

## **De la participation à la parole citoyenne : la nécessaire mobilisation des utilisateurs de services en santé mentale !**

XIV<sup>e</sup> Colloque de l'AQRP, 8-10 octobre 2008, Mont Ste-Anne, Beauré, Qc

### **Michèle Clément**

Chercheure, GRIOSE-SM (CSSS de la Vieille-Capitale / CH Robert-Giffard)

### **Nadine Bolduc**

Agente de recherche, GRIOSE-SM (CSSS de la Vieille-Capitale / CH Robert-Giffard)

### **Valmont Pilote**

Usager participant

### **Paul Pelletier**

Usager participant

Jadis exclu, l'utilisateur de services de santé mentale est aujourd'hui sujet de droit et citoyen. De ce fait, on attend désormais de lui, comme de quiconque, qu'il s'implique au sein de la société dans laquelle il vit et y participe. Cette implication peut prendre différentes formes. Dans l'atelier que nous avons tenu lors du congrès de l'AQRP, l'une d'entre elles a plus particulièrement retenu notre attention : sa participation aux espaces de planification et d'organisation des soins et services de santé mentale (ex. : association d'usagers, conseils d'administration, tables de concertation, comités consultatifs, etc.).

L'atelier a débuté en rappelant très succinctement les préoccupations qui avaient animé un projet de recherche dirigé par Michèle Clément entre 2003 et 2006 et portant sur la participation des usagers aux lieux de discussion sur les services de santé mentale. Pour l'essentiel, toutefois, l'atelier s'est organisé autour de deux grands volets. Le premier consistait en un jeu interactif visant à dégager les grandes conceptions que les personnes présentes se faisaient de la participation. Le second volet comprenait pour sa part les témoignages de deux utilisateurs de services. Ceux-ci nous ont en effet entretenus sur leur expérience personnelle de participation à une table de concertation sur les services de santé mentale dans le premier cas et à un conseil d'administration dans le second. Pris dans son ensemble, l'atelier avait pour objectif de réfléchir sur les conditions nécessaires à faire de la parole des usagers une **parole citoyenne**.

### ***Un jeu interactif autour de l'idée de participation***

Au début de l'atelier, les participants ont été invités à compléter deux énoncés soit *participer c'est ...* et *participer ce n'est pas....* Les réponses fournies par les répondants étaient par la suite inscrites sur de grandes feuilles supportées par un chevalet. Le tableau 1 reproduit l'ensemble des énoncés formulés à l'intention de l'un ou l'autre de ces énoncés par les participants qui, selon le cas, étaient utilisateurs de services, intervenants, décideurs et chercheurs.

