
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 de services sociaux (CSSS) Jeanne-Mance¹

Par Jean Gagné, professeur, UER SHLC, TÉLUQ Montréal, et Baptiste Godrie, doctorant en sociologie et agent de recherche, CRÉMIS, CSSS-CAU Jeanne-Mance

Le projet de recherche que nous présentons brièvement dans ce texte porte sur l'expérience et les effets de la participation des personnes utilisatrices des services de santé mentale au comité « aviseur », santé mentale adulte, du CSSS Jeanne-Mance. Ce comité était chargé d'assurer l'implantation locale du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens (PASM) du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Notre étude, comme celle dirigée par Michèle Clément, *État de situation et évaluation de la participation citoyenne des personnes suite au Plan d'action 2005-2010 – La force des liens*, veut documenter l'expérimentation de la participation publique des personnes utilisatrices que recommandait ce plan. Lequel voulait ainsi reconnaître la capacité de ces personnes à faire des choix, recueillir leur avis à propos de l'organisation des services et les engager activement dans des prises de décisions qui les concernent au premier chef (MSSS 2005). Ce plan ne précisait pas la manière de le faire ni les conditions de succès. Le projet de Clément consiste conséquemment en une enquête transversale des diverses formules implantées au Québec pour en tirer un état de situation national. Le nôtre ne compte étudier qu'un seul cas en profondeur, celui d'un comité de concertation multipartite qui comptait, entre autres, deux membres identifiés comme personnes utilisatrices des services de santé mentale.

Nous interrogerons les divers participants de ce comité (personnes utilisatrices, gestionnaires et intervenants des établissements et du secteur communautaire) en vue de cerner la représentation que chacun s'est faite de la contribution des personnes utilisatrices à son processus et à ses résultats. Diverses questions préciseront cette interrogation générale : quelle est la nature des relations qui se sont tissées entre les différents membres du comité?; quels effets leurs relations ont-elles eus sur la reconnaissance et la prise en compte de la voix et des savoirs d'expérience des personnes utilisatrices?; de quelle manière les membres du comité avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale ont-ils exprimé leurs savoirs d'expérience?

Notre hypothèse, alimentée par notre observation du comité, par notre participation à celui-ci et par une revue préliminaire de la littérature, est que la capacité des usagers à faire valoir leur voix et leurs savoirs d'expérience dépend de la position que les autres acteurs adoptent à leur égard et des rapports qu'ils nouent avec eux. La participation civique suppose la création d'espaces de réflexion et de délibération où peuvent s'exprimer et être échangés, librement et respectueusement, les savoirs et l'expérience de différents groupes de citoyens, y compris de ceux considérés comme marginaux. Cela suppose l'élaboration de dispositifs formels d'accessibilité comme l'adaptation de la documentation pour des participants profanes de la gestion publique ou le versement d'allocations de participation pour les « sans emploi ». Plus en profondeur, cela exige la promotion et la formation de dispositions subjectives de reconnaissance mutuelle de même que d'une attitude ouverte des uns envers les autres. Pour décrypter et départager ces représentations croisées entre ces participants venus de divers horizons, nous procéderons à l'analyse des comptes rendus du comité « aviseur » du CSSS Jeanne-Mance ainsi qu'à celle de dix entrevues représentatives de la variété des groupes visés. Ce projet en démarrage vise à

- 1) produire et à expérimenter un guide d'entretien capable de révéler les pratiques, les valeurs et l'éthique, les attentes et les objectifs des participants;
- 2) baliser le corpus d'une revue de la littérature pertinente;
- 3) construire une grille de lecture et d'évaluation des objectifs et des effets de la participation sur les participants eux-mêmes et sur les réseaux locaux de services (RLS).

Pour valider chacune des étapes de son projet, l'équipe de recherche s'appuiera sur un comité-conseil de la recherche formé de quatre personnes ayant une expérience des questions abordées.

¹ Ce projet de démarrage est subventionné par le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations, le CRÉMIS du Centre affilié universitaire (CAU) du CSSS Jeanne-Mance. L'équipe de recherche est formée de Jean Gagné, professeur, Unité d'enseignement et de recherche Sciences humaines, Lettres et Communications (UER SHLC), TÉLUQ/UQAM; de Michèle Clément, chercheure, CSSS-CAU de la Vieille-Capitale et directrice, GRIOSE-SM; de Yves Lecomte, professeur, UER SHLC TÉLUQ/UQAM. Les agents de recherche Baptiste Godrie et Amélie Robert complètent cette équipe. Le comité-conseil est composé de Denise M. Blais et de Sally Robb, GARE; de Sylvain Caron, Projet montréalais de participation des personnes utilisatrices de services de santé mentale; de Pierre Turcotte, Collectif des Laurentides en santé mentale.