
La participation, les temps de la parole et le mouvement des usagers des services de santé mentale au Québec

Par Michèle Clément, Ph. D., chercheure, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, Centre affilié universitaire

La catégorie « usager » est un concept socialement et politiquement construit et inséparable de la conception des services publics. Elle renvoie au fait que l'individu – l'usager – est inscrit dans un rapport régulé par le droit et qu'il est reconnu comme partenaire dans la mise en œuvre des services auxquels il a recours (Cresson et Schweyer 2000). Ainsi, aujourd'hui, lorsqu'un individu se définit ou se laisse définir comme *usager*, il reconnaît se situer dans ce rapport particulier avec les services où il est appelé à agir en tant qu'acteur. Être *usager* n'épuise évidemment pas la totalité de l'expérience du « vivre avec la maladie », ni celle des multiples rapports sociaux, culturels et politiques qui traversent cette expérience. On observe toutefois, depuis quelques années, une tendance forte à fédérer dans cette seule notion un ensemble toujours plus vaste de dimensions.

La présente contribution s'intéresse au rapport spécifique qui lie les personnes utilisatrices au système de soins. Le but recherché est de participer à l'écriture de l'une des pages de l'histoire du mouvement des usagers en santé mentale vu sous cet angle particulier. C'est donc avec modestie qu'il faut approcher cette contribution qui propose quelques « repères », mais qu'on ne saurait assimiler à l'Histoire du mouvement des usagers pensée avec un grand h¹. Par ailleurs, comme tout mouvement social renvoie à une mobilisation collective autour d'une cause à défendre, d'une action protestataire ou d'un projet de société alternatif (Touraine 1978; Pizzorno et Crouch 1978), j'écrirai cette page en tentant de cerner quel est le projet de société porté par ce mouvement et quels sont les liens qui unissent les usagers entre eux. Pour parvenir à cette fin, j'aborderai ces questions en privilégiant la parole des usagers. Pourquoi choisir d'entrer dans l'une des pages de l'histoire du mouvement des usagers à partir de la parole? D'abord, parce que *vouloir se dire*, c'est s'engager à faire l'histoire (Certeau 1994). Aussi, parce que *parler*, c'est prendre position dans l'espace, c'est émerger, se rendre visible et audible (Phillips 1998). Enfin, c'est en parlant que se construit notre rapport au monde et aux autres, que l'on se situe devant les autres, que l'on se fait comprendre d'eux et qu'on les comprend. L'hypothèse de travail avancée ici est donc que la parole nous situe au cœur du projet et des causes défendues par le mouvement des usagers, mais aussi du raisonnement qui oriente les actions contestataires posées par ces derniers.

En prenant le point de vue de la *parole*, il est par ailleurs possible d'établir une correspondance entre différents moments de l'organisation des services et les divers rapports à la parole que les usagers ont eus à travers le temps. Le premier moment – que j'ai intitulé *l'insignifiance de la parole [ou la parole dérision]* –

correspond à l'époque asilaire (avant 1960) caractérisée non seulement par l'exclusion du *fou*, mais aussi et surtout par la coupure radicale de toute communication avec lui. La deuxième période se situe dans les années 1960, époque durant laquelle va se mettre en place au Québec une importante réforme des asiles. J'ai appelé cette deuxième période *les fous crient au secours*, en référence à l'ouvrage de Jean-Charles Pagé publié sous ce titre en 1961, ouvrage aujourd'hui reconnu comme ayant été un important déclencheur de cette réforme. Viennent ensuite les années 1970 et 1980, où vont se mettre en place dans le secteur de la santé des forces agissantes qui prendront la forme de mouvements de contestation de l'expertise médicale et du rapport hiérarchique avec les médecins. Dans cette mouvance, de nombreux groupes d'entraide se forment et permettent aux *malades* d'échanger entre eux, de reconstruire ensemble une expérience et un sens nouveau de la maladie. J'ai nommé ce temps particulier de la parole : le *parler entre nous*.

