qui doit agir comme chef de fil en orchestrant une modification des postes des dépenses comptables dans une ère où "rien ne se crée, rien de se perd... seulement une période de réajustements tendant vers l'équilibre".

Que faire ?

Comme d'habitude...rien... ☹
Ne bousculons pas nos vieilles mentalités de soignants, nous risquons d'y perdre au change...

Le Sociologique est le seul facteur qui subsiste pour décrire la barrière du Nous et Eux...si l'on ouvre la porte et commençons à délaisser l'Économique à ces incapables...où cela va t-il nous mener ??? Oui, mais...

Et c'est mon grand-père paternel qui nous répétait sans cesse <<Je n'avais pas de souliers et me plaignais constamment...jusqu'à ce que je rencontre un homme sans pieds !!!>>

.....