

«Données saillantes sur la participation des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale à la planification locale des services de santé mentale au CSSS Jeanne-Mance dans le cadre du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 (PASM)»

Présentation au 6^e colloque des CSSS-CAU
La valorisation des savoirs des personnes usagères,
5 décembre 2013, Sherbrooke

Jean Gagné, professeur TÉLUQ, professeur associé à l'École de travail social de l'UQAM, membre chercheur au CRÉMIS, CAU du CSSS Jeanne-Mance

Denise M. Blais, citoyenne et membre fondatrice du Groupe d'action et de réflexion en santé mentale dans Jeanne-Mance (GARE)

Tiré de

La voix et les savoirs des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité «aviseur» du CSSS Jeanne-Mance.

Un projet de recherche exploratoire financé au titre de fonds de démarrage par le CRÉMIS, CAU CSSS Jeanne-Mance

Jean Gagné, TÉLUQ, Michèle Clément, GRIOSE-SM, CAU CSSS Vieille-Capitale, Yves Lecomte, TÉLUQ, Baptiste Godrie, doctorant en sociologie et agent de recherche, CRÉMIS, CAU CSSS Jeanne-Mance

Conseil de la recherche :

Denise Blais, Sylvain Caron, Sally Robb, Pierre Turcotte

Dispositif de recherche

- Étude de cas et projet de démarrage = exploratoire
- Chercheur principal impliqué dans le cas étudié (biais)
- Accompagnement d'un comité conseil formé de personnes impliquées dans la participation en santé mentale (N.B celui-ci n'a pu se prononcer sur cette présentation)
- 10 entrevues seulement (sous-représentation du communautaire)
- Documentation partielle
- Confidentialité et bonne foi

La nouvelle participation publique

- Révolution tranquille : Années 60/70. Comités de citoyens et Corps intermédiaires – Santé : Castonguay-Nepveu, fin des asiles
- État Provigo: Années 80/90. Nouveaux mouvements sociaux, «les groupes de services», nouvelle économie sociale, Politique ACA – Santé: Régies régionales, nouvelle politique de santé mentale
- Réingénierie de l'État: années 2000. Le mouvement des indignés, les printemps – Santé réforme Couillard, PASM

La participation publique comme échelle

DROIT

1. Le métèque ou l'esclave
2. Droits de base ou d'adaptation
3. La citoyenneté
 - (Tremblay et Lachapelle, 2006)

POUVOIR

- A. Être informé
- B. Être consulté
- C. Délibérer
 - (Arnstein, 1969)

SAVOIR

- I. Hors sens
- II. Droit de parole sans écoute
- III. Délibération
 - (M. Clément, 2011)

Réseau Jeanne-Mance

- 140, 000 habitants + 500,000 visiteurs quotidiens
- 3 CLSC, 7 CHSLD, un C-H. (non fusionné) , une vingtaine d'organismes communautaire dédiés santé mentale + itinérance, sécurité alimentaire
- Inégalités de revenus , 45% sous le seuil de pauvreté
- Historique de «rénovation urbaine» et de «déprolétarianisation» de l'identité communautaire
- Tradition de concertation reconnue:
- « [...] *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 coll., 1992, 87).

Un mandat du MSSS clair...Mais sans ajout de moyens

- *«Le MSSS, les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et les CSSS s'assureront d'obtenir la participation d'utilisateurs de services en santé mentale, de représentants des familles ou de proches dans l'exercice de planification et d'organisation de services qui les concernent » (MSSS 2005, 16).*
- *« [Conséquemment] Les partenaires du domaine de la santé mentale sont appelés 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 » (MSSS, 2005; 66).*

Cibles du CSSS

- formaliser le continuum des services;
- consolider les partenariats avec les groupes communautaires et les partenaires intersectoriels;
- établir des liens avec les GMF et les médecins en cliniques privées;
- définir les mécanismes d'accès et les corridors de services entre la 1^{re}, la 2^e et la 3^e ligne;
- établir des ententes de collaboration avec les partenaires du réseau;
- assouplir les frontières entre les niveaux de services.

Mandat du comité «aviseur»: réseau

- *« [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 [au CSSS] on gardait notre imputabilité au même titre que chacun des représentants gardaient l'imputabilité de chacune de leur ressource»*

Une participante au Comité

Mandat du comité «aviseur»: population

- *«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.»*
- *«Je ne veux pas plus dire à sa place comment pratiquer en tant qu'omnipraticien ou généraliste, mais plutôt [qu'il considère notre recommandation] comme une opportunité de réfléchir, de dire : « Si on est d'accord avec le pourquoi on veut rendre ça explicite, puis le viser... ».*

Deux participantes au Comité

Représentativité et légitimité: Réseau

- La délégation
- *«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]»*
- *« [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 [qui] ne pouvait être celui des représentants PU. [...] C'était les positionner dans une situation difficile».*

Deux participantes au Comité

Représentativité et légitimité: population

- *« 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 »*

Une participante au Comité

Représentation de l'autre: RÉSEAU

- La présence des personnes usagères...
 - cause une «petite gêne» salutaire qui évite leur instrumentalisation et les «chicanes» entre nous;
 - nous permet d'accéder à un point de vue qui n'est pas le nôtre, de voir les services «de l'intérieur»;
 - n'efface pas leur inégalité de pouvoir ni de statut avec les gestionnaires et les intervenants;
 - est controversée en ce qui a trait à son intérêt en raison de leur (mé)connaissance des mécanismes administratifs ou cliniques, de la pertinence de leur propos, de leur émotivité.

Représentation de l'autre: population

- Perspectives gestionnaires = réduction séquentielle ou aux savoirs experts
- Préjugés fondés sur les diagnostics
- Difficulté de remettre en question leurs pratiques
- Signes non verbaux

**Stratégies alternatives d'expression:
Être sur les freins, anonymiser son expérience
personnelle ou donner son avis ailleurs:
«J'avais écrit l'article à cause de ce que disait ...»**

Recommandations des usagers

- Les participants «réseaux» apprécient la présence de personnes utilisatrices – «elles connaissent bien leur dossiers», «font voir de l'intérieur», «ce qui marche», etc.
- Les personnes utilisatrices participantes en arrivent parfois à un sentiment d'égalité, recommandent à tous de rester ouvert et à leurs pairs d'exercer leur patience et leur vigilance en vue de négocier le changement. Elles se félicitent d'avoir réduit les préjugés.
- Tous réfléchir sur les conditions de la rencontre et la coopération entre les savoirs experts et les savoirs d'usage
- Introduire la participation en amont des plans d'action
- Soutenir des «lieux» de concertation entre personnes utilisatrices ou développer une méthodologie de consultation ?

Des suites

Notre plan d'action citoyen en santé mentale: AVOIR UNE VIE!

Principes directeurs:

Appropriation du pouvoir

Amélioration des déterminants sociaux de la santé

Reconnaissance d'une citoyenneté pleine et entière