



faire ensemble et autrement

La participation de personnes
utilisatrices de services et de
membres de l'entourage à la
planification et à l'organisation
des services

GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT

16-914-08W

Coordination et rédaction : Sophie Bélanger

Révision linguistique : Madeleine Fex

La Direction de la santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux tient à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction du présent document.

Nous tenons à remercier particulièrement les membres du comité de travail :

- Doris Provencher, Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec
- Michèle Clément, chercheure, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale
- Hélène Fradet, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale
- Sylvain d'Auteuil, Association québécoise des personnes vivant (ou ayant vécu) un trouble mental – Les Porte-Voix du rétablissement
- Marité Lord, Regroupement des personnes utilisatrices de services en santé mentale de Montérégie
- Ève Côté, Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR)
- Véronique Bizier, APUR

Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca section Publications

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016
Bibliothèque et Archives Canada, 2016

ISBN : 978-2-550-76315-4 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2016

TABLE DES MATIÈRES

Mise en contexte.....	1
1 La participation des personnes utilisatrices de services dans le réseau de la santé et des services sociaux.....	2
1.1 L’encadrement législatif et la volonté ministérielle en matière de participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l’entourage.....	2
1.2 La prise en compte du savoir expérientiel	4
2 La participation des personnes utilisatrices de services et des membres de l’entourage à la planification et à l’organisation des services	5
2.1 Qu’est-ce que la participation?	5
L’apport de la participation citoyenne.....	6
Le repérage de contextes favorables à la participation	7
2.2 La sélection de participants.....	8
2.3 La planification et le déroulement de la participation	9
Bibliographie.....	12

Mise en contexte

Le Québec s'est doté, en 1989, d'une Politique de santé mentale¹ qui reconnaît l'importance de la participation des usagers dans le processus thérapeutique. Au cours des années suivantes, une sensibilité plus grande face à l'importance d'impliquer ces personnes dans la gouvernance s'est développée, mais les occasions de participation sont demeurées ponctuelles.

En intégrant une mesure sur la participation de personnes utilisatrices de services en santé mentale et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services qui les concernent, le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – *La force des liens*² (PASM 2005-2010) a contribué à l'accroissement de leur participation à différents comités et structures régionales et locales dans le secteur de la santé mentale. L'engagement d'organismes communautaires a permis la formation de regroupements de personnes utilisatrices de services dans plusieurs régions du Québec, soutenant de façon importante le dynamisme de cette participation³. Depuis, différents écrits, dont un état de situation⁴, ont fait état des occasions favorables créées par cette mesure du PASM 2005-2010, mais aussi des limites de sa portée et des retombées des exercices de participation réalisés.

Afin de constituer une expérience constructive pour toutes les parties impliquées, l'expérience de participation doit être coordonnée, soutenue et ajustée en fonction des obstacles rencontrés et des résultats obtenus. À cette fin, le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – *Faire ensemble et autrement* (PASM 2015-2020), comprend la mesure suivante⁵ :

Mesure 1.5

Afin de soutenir la participation active des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage dans la planification et l'organisation des services :

¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 1989, accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/download.php?f=0d4d1b073a10b132749dfd96039bc13a.

² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 2005, p. 16, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>.

³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Évaluation de l'implantation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 2012, p. 15, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000380/>.

⁴ M. CLÉMENT et autres, *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au plan d'action en santé mentale 2005-2010*, ARUC – Santé mentale et citoyenneté, 2012, accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/jean_gagne_-_rapport_sante_mentale.pdf.

⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, p. 21, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

1. Le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) soutiendra les établissements responsables d'offrir des soins et des services en santé mentale par la diffusion d'un guide en matière de participation des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services.
2. Chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans l'organisation et la prestation des services, des actions spécifiques visant la mise en place, le maintien, le suivi et l'évaluation de la participation d'usagers et de membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services.