La période qui suit, soit les années 1990 à 2005, est pour sa part ponctuée par l'adoption de la Politique de santé mentale (fin de l'année 1989), l'évaluation de son implantation, une série de réformes visant la transformation des services et la publication de bilans sur ces réformes. C'est une période où l'usager se voit « convoqué à participer », d'abord aux décisions qui le concernent puis, progressivement, aux discussions sur la planification et l'organisation des services de santé mentale. La réponse à cette convocation sera de témoigner sur différentes tribunes de l'expérience vécue par les usagers dans les services. J'ai désigné ce quatrième temps de la parole *parler de soi aux autres : témoigner*.

Enfin, le cinquième moment est celui qui nous renvoie à la période couverte par le Plan d'action en santé mentale, soit 2005-2010. C'est une période importante en ce que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) se fait plus concret dans sa volonté de faire participer les usagers et en confie la responsabilité aux Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ainsi qu'aux différents établissements de santé. C'est dans ce contexte que les usagers se verront (implicitement) reconnus comme des experts au même titre que tous les autres participants aux discussions. Seulement, eux, ont la caractéristique particulière d'être des *experts d'expérience*. C'est la raison pour laquelle j'ai nommé ce cinquième temps de l'histoire *parler en tant qu'expert d'expérience*, auquel j'ai toutefois ajouté *et la recherche d'une parole au « nous »*, parce que cette période correspond aussi aux tentatives les plus explicites des usagers pour se définir et se constituer en mouvement.

¹ Je pense ici, entre autres, aux usagers militants qui ont fortement contesté et remis en cause par le passé les institutions de soins, le savoir psychiatrique, les traitements psychiatriques, etc. Je pense également aux comités d'usagers qui font sur ce plan un important travail. Malheureusement, ces volets centraux de l'histoire du mouvement des usagers ne seront pas considérés ici.

1. La période asilaire : la parole sans résonance et le silence

Dès que l'on se situe dans le champ de la santé mentale, le retour sur la période asilaire se présente comme un passage obligé, un peu comme si c'était cette dernière qui nous permettait de penser le présent. Je ne ferai pas exception à la règle et entreprendrai ma réflexion en m'intéressant au statut de la parole du *fou* au cours de cette période que l'on préférerait rendre disponible à l'oubli.

De quoi était donc faite cette parole? Parfois d'un cri, bien sûr, d'un cri désordonné et sans écho perdu dans le creux de l'incommunicabilité, car, à cette époque, il était périlleux de reconnaître que le cri puisse être autre chose que la signature même de la folie. Mais il n'y avait pas que le cri, il y avait aussi le silence, le silence de ceux que la souffrance maintenait hors du langage. Un silence scellant le refus des mots, l'impasse du langage, l'indifférence à être. Un silence qui, pareil au cri, se fait l'aveu de la folie. Enfin, au milieu de cet espace clos et refermé sur lui-même, on peut supposer qu'il y avait aussi des paroles qui s'échappaient, des paroles forcément risquées, puisque incontestablement irrationnelles et absurdes. À l'époque asilaire, le *fou* ne saurait être le sujet d'une parole sensée, la folie se définissant précisément par une conduite et un langage incohérents. Donc, parole sans crédibilité, sans contenu, sans entendement, parole non reçue et sans effets.

2. Les années 1960 : un fou a crié au secours

Dans le Québec du début des années 1960 est survenu un événement qui a provoqué une importante réflexion sur la prise en charge qui avait prévalu jusque-là des personnes présentant des troubles mentaux. Tous se souviennent, du moins tous ont un jour ou l'autre entendu parler, de l'ouvrage de Jean-Charles Pagé (1961) au titre évocateur *Les fous crient au secours, témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu*. Dans ce livre, M. Pagé témoignait entre autres des traitements et des conditions de vie dans les hôpitaux psychiatriques des années 1950 décrits comme des prisons, et dénonçait le type d'administration qui y était pratiqué par les communautés religieuses. En outre, il posait deux questions fondamentales : *Pourquoi sommes-nous considérés comme des déchets de la société? Pourquoi sommes-nous des affligés que l'on accable?* À l'époque, la publication de ce livre avait profondément touché la population, et de ce fait, la classe des représentants politiques. Il n'a fallu que quelques semaines pour qu'en réponse à la mobilisation publique soulevée par la publication de l'ouvrage, une Commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques soit créée (Bédard et coll. 1962). Le rapport déposé quelques mois plus tard par cette commission (le rapport Bédard) allait pour sa part se solder par une importante réforme de l'asile reposant sur les idées très subversives pour l'époque que la maladie mentale est une maladie comme une autre sur le plan des besoins et des ressources, que les maladies chroniques ne sont pas forcément incurables, que l'hospitalisation

