

Pouvoir d'agir et rétablissement : de l'individuel au collectif, portrait d'une expérience probante issue du milieu de la défense des droits

Marthe Gilbert, déléguée régionale et chargée de projet pour les Rencontres régionales Pro-Def Estrie, **Carole Panneton**, coordonnatrice Pro-Def Estrie, et **Doris Provencher**, coordonnatrice de l'AGIDD-SMQ, Montréal.

En 2000, dans la foulée des travaux du *Groupe d'appui au Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, le groupe de promotion et de défense des droits Pro-Def Estrie lance un concept novateur, celui des *Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*.

Il s'agit de rencontres où l'on échange sur différents thèmes et où sont élus des délégués régionaux pour une période d'un an. Ceux-ci sont appelés à porter la parole de leurs pairs, leurs prises de position et leurs idées de solution dans les différents lieux de concertation du réseau de la santé et des services sociaux.

Objectifs des Rencontres régionales

Les objectifs principaux de ces *Rencontres régionales* sont de :

1. Reconnaître :
 - le potentiel des personnes utilisatrices à participer aux décisions
 - leur expertise et leur permettre de l'exercer
2. Permettre aux personnes de :
 - s'approprier leur pouvoir individuel et collectif
 - d'exercer leur citoyenneté
 - s'informer et recueillir de l'information en ce qui concerne les politiques, les programmes et les services en santé mentale, aux niveaux local, régional et provincial
3. Favoriser leur participation à l'élaboration des politiques, des programmes et des services afin que ceux-ci soient mieux adaptés à leurs besoins
4. Débattre sur les principes et les pratiques ayant un impact sur leur vie
5. Développer un sentiment de solidarité
6. Permettre le transfert d'expertise des personnes entre deux lieux de parole
7. Maintenir le lien entre les délégués et les personnes qu'ils représentent

Principes directeurs

Les principes directeurs qui sous-tendent ces objectifs sont la solidarité, la citoyenneté, la démocratie (les délégués régionaux sont élus), mais surtout la notion d'usager expert et l'appropriation du pouvoir.

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

La pierre d'assise des *Rencontres régionales* demeure l'appropriation du pouvoir. Plus précisément, les *Rencontres régionales* permettent un passage de l'appropriation du pouvoir individuel à l'appropriation du pouvoir collectif. En effet, la personne qui participe à une *Rencontre régionale* est susceptible d'amorcer ou de poursuivre un processus qui lui permettra de retrouver son autonomie et d'avoir une plus grande maîtrise sur sa vie. De par sa formule distinctive, les *Rencontres régionales* offrent aux usagers experts l'opportunité de mettre leurs expériences au profit de l'ensemble des personnes utilisatrices de leur territoire. Cette appropriation du pouvoir au plan collectif repose donc principalement sur la possibilité d'exercer une influence dans les lieux de décision.

Considérant ces éléments, il n'est pas étonnant que les *Rencontres régionales* favorisent le processus de rétablissement des personnes, sans toutefois en être la finalité. Cette expérience nous amène à dire que c'est en exerçant leur pouvoir d'agir que les personnes trouvent leur propre parcours vers le rétablissement.

Le rétablissement signifie davantage qu'être dans un état de «rémission» ou de «maintien». Le rétablissement fait en sorte que la personne cesse de s'identifier comme «patiente» ou «cliente» pour se considérer comme une personne à part entière qui s'implique dans la communauté dans laquelle elle vit. Et c'est ce rôle actif de membre de la communauté, de citoyen à part entière que les participants des *Rencontres régionales* sont invités à jouer.

En apportant leurs propositions et leurs idées de solution concernant un système qu'elles connaissent «de l'intérieur», les personnes façonnent les services qu'elles reçoivent. Elles contribuent ainsi à améliorer la qualité des services et à influencer de manière positive le réseau de la santé mentale. Par ricochet, elles participent également au processus de rétablissement de leurs pairs.