L'objectif du présent guide est d'accompagner les établissements⁶ visés dans la planification, le déroulement et l'évaluation des retombées de la participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services qui les concernent.

La première section situe le contexte législatif de la participation des personnes utilisatrices de services, l'apport de la participation citoyenne au réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) de même que l'évolution de la prise en compte du savoir expérientiel⁷. La deuxième section expose d'abord une définition théorique de la participation puis les différents éléments à prendre en compte pour la planification, le déroulement et l'évaluation de la participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services.

1 La participation des personnes utilisatrices de services dans le réseau de la santé et des services sociaux

1.1 L'encadrement législatif et la volonté ministérielle en matière de participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage

La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage est une pratique inscrite dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) de même que dans d'autres documents qui encadrent RSSS québécois.

Ainsi, la LSSSS :

« (...) établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix

⁶ Le terme *établissement* désigne ici les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) ainsi que les établissements non fusionnés.

⁷ Le terme *savoir expérientiel* désigne ici le savoir relatif à l'expérience de la maladie mentale, des soins et des services de santé mentale ou à l'expérience de la maladie mentale et du parcours d'un membre de l'entourage.

des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services (...) »⁸.

Avec la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (communément appelée Loi 10), des fonctions des agences de santé et de services sociaux (ASSS) énoncées dans la LSSSS incombent désormais aux centres intégrés⁹ :

« (...) le centre intégré de santé et de services sociaux doit s'assurer de la participation de la population à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux et s'assurer du respect des droits des usagers¹⁰ ».

De plus, on peut lire dans le document intitulé *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux 2015-2020* que :

« Les usagers veulent préserver leur autonomie, être engagés dans leur démarche de soins et de services et être parties prenantes du système de santé et de services sociaux. (...) l'établissement d'un véritable partenariat entre les usagers et les différents acteurs du système peut conduire à de meilleurs résultats sur le plan de la santé, en plus de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et des services, à la sécurité des usagers et au contrôle des coûts liés aux soins de santé.¹¹ »

D'ailleurs, les centres intégrés se sont dotés de directions responsables notamment du partenariat avec les personnes utilisatrices de services et de l'intégration du savoir expérientiel, qui portent généralement le nom de Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique.

Les centres intégrés sont aussi responsables d'assurer le développement et le bon fonctionnement des réseaux locaux de services (RLS) dans leur réseau territorial de services (RTS). Cela implique de « (...) définir, par des démarches participatives avec la population, les partenaires du réseau sanitaire et ceux des autres secteurs d'activité, une offre de services intégrés et de qualité, qui répond aux besoins de la population locale (...) »¹².

⁸ Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, article 2, chapitre S-4.2, Québec, Éditeur officiel du Québec, 1991.

⁹ L'expression « centres intégrés » désigne autant les CISSS que les CIUSSS.

¹⁰ Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, RLRQ, article 71-1, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2015, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2015C1F.PDF>.

¹¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux 2015-2020*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, p. 6, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-717-02W.pdf>.

¹² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*, Québec, Gouvernement du Québec, 2011, p. 4, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-228-04W.pdf>.

Avec les changements survenus récemment dans le RSSS, certains liens doivent être recréés. Un effort particulier doit être consacré à faire renaître la collaboration dans les établissements et dans la communauté.

Ces mentions législatives et normatives font état de l'évolution des approches en matière de soins de santé. Graduellement, l'approche traditionnelle paternaliste (expert d'un côté et patient de l'autre) a fait place à une approche centrée sur le patient, puis à un partenariat de soins caractérisé par une intégration de la personne dans la dynamique de soins, à tous les échelons décisionnels¹³. Le partenariat avec les personnes utilisatrices de services et les membres de l'entourage peut donc se concrétiser de façon continue ou périodique. Il vise la reconnaissance des savoirs de chacun et le recours à ces savoirs pour atteindre des objectifs communs. Ce partenariat peut être :

- systémique, c'est-à-dire qu'il concerne l'ensemble du RSSS et se concrétise à l'échelle nationale;
- organisationnel, c'est-à-dire qu'il correspond aux établissements;
- individuel, c'est-à-dire qu'il est associé au parcours de soins de la personne utilisatrice de services.