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES DIFFÉRENTES PÉRIODES, DU TYPE DE VIE ASSOCIATIVE ET DES « TEMPS DE LA PAROLE » DES USAGERS

| PÉRIODE | Type de vie associative et collective | MODALITÉS DE LA PAROLE | | | |
|-----------------------------|--|---|---|---|--|
| | | Forme (comment on parle) | Contenu (quoi?) | Interlocuteur | Avec quel effet |
| La période asilaire | Isolement | Le cri Le silence La parole trahison | Le déraisonnable et l'absurde | L'absence d'interlocuteur | L'impasse de la communication et du langage |
| Les années 1960 | Isolement Retour progressif du <i>fou</i> dans la communauté | Le soliloque et l'écriture en solitaire : un <i>fou</i> a crié au secours | La dénonciation des conditions de vie des malades dans les asiles | L'ensemble de la société et les représentants politiques | On parle du <i>fou</i> , mais on ne parle pas avec le <i>fou</i> |
| Les années 1970 à 1980 | Début d'une vie associative dans les groupes d'entraide – 1973 : création des comités de bénéficiaires en CHSLD | Parler au « je » | Dire la souffrance S'entraider Retrouver le sens de sa vie | Parler « entre nous » | Le <i>fou</i> est encore bien plus parlé qu'il ne parle lui-même |
| Les années 1990 à 2005 | Les premières expériences de participation Création des comités d'usagers (1991) | Parler de son expérience aux autres : témoigner | Raconter l'intolérable, l'inadmissible, l'inconcevable de l'hospitalisation psychiatrique | On parle aux différents acteurs du champ de la santé mentale | Une écoute sans dialogue |
| Les années 2005 à 2010 PASM | Intégration des usagers dans les lieux de discussion sur les services Loi 83. Création des comités d'usagers dans tous les établissements (2005) | Parler en tant qu'expert d'expériences, parler au « je » Les enjeux de la parole au « nous » sont désormais considérés et débattus | Dire la connaissance que l'on a des services (point de vue de l'intérieur) | On parle aux différents acteurs du champ de la santé mentale, mais aussi au MSSS, aux Agences et à différents acteurs intersectoriels | Le début du dialogue |

n'est qu'une façon parmi d'autres de traiter le malade mental et que celui-ci, *in fine*, bénéficierait d'un traitement suivi le plus près possible de son lieu de résidence afin de lui éviter un déracinement social. Il faut dire cependant que cette réforme, associée par plusieurs à l'âge d'or de la psychiatrie, a été grandement facilitée par l'apparition, à l'époque, d'une nouvelle pharmacopée suscitant tous les espoirs sur le plan du traitement de la maladie mentale (Wallot 1998).

S'il est aujourd'hui généralement admis que le livre de Jean-Charles Pagé a été l'élément déclencheur de la « révolution psychiatrique » amorcée au début des années 1960, on ne peut faire l'économie de se demander comment la parole d'un seul *fou* est parvenue à l'époque à réformer tout le monde asilaire? Répondre à cette question demande un certain développement. Il est évident, certes, que le livre de Pagé a contribué à un éveil critique de la société québécoise quant au sort réservé aux personnes souffrant de troubles mentaux. Ceci dit, le fait que la postface de ce livre soit signée par Camille Laurin, un homme d'action et de réflexion, conscient du poids de sa pensée et de sa prise de parole, n'est assurément pas anodin dans le destin qu'a connu cet ouvrage. M. Laurin connaissait l'impact qu'allait avoir son geste sur le milieu asilaire, sur la psychiatrie et sur l'ensemble de la société québécoise. Ce geste était calculé, il voulait faire avancer les choses.