TABLEAU 1 : **LA RÉPONSE DES PARTICIPANTS DE L'ATELIER AUX QUESTIONS : PARTICIPER C'EST....., PARTICIPER CE N'EST PAS.**

<b>Participer c'est...</b>	<b>Participer ce n'est pas...</b>
<p><b>Un exercice de démocratie / citoyenneté</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• exercer sa citoyenneté</li> <li>• favoriser la démocratie</li> <li>• voter</li> <li>• vouloir influencer les décisions</li> </ul> <p><b>Une occasion de s'exprimer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• donner son opinion</li> <li>• exprimer nos idées</li> </ul> <p><b>Travailler avec les autres</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• collaborer</li> <li>• réseauter</li> <li>• créer des liens</li> </ul> <p><b>Être d'abord présent</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• être là</li> <li>• représenter</li> <li>• prendre la place offerte</li> </ul> <p><b>S'impliquer dans la société / dans la vie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• faire partie de la société</li> <li>• s'impliquer dans son milieu de vie</li> <li>• contribuer</li> <li>• s'engager</li> </ul> <p><b>Informé / être informé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• partage les connaissances/ les compétences</li> <li>• avoir accès à l'information et la comprendre</li> </ul> <p><b>Oser / faire des efforts</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• oser prendre des risques</li> <li>• donner une opinion qui ne fait pas consensus</li> <li>• se faire confiance</li> <li>• mettre ses habiletés à l'épreuve</li> <li>• être motivé</li> </ul> <p><b>Pour son cheminement personnel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• élargir nos horizons</li> <li>• [favoriser son] <i>empowerment</i></li> <li>• exister</li> </ul> <p><b>S'ajuster</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• faire avec...</li> </ul>	<p><b>Vivre l'intolérance ou les guerres de pouvoir</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• être intolérant face à la personne</li> <li>• être en situation de guerre de pouvoir</li> <li>• ne pas respecter l'opinion des autres</li> <li>• contrôler le droit de parole</li> <li>• ne pas laisser la place aux autres</li> <li>• vouloir avoir raison à tout prix</li> <li>• être obligé de répondre</li> <li>• prendre un silence pour un « oui »</li> </ul> <p><b>Rester passif</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• être passif</li> <li>• accepter sans donner son opinion</li> <li>• le statu quo</li> <li>• baisser les bras</li> <li>• se rallier à l'autorité</li> <li>• [juste] écouter</li> </ul> <p><b>Rester « loin » des autres</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• s'isoler</li> <li>• s'exclure</li> </ul> <p><b>Ne pas oser / faire des efforts</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• avoir peur du ridicule</li> </ul> <p><b>Être mal informé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ne pas savoir la question ou ne pas avoir l'information</li> </ul> <p><b>En somme, participer ce n'est pas...</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• une mode</li> <li>• « JOJO » [participer ce n'est pas « jojo » = ce n'est pas facile]</li> </ul>

Le second volet de l'atelier a pour sa part été consacré aux témoignages de deux utilisateurs de services

### **Les témoignages de Valmont et Paul**

Les témoignages de Valmont et Paul, à la fois riches et porteurs d'espoir, ont constitué le cœur de l'atelier. Chacun, à leur manière, a partagé sa vision de la participation.

#### Valmont

Ancien banquier, Valmont a vécu un *épuiement professionnel* qui s'est soldé par une tentative de suicide. Après un bref séjour à l'hôpital, puis au centre de crise, il a reçu l'appui d'un organisme communautaire en santé mentale, où il a passé trois mois avant de se remettre enfin sur pied. C'est durant ce séjour qu'il fut invité par un intervenant de cet organisme à participer à une table territoriale de concertation en santé mentale. Sans trop savoir en quoi consistait exactement l'expérience qui lui était proposée, il a accepté l'invitation en se disant qu'il allait apprendre au fur et à mesure... En fait, il faut savoir que pour Valmont, l'appropriation du pouvoir, ou plutôt, comme il le souligne avec insistance, l'appropriation de **son propre** pouvoir, passe par l'action : « Pour moi de passer à l'action c'est de m'approprier mon propre pouvoir; pas l'appropriation du pouvoir, c'est trop général... m'approprier **mon propre** pouvoir ».

L'expérience de participation fut difficile pour lui au début. Il n'avait en effet bénéficié d'aucune formation, ni même préparation au préalable : « Nous avons été **parachutés** sur des tables [de concertation], je dis bien parachutés, sans aucune explication, sans aucun *coaching* ». L'ex homme d'affaires a donc décidé de se faire une place, et d'**exiger** son droit de parole. Comment? : « J'ai demandé qu'il y ait un point [spécifique] dans les ordres du jour réservé à la parole de l'utilisateur de services de santé mentale ». Pour faciliter leur participation, il a aussi revendiqué la présence à l'avenir non pas de un mais de deux utilisateurs de services ainsi qu'une rémunération pour chacun d'eux. Valmont trouvait en effet injuste que tous les gens qui participaient à la table de concertation soient rémunérés pour le faire à l'exception des usagers. Plus injuste encore, certains de ces usagers quittaient même leur travail pour s'impliquer sur ces tables sans recevoir de compensation financière. On a entendu ses revendications. Un deuxième utilisateur de services a donc été impliqué et ils ont reçu pour chacune de leur assistance des honoraires d'environ 30\$.