Bien que ces trois échelons de partenariat soient importants et doivent être promus dans l'ensemble des établissements du RSSS, la mesure 1.5 du PASM 2015-2020 et le présent guide ciblent spécifiquement le partenariat de type organisationnel.

1.2 La prise en compte du savoir expérientiel

Depuis les années 60, les personnes atteintes d'un trouble mental reprennent progressivement leur place dans la communauté et leur voix citoyenne, notamment par le développement d'une vie associative dans les années 70 et 80. Les années 90 ont vu naître un intérêt particulier pour la voix des personnes utilisatrices de services dans le RSSS¹⁴.

Dans tous les secteurs, les systèmes de santé procèdent graduellement à des changements d'approches, en favorisant celles qui prennent en compte la personne dans sa globalité¹⁵. L'approche du rétablissement en santé mentale, promue par le MSSS depuis 2005, en est un bon exemple. Il demeure qu'un travail important reste à accomplir pour que le rôle et le savoir

¹³ COMITÉ SUR LES PRATIQUES COLLABORATIVES ET LA FORMATION INTERPROFESSIONNELLE. *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services – Vers une pratique collaborative optimale entre les intervenants et avec le patient*, Montréal, Université de Montréal, 2014, p. 9, accessible en ligne à l'adresse suivante :

http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf.

¹⁴ M. CLÉMENT, « Les cinq temps de la parole », dans M. Clément (sous la dir. de), *Espace pluriel : santé mentale et participation publique*, Collection À l'affut, 2015, p. 35-50.

¹⁵ M.P. POMEY et autres, « Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, 2015, p. 41-50, accessible en ligne à l'adresse suivante : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>.

expérientiel des personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage soient reconnus à leur juste valeur¹⁶.

Le savoir expérientiel comporte plusieurs dimensions. En le partageant, la personne fait part de son expérience de la maladie et des souffrances qui en découlent, mais aussi de son point de vue sur les services et sur son expérience de soins. Ce partage peut également être teinté de son expérience des services communautaires et auprès de ses pairs, en plus d'être enrichi des expériences connexes (ruptures, pauvreté, consommation, expériences professionnelles, etc.), de l'expérience de la stigmatisation de même que du parcours de rétablissement de la personne¹⁷.

Le savoir expérientiel va au-delà du partage d'un vécu; il comprend une dimension collective de par les similarités entre les différentes expériences sur le plan des symptômes, de l'expérience de soins dans le RSSS ou des conséquences sociales de la maladie. En plus d'avoir une valeur pour la personne et ses proches, l'expérience contribue à la création d'un nouveau savoir¹⁸ qui pourra constituer un levier important d'autodétermination pour toutes les personnes atteintes d'un trouble mental et les membres de leur entourage. Ce nouveau savoir est aussi d'une grande richesse, tant du point de vue clinique que du point de vue organisationnel.

2 La participation des personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services

2.1 Qu'est-ce que la participation?

« La participation publique est l'action de prendre part aux décisions collectives au sein du gouvernement, d'une institution publique ou d'un organisme de la société civile (...) »¹⁹.

« La participation citoyenne constitue un enjeu essentiel d'une démocratie efficace. D'une part, la participation est à la base de la démocratie et constitue une manifestation concrète de la citoyenneté qui s'exerce, du "peuple qui s'exprime"²⁰ ».

¹⁶ M.P. POMEY et V. GHADI, « La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire », *Santé, Société et Solidarité*, n° 2, 2009, p. 53-61.

¹⁷ B. GODRIE, « Vivre n'est pas (toujours) savoir – Richesse et complexité du savoir expérientiel », *Le Partenaire*, vol 26, n° 3, printemps 2016, p. 35-38.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ A. THIBAUT et autres, *Cadre de référence de la participation publique*, Québec, Gouvernement du Québec, 2000, p. 1, accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/Rapports/20001009_rapp_c_fr.pdf.

²⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La participation citoyenne au cœur de la responsabilité populationnelle – Implantation de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, Québec, Gouvernement du Québec, 2006, p. 11, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-603-11.pdf>.

« Grace à leur engagement dans la société civile, les citoyens mettent de l'avant des préoccupations et des intérêts souvent ancrés dans leur réalité particulière, qui peuvent être partagés par d'autres. Par leurs actions et leurs dialogues collectifs, ils peuvent contribuer à la formulation et à l'extension du bien commun²¹ ».

La participation publique constitue un processus d'échange volontaire : l'organisation responsable de cette participation accorde un certain pouvoir aux personnes touchées par la problématique alors que celles-ci, en retour, acceptent un certain degré d'implication en faveur de l'organisation²². La participation publique peut prendre différentes formes, selon le degré de pouvoir accordé au citoyen qui s'y prête²³, et selon le moment où elle est exercée dans le processus de prise de décision²⁴. En effet, il arrive que l'exercice participatif ait lieu à l'amorce d'un débat public ou carrément après qu'une décision ait été prise²⁵. De plus, selon ses objectifs, une instance de participation peut être permanente, par exemple un conseil d'administration, ou ponctuelle, par exemple un comité consultatif ou décisionnel concerné par un sujet précis²⁶.

L'apport de la participation citoyenne

La participation citoyenne permet de recueillir de l'information sur les valeurs, les préoccupations et les préférences de la population ou d'un groupe de la population. Ce « pouls » pris sur le terrain auprès des personnes principalement visées par les soins et les services facilite la prise en compte d'éléments de première importance pour assurer l'adéquation de ces éléments aux besoins de la population desservie.

En outre, cette participation favorise le dialogue entre les personnes ou les membres de groupes impliqués de même que le développement d'une compréhension mutuelle. Ainsi, certains mythes peuvent être déconstruits et certaines positions, clarifiées, ce qui facilite un travail constructif sur des objectifs communs. Les prises de décision ou les changements qui émergent d'un exercice participatif sont enrichis de ces échanges : « la participation citoyenne est un moyen d'améliorer la prise de décision²⁷ ». Ainsi, l'évolution de la planification et de l'organisation des services a davantage de chances de correspondre aux attentes des premières personnes concernées, soit les personnes utilisatrices de services et les membres de leur entourage²⁸.

²¹ COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, *L'importance du débat public et les conditions qui y sont propices*, Québec, Gouvernement du Québec, 2012, p. 12, accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2011/DebatPublic/CSBE_Debat_public_2012.pdf.

²² M. LEQUIN, *Écotourisme et gouvernance participative*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2001, p. 58.

²³ A. THIBAUT et autres, *loc. cit.*

²⁴ COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, *L'importance du débat public et les conditions qui y sont propices*, *op. cit.*, p. 23.

²⁵ *Ibid.*

²⁶ *Ibid.*

²⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La participation citoyenne au cœur de la responsabilité populationnelle – Implantation de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, Québec, Gouvernement du Québec, 2006, p. 12, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-603-11.pdf>.

²⁸ *Ibid.*, p. 11.

« Leur expérience vécue " de l'interne ", et ce, en tant qu'usagers et usagères, vient enrichir les réflexions et le portrait des situations sur lesquelles nous travaillons ensemble. Leurs prises de parole nous apparaissent essentielles et précieuses afin de définir des pistes de solutions qui tiennent compte de leurs réalités propres et de leurs besoins. ²⁹»

De plus, la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services contribue à la mise en place de soins axés sur le rétablissement. Elle soutient également le rétablissement des participants en favorisant l'autodétermination, l'acquisition, l'enrichissement et la mise en valeur de compétences de même que le plein exercice de la citoyenneté.