Reste que si aujourd'hui, à peu près tous les articles et bouquins traitant de la santé mentale au Québec rappellent à notre mémoire la publication de cet ouvrage, ce dernier demeure curieusement difficile à trouver et, si l'on fait exception des usagers militants, rares sont ceux qui l'ont lu, encore plus rares sont ceux qui connaissent les questions qu'il soulevait. On se souvient par contre beaucoup mieux du contenu du rapport Bédard. Avec le temps, la réponse semble avoir effacé jusqu'au souvenir même de la question qui était posée...

En dépit de l'importante réforme asilaire qui a eu lieu durant les années 1960, le sort de celui que l'on qualifie alors de *malade mental* a quant à lui très peu changé au cours de cette décennie en ce sens que, certes, la personne n'est plus enfermée, mais son destin n'en continue pas moins d'en être un d'isolement spatial et d'oubli. Elle est toujours seule. Elle est sans liens ou avec si peu de liens. En ce sens, on peut dire finalement que le cri de Pagé n'aura été qu'un cri isolé, échappé du silence, une clameur aussitôt reprise par l'omerta de la folie. A-t-on réellement entendu son appel, ou celui-ci n'a-t-il été qu'une caution à des changements organisationnels qui de toute façon s'imposaient? L'histoire reste muette sur ce point. Il n'en demeure pas moins que si, à cette époque, on a beaucoup parlé du *fou*, le *fou*, lui, n'est pas encore celui avec qui l'on parle...

3. Les années 1970 et 1980 : se parler entre nous

Les années 1960 auront fait bien plus que de transformer le régime asilaire. Cette décennie coïncide aussi avec la prise de pouvoir de Jean Lesage, lequel va enclencher une série de réformes qui auront de telles conséquences sur la société québécoise qu'on y réfère aujourd'hui sous le vocable de « révolution tranquille ». On est alors dans une période de grande prospérité économique définie par la réorientation de l'État québécois vers les principes de l'État providence

et par la séparation entre l'État et l'Église. Les institutions traditionnelles telles que le mariage et la famille sont aussi remises en cause. Les mœurs se libéralisent. On assiste à un important phénomène de contre-culture, tandis que les mouvements sociaux de contestation sont en pleine expansion.

Au cours de ces années, les attentes des malades aux prises avec des problèmes physiques vont elles aussi se transformer pour aller rejoindre les revendications portées par bon nombre des mouvements émancipateurs promouvant des idéaux d'égalité dans la société civile. Au tournant des années 1970, les forces agissantes du secteur de la santé vont prendre la voie d'une importante contestation de l'expertise médicale et du rapport hiérarchique qui existe entre les médecins et les malades. Surviennent aussi de nouvelles conceptions de la santé et de la maladie. Les malades n'ont plus envie d'être assimilés à des catégories diagnostiques et revendiquent que leur savoir expérientiel peut contribuer à leur guérison. Ils se forment une nouvelle identité et, avec cette dernière, s'impose une recherche de sens et de relations significatives, tant avec les professionnels de la santé qu'avec les autres malades. Dès lors, les groupes d'entraide apparaissent comme des moyens accessibles pour répondre à cette nouvelle quête. Des personnes ayant en commun un problème de santé physique (diabète, cancer, ...) se rencontrent, partagent leur expérience, entendent celle des autres, cherchent à comprendre et à accepter ce qu'elles vivent. Le dynamisme de ces groupes ira dans certains cas jusqu'à faire naître un important activisme en vue de renforcer les droits des malades, de défendre leurs intérêts et de consolider leur place dans le système de soins. Les conditions nécessaires à l'émergence d'un mouvement d'usagers se mettent en place, en ce sens que les groupes d'entraide ont créé l'avènement du *patient acteur*; ils ont « désingularisé » les causes individuelles au profit de causes collectives et porté la parole des personnes visées auprès d'interlocuteurs institutionnels, médicaux et politiques, une démarche qui trouvera son apogée avec l'apparition du sida au début des années 1980.