Malgré ces gains, l'expérience de participation de Valmont à l'élaboration du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens* a cependant été pour lui très difficile à vivre. Sa force de caractère et son aptitude à dénoncer et à revendiquer n'ont pas toujours été bien reçus et il s'est vu retirer ses mandats de participation par l'organisme qui l'avait mandaté pour assurer une représentation usagère, situation qu'il a très mal vécue : « Y'a des utilisateurs de services qui crient au meurtre, mais ils bafouent les utilisateurs de services! Ça j'ai aussi vécu ça, c'est atroce! ».

Fort de son expérience acquise dans un organisme de défense des droits des utilisateurs de services, Valmont a cependant refusé de battre en retraite et a poursuivi ses implications. Il a aussi reçu un très grand soutien des membres de la table territoriale de santé mentale à laquelle il continuait de participer. Au total ses expériences ont été très positives pour lui malgré les difficultés qui ont jalonné son parcours : « C'est incroyable à quel point j'ai rencontré sur ces tables-là du beau monde! ». Il insiste enfin sur l'importance qu'a eu pour lui le fait de rencontrer des personnes de confiance, des personnes qui ont cru en lui.

Aujourd'hui, Valmont a plusieurs suggestions à partager pour faciliter la participation des personnes utilisatrices de services de santé mentale. Tout d'abord, il est incontournable selon lui de compter au moins deux utilisateurs de services dans un espace de participation, afin que l'un et l'autre s'épaulent et s'encouragent. Il suggère également la création d'un comité d'usagers chapeauté par une Assemblée nationale, relevant directement du MSSS, de l'Éducation et de la Justice, permettant une vraie défense des droits et disposant de tous les appuis nécessaires, y compris de vrais avocats, afin que les utilisateurs de services puissent enfin dire : « **Nous**, c'est ce que **nous** voulons! ».

Avec un recul, Valmont constate que ce que lui ont apporté ses expériences de participation, c'est d'abord et avant tout une grande confiance en lui-même : « Ça m'a permis de reprendre confiance en moi. Même si j'avais pas tous les outils nécessaires, j'ai foncé, et puis j'ai demandé des choses et on m'a écouté ». Cette plus grande confiance lui a beaucoup servi, entre autres à se retrouver un travail comme cuisinier. Aujourd'hui faire la cuisine fait partie de sa thérapie ; cuisiner pour des personnes qui souffrent – Valmont est cuisinier dans un organisme communautaire oeuvrant en santé mentale – l'enrichit et lui fait plaisir. « Je redonne ce que j'ai reçu durant la période où disons... j'ai été mal en point ». Il souligne aussi que le fait de pouvoir s'impliquer et participer l'a remis en question, en ce sens que si, avant, il cumulait de l'argent, aujourd'hui il cumule des valeurs « qui sont intérieures ». Voilà pourquoi il n'hésite pas à dire avec un brin d'humour : « La plus belle chose qui me soit arrivée dans la vie, c'est très paradoxal, c'est ma tentative de suicide! ».

### Paul

C'est à partir d'une toute autre perspective que Paul nous a entretenu sur son expérience de participation. D'entrée de jeu, il affirme que les utilisateurs de services ont un rapport blessé à l'autorité. Pourquoi? « La première fois qu'on entre dans le cabinet du psychiatre, on n'est pas d'égal à égal, c'est là que ça commence. Il y a un préjugé défavorable au départ ». C'est ainsi, croit-il, qu'en assumant sa fonction, le psychiatre établit à son insu un écart très clair entre lui, le spécialiste détenteur de pouvoir, et son patient, le pauvre malade dépourvu qui ne comprend pas toujours ce qui se passe. Pour cela, il utilise l'image des lunettes : « Il porte des lunettes grises alors que nous on arrive avec nos lunettes roses. Le psychiatre a appris toutes les pathologies à l'école, il les cherche, puis il les détecte [...]. Puis il peut utiliser la contrainte, c'est un geste administratif. La cour n'a rien à voir là-dedans, c'est juste un geste administratif, c'est automatique ».