« Après un certain nombre de représentations, j'ai constaté que j'étais plus sûr de moi, que j'avais aussi certaines habiletés à percevoir les divers dossiers. (...) ma confiance en moi s'est raffermie, j'étais plus en mesure de collaborer avec les autres délégués dans une mise en commun pour le traitement de certains dossiers. Je suis toujours dans un constant désir d'amélioration. ³⁰»

« Par ma participation à (...) depuis les quatre dernières années en tant que délégué régional, j'ai appris et pratiqué bien des choses. (...) je suis en mesure de prendre une responsabilité que je n'aurais jamais pu prendre auparavant. Ça m'a donné une estime de soi et une confiance qui au préalable à ce point étaient très faibles sinon inexistantes. (...) maintenant je n'ai plus peur de mes émotions et de la façon de les exprimer ou de les communiquer. ³¹»

D'un point de vue collectif, ce type de participation favorise l'implication citoyenne et son maintien de même que l'expression de voix issues de la communauté, tout en permettant à ces personnes éloignées du pouvoir de contribuer à une prise de décisions qui les concernent.

Le repérage de contextes favorables à la participation

La mesure 1.5 du PASM 2015-2020 vise à favoriser la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation de services. Pour déterminer si une occasion de participation peut avoir une incidence sur l'adéquation des services et l'amélioration de la qualité de ces services, les établissements doivent s'assurer que l'exercice participatif remplisse les trois conditions suivantes :

²⁹ ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DE DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Annexe au rapport d'activité 2008-2009. Bilan qualitatif des Rencontres régionales», 2010, p. vi.

³⁰ ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DE DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Annexe au rapport d'activité 2009-2010. Bilan qualitatif des Rencontres régionales», 2010 *ibid.*, p. 1.

³¹ *Ibid.*

- 1) **La thématique faisant l'objet de l'exercice participatif doit susciter l'intérêt des participants**³². La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage est surtout pertinente si les questions abordées les concernent directement³³. Cette condition aura une grande incidence sur la motivation et l'engagement des participants.
- 2) **L'exercice de participation doit être utile, donner lieu à une prise de décision**³⁴ **ou avoir un effet direct sur la planification et l'organisation des services**. Si aucune décision n'est requise, il faut se questionner sur la pertinence de planifier un exercice de participation.
- 3) **Les participants doivent avoir la possibilité réelle d'influencer une décision**³⁵ **ou d'apporter un changement en matière de planification et d'organisation des services**, ce qui implique que la partie décisionnelle accepte d'être influencée; le déroulement de l'exercice doit le permettre. Cette participation doit donc se dérouler à un moment qui permet cette influence.

Si l'exercice ne remplit pas l'ensemble de ces conditions, il est fort probable qu'il ne suscite pas la participation citoyenne ainsi qu'elle est ciblée par la mesure 1.5 du PASM 2015-2020.

Depuis la diffusion du PASM 2005-2010, des exercices de participation relatifs à la planification et à l'organisation des services ont eu lieu dans différents contextes. Par exemple, des personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage ont pu siéger à des tables de concertation et à différents comités de travail. Ainsi, ils ont pu relayer la voix de leurs pairs et contribuer à des travaux concernant notamment la restructuration des ressources résidentielles, l'élaboration de grilles d'évaluation de la qualité des services ou l'intégration au travail.

Les lieux et les contextes potentiels de participation ayant une incidence sur la planification et l'organisation des services sont multiples. Les établissements sont donc invités à faire preuve d'innovation en matière de collaboration, de consultations et de participation citoyenne. Différentes avenues peuvent être empruntées pour susciter la participation et consolider la collaboration avec les partenaires de la communauté. Par exemple, des consultations peuvent être menées à l'extérieur de l'établissement, auprès d'un groupe de citoyens interpellés par la thématique abordée. À ce sujet, les établissements sont encouragés à travailler en ayant recours à leurs forces, à leurs ressources et à celles de leur communauté.