Dans le secteur de la santé mentale, la transformation du statut de malade en *patient acteur* et la mobilisation des usagers au sein de mouvements ou d'associations se sont installées beaucoup plus lentement, beaucoup plus difficilement aussi que dans le reste du secteur de la santé (Pomey et Ghadi 2009). D'abord, contrairement aux associations générales de malades, les remises en cause du modèle traditionnel de traitement de la maladie mentale ne sont pas tant venues des malades eux-mêmes que de groupes professionnels alliés aux usagers des services de santé mentale. Je pense ici, notamment, aux psychiatres progressistes s'identifiant au courant de l'antipsychiatrie et qui ont cherché à radicaliser par l'intérieur le mouvement de désinstitutionnalisation amorcé dans les années 1960. Jugeant nécessaire d'améliorer les conditions de vie des malades, ils s'en sont pris à l'inhumanité des traitements offerts et ont prôné la fermeture des hôpitaux psychiatriques au profit de nouvelles structures d'aide et de soins associées aux milieux de vie dits « naturels ». Ultiment, les tenants de l'antipsychiatrie croyaient que l'hôpital psychiatrique devait disparaître et que l'on devait redonner aux malades qui y vivaient tous leurs droits de citoyens.

Comparé à d'autres pays dans le monde, le mouvement de l'antipsychiatrie est toutefois demeuré assez marginal au Québec. On s'est plutôt tourné du côté de la psychiatrie communautaire caractérisée par des structures d'aide et de soins dans des

milieux dits « naturels », par l'approche multidisciplinaire de l'intervention en santé mentale dans des cliniques « externes » ainsi que par la multiplication des acteurs qui allaient désormais intervenir dans le champ de la santé mentale. À cet égard, on ne peut taire l'importance que prendra la réadaptation psychosociale qui œuvre à aider les personnes souffrant de troubles mentaux à vivre dans la communauté une existence aussi gratifiante que possible, avec les limites imposées par leurs difficultés.

Toutefois, c'est surtout du côté des ressources alternatives en santé mentale et des premiers groupes de défense des droits en santé mentale qu'il faut chercher les grandes remises en cause du traitement traditionnel de la maladie mentale dans les hôpitaux psychiatriques qui, en dépit des avancées mises en place par la réforme asilaire des années 1960, apparaît toujours inhumain dans les décennies 1970 et 1980. Ces ressources et ces organismes carrément orientés vers la défense des droits des psychiatisés et des ex-psychiatisés comme on les appelait à l'époque se définissent non seulement comme des lieux de revendication, mais aussi comme des lieux d'expérimentation et d'intervention novatrice. Parmi les objectifs qu'ils poursuivent, on retrouve la « déprofessionnalisation », la « déhiérarchisation », un travail orienté vers l'éclosion des capacités d'expression et d'exercice de la citoyenneté; en somme, la participation active des usagers à la définition et à la satisfaction de leurs propres besoins ainsi qu'au processus de décision à l'intérieur même de la ressource ou de l'organisme (Guertin et Lecompte 1983).

Ces ressources et ces groupes vont aussi travailler à déconstruire la notion de « normalité » et à reconnaître que l'usager n'est pas seulement un malade, mais aussi une personne singulière avec son histoire de vie. L'accent est mis sur le fait que cette personne peut participer à l'amélioration de son état de santé mentale et sur l'apport que la communauté peut fournir pour la soutenir. Ce sont les ressources alternatives en santé mentale qui, par ailleurs, seront les premières à valoriser l'idée que l'expérience est également « savoir » (Lasvergnas et Gagné 2000).

Sur plusieurs plans, les années 1970 à 1980 auront donc été des années charnières pour la transformation du statut de l'usager des services de santé mentale : de « sans droit », parce que *fou*, il devient peu à peu « sujet de droit » et acquiert, par le fait même, un droit à la parole qui va se déployer principalement dans des groupes de soutien et des groupes d'entraide. Toutefois, à cette époque, contrairement à plusieurs autres regroupements d'usagers, les usagers des services de santé mentale ne prennent pas la parole dans l'espace public, ou si peu. Pour l'essentiel, leurs mots sont bordés, calfeutrés par l'« entre nous ». Ce qui est dit demeure submergé par la souffrance, s'énonce dans le « je » et ne s'achève que rarement dans l'élaboration d'un projet politique commun. En fait, il n'y a pas encore d'interlocuteur pour eux si ce n'est les groupes de défense des droits et les ressources alternatives en santé mentale. Cet *autre* qui permet et autorise le malentendu, cet *autre* devant qui il est possible de revendiquer, d'argumenter est toujours absent.