Paul parle aussi d'auto-ostracisme, pour expliquer à quel point la personne se retrouve dépourvue devant l'autorité médicale, et en vient même à s'isoler petit à petit : « Lorsqu'on est diagnostiqué on a tendance à s'isoler, on a tendance à douter de soi ne serait-ce que le doute raisonnable : parce que quelqu'un a dit qu'on est malade, ben c'est raisonnable de garder en tête que peut-être on est malade, puis déjà là ça nous fait nous comporter de façon un petit peu différente... cela crée de l'isolement de toutes parts ».

Cet état de fait peut cependant être contourné selon lui. Par exemple, la présence d'un autre utilisateur dès la première entrée de la personne dans le cabinet du médecin [psychiatre], un utilisateur qui soit là pour l'accueillir, l'informer de ses droits et lui faire voir d'autres alternatives à l'hospitalisation. Selon Paul, cet accueil par un pair devrait être **automatique**.

À l'instar de Valmont, Paul a aussi parlé de ses expériences de participation. Dans son cas, c'est le colloque tenu par l'AQRP en 2006 qui a éveillé son désir de participation. Ce dernier a été pour lui une révélation : « Là j'ai compris vraiment qu'on avait des droits en tant que

psychiatrisés ». C'est ainsi qu'il a petit à petit fait la découverte de ses droits, et s'est impliqué davantage.

Entre autres, il s'est impliqué dans un organisme communautaire de défense des droits en santé mentale pour éventuellement joindre le conseil d'administration de cet organisme. Pour lui aussi, les débuts ont été difficiles : « Parce qu'on arrive dans le jargon, on n'est pas des spécialistes, on n'est pas des travailleurs sociaux [...] donc on arrive là on est dépourvus ». Ces obstacles ne l'ont cependant pas empêché de poursuivre son engagement à défendre les droits et intérêts des personnes ayant des troubles de santé mentale. Souhaitant éviter à plusieurs de passer par le même chemin que lui, il invoque une façon différente de faire valoir son point de vue : « La machine c'est complexe, alors moi j'ai décidé d'agir autrement, j'ai une habilité pour la plume, alors je me suis dit je vais écrire un essai, sensibiliser les gens sur c'est quoi les problèmes de santé mentale et à quel point on a besoin de changement dans le système... y'a beaucoup de livres qui sont écrits sur la santé mentale, des récits de vie, des romans, des essais, mais qui est-ce qui dit que ça doit changer? » Telle est la nouvelle mission dont Paul s'investit.

### **Conclusion**

À l'issue de cet atelier, que pouvons-nous tirer de la participation des utilisateurs de services en santé mentale? Deux choses principalement. La première est qu'il est encourageant de penser qu'en dépit des difficultés que cela pose, plusieurs d'entre eux continuent de s'impliquer et persistent dans leur engagement. La seconde nous renvoie à un commentaire de Renault que nous souhaitons ici reproduire : « ...la formulation de nouvelles exigences de justice sociale ne devient possible que si des groupes d'acteurs refusent une situation particulière, qu'ils la ressentent, la voient et la décrivent comme étant de l'ordre de l'insupportable et que leur prise de parole ouvre sur « une revendication adressée à des institutions ou à des groupes sociaux » (Renault, 2004 : 108). Telle est la mission, nous semble-t-il, dans laquelle des utilisateurs de services en santé mentale, tels Valmont et Paul, semblent aujourd'hui définitivement engagés.

### Références

Renault, Emmanuel (2004) *L'expérience de l'injustice: Reconnaissance et clinique de l'injustice*. Paris: La Découverte.