2.2 La sélection de participants

La participation et le partenariat peuvent et doivent prendre plusieurs formes dans les établissements. Toutefois, en matière de planification et d'organisation des services, les établissements doivent rechercher :

³² A. THIBAUT et autres, *op. cit.*, p. 16.

³³ COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, *L'importance du débat public et les conditions qui y sont propices*, *loc. cit.*

³⁴ A. THIBAUT et autres, *op. cit.*, p. 8.

³⁵ A. THIBAUT et autres, *op. cit.*, p. 15.

- la participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage qui portent **une voix collective issue d'un processus citoyen**, dans la collectivité;
- la participation de personnes qui possèdent une expérience d'utilisation des services en santé mentale, ou d'accompagnement d'un proche dans cette situation;
- la participation de personnes qui ne sont pas à l'emploi de l'établissement.

Les trois éléments ci-dessus visent à soutenir l'expression d'une voix externe à l'établissement. Celle-ci doit avoir la possibilité de transmettre de l'information, de discuter avec ses pairs et de rapporter leur point de vue dans le cadre de l'exercice participatif. Il revient aux personnes, à l'instance ou aux organismes communautaires qui délèguent des personnes utilisatrices et des membres de l'entourage de décider de l'identité de leurs représentants et de définir la portée et la durée des mandats de ces représentants.

Précisons toutefois que la personne qui fait l'expérience de participation à ce type d'exercice bénéficie d'un certain recul par rapport à sa propre expérience dans le RSSS et à son vécu avec la maladie. De plus, il est fortement recommandé de recourir à la participation d'au moins deux personnes utilisatrices de services et de deux membres de l'entourage. Ainsi, ces personnes se sentiront davantage en confiance et mieux outillées relativement à leur expérience de participation. Aussi, dans l'éventualité où l'une de ces personnes doive s'absenter, la représentation de la « voix collective » serait tout de même assurée.

Finalement, cette représentation demande une implication citoyenne et communautaire de même qu'une collaboration étroite, un réel partenariat entre les établissements et les organismes communautaires en santé mentale, dans lequel les missions de chacun sont respectées.

2.3 La planification et le déroulement de la participation

Plusieurs éléments contribuent à l'atteinte des objectifs de l'exercice participatif de même qu'à la satisfaction de l'ensemble des participants. Le MSSS considère les facteurs de réussite suivants comme étant incontournables.

Le **leadership de la direction de l'établissement en matière d'intégration du savoir expérientiel** aura une grande incidence sur l'implication de l'ensemble du personnel de l'établissement. Il est donc de la responsabilité de la direction de l'établissement d'informer son personnel et de le sensibiliser à l'importance du partenariat avec les personnes utilisatrices de services et les membres de l'entourage, notamment pour la planification et l'organisation des services. Cette sensibilisation peut se faire, par exemple, avec la collaboration de partenaires du milieu communautaire. Il ressort également d'un état de situation sur les exercices de participation réalisés à la suite de la diffusion du PASM 2005-2010 que l'implication financière de l'établissement est un facteur déterminant de la mise en œuvre d'exercices participatifs³⁶. Cette implication financière pourrait par exemple se traduire par un soutien financier favorisant l'implication de la communauté ou par un remboursement des dépenses engagées par une personne utilisatrice de services ou un membre de l'entourage pour sa participation.

³⁶ M. CLÉMENT et autres, *op. cit.*, p. 31.

L’instauration d’un climat de confiance et de respect entre les participants est essentielle à la réalisation d’une expérience positive en matière de participation. Tous doivent être ouverts à la réalité de l’autre, notamment en reconnaissant son champ de compétence et son savoir. Comme organisateur et responsable de l’exercice de participation, l’établissement doit respecter les participants délégués par leur communauté en adaptant le rythme, le langage employé (par exemple en évitant l’utilisation d’acronymes) de même qu’en respectant leurs valeurs et leur culture³⁷. Le climat de confiance passe notamment par la reconnaissance de la légitimité de la démarche participative.