Pour autant, la parole de l'« entre nous » n'est pas inutile; elle est même une exigence pour se donner une identité commune; elle est un passage obligé. À cette époque, l'« entre nous » permet de dire l'humanité manquante des conditions de vie des personnes qui présentent des troubles mentaux. Il fait exister le

regard d'autrui, condition nécessaire au respect de soi, condition nécessaire à la requalification de l'identité négative de « malade mental ». La parole de l'« entre nous » contribue aussi à la conversion d'un « pâtre » en « agir ». Parler, c'est déjà agir. C'est en parlant que l'on s'oppose au néant et au non-sens, que l'on ouvre les possibilités pour un espace de dialogue. Mais à cette époque, ce que les usagers se racontent et disent n'est que « voix », pas encore tout à fait une « parole » au sens où l'entend Rancière.

La « voix », selon Rancière (1995), correspond à ce moment où la parole est expression de misère, de souffrance et de déni de soi, lorsqu'elle se déploie dans le registre de la plainte, du cri, de la détresse sans nom et de la colère. Cette « voix », en contrepartie, se transforme en « parole » lorsqu'il « [...] ne s'agit plus uniquement d'exposer son vécu, mais de le mettre à distance, de le transformer en expérience, d'en faire sens, processus souvent complexe et itératif enclenché pour devenir sujet, devenir acteur

Toutefois, c'est surtout du côté des ressources alternatives en santé mentale et des premiers groupes de défense des droits en santé mentale qu'il faut chercher les grandes remises en cause du traitement traditionnel de la maladie mentale dans les hôpitaux psychiatriques qui, en dépit des avancées mises en place par la réforme asilaire des années 1960, apparaît toujours inhumain dans les décennies 1970 et 1980.

ou actrice de sa propre histoire et éventuellement de celle de sa collectivité » (Lamoureux 2008). En ce sens, il est indéniable que les groupes d'entraide dans le champ de la santé mentale sont apparus comme des moments clés pour la reconnaissance d'une identité commune et pour le déploiement d'une voix : la voix des usagers. Dans l'espace public, toutefois, à quelques exceptions près, l'usager des services de santé mentale demeure encore bien plus parlé qu'il ne parle lui-même...

Les années 1990, mais surtout les années 2000, vont changer la donne. La convocation lancée par le MSSS aux utilisateurs des services de santé mentale afin de susciter leur participation va mettre en place les possibilités pour qu'ils puissent collaborer à la gouvernance du système de santé et, à partir de là, on pourra observer une évolution lente, mais progressive, de leur « voix » vers la « parole » au sens où l'entend Rancière.

4. Les années 1990 à 2005. Parler de son expérience aux autres : témoigner

Dès sa création, le système de santé au Québec s'est montré ouvert à l'idée de la participation des usagers à sa

gouvernance² en leur réservant quelques sièges au conseil d'administration des établissements. Dans le secteur plus particulier de la santé mentale, les premières vraies ouvertures en ce sens remontent aux travaux préparatoires de la Politique de santé mentale adoptée en 1989³. Le rapport déposé en 1987 par le Comité de la politique de santé mentale, *Pour un partenariat élargi*, ne faisait pas grand cas, toutefois, de l'idée de participation si ce n'est à travers la recommandation que soit nommé, dans chacune des régions du Québec, un *ombudsman* attitré à la défense des droits en santé mentale. L'idée de participation est alors assimilée au droit de recours.

En 1989, le MSSS adopte la Politique de santé mentale qui réaffirme la nécessité d'offrir aux usagers des recours pour défendre leurs droits. Il est aussi prévu que des groupes communautaires attitrés à la défense et à la promotion des droits en santé mentale soient reconnus et créés dans chacune des régions du Québec. À cela s'ajoute la mise sur pied de comités de bénéficiaires dans les établissements psychiatriques qui auront désormais droit à un soutien financier du MSSS. La Politique comprend aussi des orientations venant préciser l'évolution sensible que l'on observe quant à la « participation » dorénavant attendue des usagers. La première de ces orientations consiste à *assurer la primauté de la personne*. Cela implique

[...] le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement. C'est également miser sur ses capacités, tenir compte de son point de vue, favoriser sa participation et celle de ses proches. Cette orientation suppose enfin sa participation dans les décisions qui la concernent, la prise en considération de l'ensemble de ses besoins et de sa condition biopsychosociale ainsi que le respect de ses droits (MSSS 1989, p. 23).