Le pouvoir d'agir est basé sur le principe que les usagers sont acteurs de leur vie, non pas de simples spectateurs. En ce sens, il va de soi qu'il revient aux personnes utilisatrices de définir pour elles-mêmes ce qu'est la notion de rétablissement. Néanmoins, cela n'exclut pas l'apport des dispensateurs de services du réseau public et du communautaire sur cette question.

Expérience probante

Ainsi, les *Rencontres régionales* en Estrie se sont avérées une expérience probante. En effet, de nombreux impacts positifs ont été constatés sur les personnes utilisatrices qui assistent aux *Rencontres régionales*, sur les délégués régionaux qui portent la parole de leurs pairs, sur les décideurs qui les rencontrent ainsi que dans les lieux d'influence où ils se font entendre.

Impacts sur les personnes utilisatrices

- Sentiment d'appartenance
- Découverte du pouvoir qu'elles peuvent exercer sur les décisions qui les concernent
- Sentiment d'être utile, de participer, d'exercer leur citoyenneté
- Sentiment de fierté et de solidarité
- Meilleure compréhension des enjeux
- Appropriation du pouvoir et rétablissement

Impacts sur les délégués régionaux

- Acquièrent de nouvelles compétences
- Retrouvent confiance en leurs habiletés
- Voient leur estime de soi améliorée
- Ressentent un sentiment de fierté pour avoir participé au bien collectif
- Appropriation du pouvoir et rétablissement

Impacts sur les décideurs

Les Rencontres régionales:

- Favorisent la communication
- Démystifient et précisent les rôles de chacun
- Permettent aux décideurs d'ajuster certains projets en fonction des commentaires reçus des personnes
- Offrent une tribune aux partenaires pour être entendus et pour consulter les personnes utilisatrices
- Favorisent l'analyse des services offerts à la lumière de l'expérience des personnes utilisatrices

Impacts dans les lieux d'influence

Le travail des délégués régionaux permet de :

- Valider et bonifier les décisions
- Mieux orienter les décisions
- Dresser un portrait des services rendus et attendus
- Faire des liens entre les préoccupations des administrateurs, des intervenants, des médecins, des personnes utilisatrices et des autres partenaires

Cadre de partenariat provincial

La publication du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*, de par ses objectifs de pouvoir d'agir et de rétablissement, a été une belle occasion d'étendre ce concept dans tout le Québec. En effet, le MSSS et l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) ont conclu, au printemps 2006, un *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale* à travers le Québec.

Afin de bien outiller les délégués régionaux dans les milieux où s'implante le projet, l'AGIDD-SMQ offre la formation provinciale *Être délégué régional, c'est quoi?* L'objectif est de développer les compétences et les habiletés des personnes à porter la parole de leurs pairs.

Cette formation permet également aux délégués régionaux de mieux conscientiser leurs responsabilités. En effet, les délégués régionaux sont invités à :

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

Recommandations

À l'heure actuelle, les *Rencontres régionales* s'étendent dans plusieurs régions du Québec. De par leur mission et leurs valeurs, les groupes régionaux de promotion et de défense des droits ont été identifiés comme étant les plus à même de soutenir l'implantation du projet dans les régions.

Les *Rencontres régionales* sont actuellement opérationnelles dans sept régions et en voie de le devenir dans quatre autres. Afin d'accélérer le processus et de respecter l'esprit du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*, l'AGIDD-SMQ et Pro-Def Estrie recommandent :

1. Que la participation active des personnes utilisatrices aux structures de décision fasse partie des cibles à atteindre par le MSSS, les Agences, les CSSS et les établissements.
2. Que les représentants des personnes utilisatrices soient élus démocratiquement et portent la parole de leurs pairs dans les structures de décision. Les représentants adhèrent au principe que l'intérêt général des personnes utilisatrices est prépondérant à tout intérêt particulier.