À ce sujet, **l’encadrement de l’exercice participatif** aura une grande incidence sur le déroulement et les retombées de ce dernier. Il convient d’énoncer clairement, dans des documents remis à l’avance à tous les participants, la nature, les objectifs, les différentes étapes de l’exercice et ce que l’on attend d’eux. Il convient également de prévoir une période de discussion et de questions sur ces sujets afin d’assurer une compréhension partagée. Avec l’accord des organisateurs et des participants, certains échanges pourraient modifier le contenu de ces documents et ainsi faciliter l’exercice.

De plus, **le soutien offert aux participants pour remplir leur rôle** aura un effet sur leur participation. Ce soutien peut se traduire par exemple par la mise en place d’une procédure d’accueil avant la rencontre, de mesures d’intégration instaurées par l’établissement ou de l’implication d’une personne ressource qui pourra répondre aux questions des participants. Le soutien fourni peut être plus ou moins soutenu, selon les besoins et la volonté des participants.

La formation des participants, notamment de ceux recrutés pour leur savoir expérientiel, en fonction de l’exercice participatif et des attentes à leur égard, demeure une avenue recommandée. À cette fin, des organismes communautaires nationaux et régionaux ont élaboré des contenus de formation³⁸. Les participants doivent pouvoir compter sur le soutien de pairs et de personnes ressources dans l’établissement afin de maîtriser l’information pertinente sur le contexte dans lequel s’inscrit l’exercice participatif. Il peut également être pertinent que toutes les personnes impliquées bénéficient de formations croisées, par exemple sur le travail de collaboration, le partenariat ou la plus-value du savoir expérientiel.

L’adaptation de la forme et du contenu de l’exercice participatif, étroitement liée à plusieurs des points précédents, est primordiale. D’abord, le lieu doit être accessible et l’heure de la participation doit permettre une participation optimale des personnes impliquées. À ce sujet, différentes formules peuvent être envisagées, dont la conférence téléphonique ou la visioconférence. Les documents nécessaires à la participation doivent être remis à l’avance et être accessibles, tant sur le plan du vocabulaire utilisé que sur celui de leur forme. Une préparation

³⁷ A. THIBAUT et autres, *loc. cit.*

³⁸ Au palier national, l’Association des groupes d’intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), l’Association québécoise des personnes vivant (ou ayant vécu) un trouble mental — Les Porte-Voix du rétablissement et la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) ont développé un savoir-faire concernant la formation de personnes utilisatrices de services et de membres de l’entourage à la participation citoyenne et à la prise de parole au nom des pairs.

adéquate de toutes les personnes impliquées favorisera cette adaptation tout au long de l'exercice, en plus de faciliter la tenue de discussions d'égal à égal.

L'évaluation de la participation témoigne d'un engagement de l'établissement quant à l'atteinte des objectifs de l'exercice. L'évaluation permet notamment de s'enquérir de la satisfaction des participants quant au déroulement des rencontres, aux documents fournis et au soutien qui leur a été apporté. Elle permet de savoir si les différentes personnes impliquées se sont senties accueillies, respectées et entendues, si elles ont eu tout le temps et l'ouverture nécessaires pour exposer leur point de vue, représenter la voix de leurs pairs et profiter de l'apport des autres participants. Les personnes utilisatrices de services et les membres de l'entourage doivent pouvoir s'exprimer sur leur expérience de participation et sur leur sentiment d'avoir pu exercer une influence sur les décisions relatives à la planification et à l'organisation des services.

Cette évaluation peut se faire en plusieurs étapes, en mesurant d'abord les attentes de l'ensemble des participants au début de l'exercice, puis en recueillant leurs commentaires à différents moments. Cette façon de procéder permet des ajustements au fil des rencontres. En dehors de la démarche d'évaluation, les participants doivent avoir la possibilité d'exprimer leur point de vue sur l'exercice participatif à une personne ressource, à un moment ou un autre de la rencontre. À ce sujet, un point statutaire peut être inscrit à l'ordre du jour de chacune des rencontres, de manière à prévoir un moment pour qu'une personne puisse s'exprimer sur le déroulement de l'exercice.

La **diffusion des retombées** d'un exercice participatif fait foi d'une transparence et favorise l'implication et la confiance des personnes concernées. La diffusion des retombées permet aussi de rendre compte, de façon réaliste, de ce qu'implique la participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage dans un processus décisionnel. D'ailleurs, le partage d'expériences vécues dans les autres établissements ou dans le cadre d'un autre exercice participatif favorise une amélioration continue des démarches entreprises.

Bibliographie

ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DE DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC. *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Annexe au rapport d'activité 2008-2009. « Bilan qualitatif des Rencontres régionales », 2010, 6p.

ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DE DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC. *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Annexe au rapport d'activité 2009-2010. « Bilan qualitatif des Rencontres régionales », 2010, 4p.

CLÉMENT, M. « Les cinq temps de la parole », dans M. Clément (sous la dir. de), *Espace pluriel : santé mentale et participation publique*, Collection À l'affut, 2015, p. 35-50.

CLÉMENT, M., et autres. *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au plan d'action en santé mentale 2005-2010*, ARUC – Santé mentale et citoyenneté, 2012, 42 p. accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/jean_gagne_-_rapport_sante_mentale.pdf.

COMITÉ SUR LES PRATIQUES COLLABORATIVES ET LA FORMATION INTERPROFESSIONNELLE. *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services – Vers une pratique collaborative optimale entre les intervenants et avec le patient*, Montréal, Université de Montréal, 2014, 63 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE. *L'importance du débat public et les conditions qui y sont propices*, Québec, Gouvernement du Québec, 2012, 35 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2011/DebatPublic/CSBE_Debat_public_2012.pdf.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE. *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010 – Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques : recommandations, enjeux et implications*, Québec, Gouvernement du Québec, 2010, 168 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010/MaladiesChroniques/CSBE_T4-RecommandationMaladiesChroniques-052010.pdf.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*, Québec, Gouvernement du Québec, 2004, 62 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageNotice.aspx?idn=14836.

DUMEZ, V. « Le savoir expérientiel des patients : genèse et mobilisation à travers une histoire de vie », *Le Partenaire*, vol 26, n° 3, printemps 2016, p. 32-34.

FERGUSON, T., et G. FRYDMAN. « The first generation of e-patients », *British Medical Journal*, vol. 328, 2004, p. 1148-1149.

GODRIE, B. « Vivre n'est pas (toujours) savoir – Richesse et complexité du savoir expérientiel », *Le Partenaire*, vol 26, n° 3, printemps 2016, p. 35-38.

LEQUIN, M. *Écotourisme et gouvernance participative*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2001, 254 p.

Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2015.

Loi sur les services de santé et les services sociaux. [Québec], Éditeur officiel du Québec, 1991.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Évaluation de l'implantation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 2012, 83 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-914-09W.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La participation citoyenne au cœur de la responsabilité populationnelle – Implantation de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, Québec, Gouvernement du Québec, 2006, 45 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-603-11.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 2005, 97 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, 79 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux 2015 – 2020*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, 33 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-717-02W.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 1989, 62 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/download.php?f=0d4d1b073a10b132749dfd96039bc13a.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*, Québec, Gouvernement du Québec, 2011, 22 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-228-04W.pdf>.

POMEY, M. P. et V. GHADI. « La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire », *Santé, Société et Solidarité*, n° 2, 2009, p. 53-61.

POMEY, M. P., et autres. « Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, 2015, p. 41-50, accessible en ligne à l'adresse suivante : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>.

THIBAUT, A. et autres. *Cadre de référence de la participation publique*, Québec, Gouvernement du Québec, 2000, 26 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/Rapports/20001009_rapp_cfr.pdf.