Une seconde orientation – *Consolider le partenariat* – inclut elle aussi l'idée de participation des usagers :

La personne doit se retrouver au premier plan. Le partenariat c'est d'abord une question d'attitudes. Mais faire de la personne un partenaire véritable implique de poser des gestes concrets qui favorisent sa participation à tous les niveaux possibles et qui lui permettent d'influencer la prise de décision (MSSS 1989, p. 26).

On retrouve également dans la Politique de santé mentale le parti pris du MSSS pour une décentralisation toujours plus grande des décisions. On exige en effet que chacune des régions se dote d'un Plan régional d'organisation de services (PROS) et le mandat est confié à des comités tripartites composés d'un nombre égal de représentants des groupes communautaires, des institutions publiques et des autres secteurs (municipal, scolaire, travail, etc.). Pour autant, les usagers ne sont pas encore conviés à participer à ces comités. Les modalités de partenariat avec eux passent plutôt par les organismes communautaires qui, eux, ont la responsabilité de les intégrer. Il a résulté de cette procédure une participation des

usagers très inégale selon les régions. Dans les faits, seulement quelques régions ont choisi de les inclure dans leur délégation (Gagné 2009). En définitive, on peut donc dire que si la volonté de faire participer les usagers était jusqu'à un certain point soutenue par la Politique de santé mentale, les stratégies pour atteindre cet objectif étaient pour leur part très mitigées (« tenir compte », « favoriser », etc.). En contrepartie, on doit à la Politique de très grandes avancées sur le plan des droits des usagers.

Dans les années qui vont suivre, on assistera à une série de bilans, de réformes et de plans d'action venant préciser les attentes du MSSS à l'égard de la participation des usagers. Ainsi, en 1997, huit ans après l'adoption de la première Politique de santé mentale du Québec, le MSSS entreprend d'établir le bilan de son implantation et met en place, à cette fin, un comité de travail composé de personnes provenant de différentes directions du MSSS et des Régies régionales de la santé et des services sociaux (aujourd'hui les Agences). Le moyen retenu pour faire ce bilan était de recourir à huit catégories d'informateurs clés – dont les usagers – qui donnaient leur opinion générale au sujet de la Politique, de sa contribution et des perspectives d'amélioration jugées nécessaires. Les résultats de cette démarche ont permis au comité de travail d'émettre des recommandations visant l'amélioration de la Politique de santé mentale dont certaines touchaient plus directement la question de la « participation » des usagers. Voici ces recommandations :

- Voir à l'élaboration des règles d'éthique des groupes pratiquant la défense des droits, l'aide et l'accompagnement, ainsi que les comités d'usagers, en consultation avec les usagers et leurs différents partenaires.
- Développer, en association étroite avec les usagers et usagères, les familles, ainsi que les intervenants et intervenantes, le volet évaluation des pratiques d'intervention, afin d'établir les niveaux de concordance avec les besoins des personnes.
- Conserver la formule du tripartisme et l'enrichir de la participation des usagers, des usagères et de leurs proches.
- Procéder à la mise à jour de la Loi sur la protection du malade mental :
 - ✓Reconnaître légalement le mécanisme d'aide et d'accompagnement en ce qui a trait aux recours prévus pour les usagers dans le cadre de la révision de cette loi.
 - ✓Créer une commission parlementaire en vue de procéder à la mise à jour de la Loi sur la protection du malade mental, en y associant principalement les usagers et usagères, les groupes d'entraide d'usagers, les comités d'usagers, les groupes de défense des droits, la famille et les proches ainsi que les intervenants.

Le Bilan d'implantation de la politique de santé mentale publié en 1997 présente donc des avancées très importantes par rapport à la place que l'utilisateur est désormais appelé

² On peut définir sommairement la gouvernance comme étant le fait que les décisions ne sont plus uniquement assumées par des décideurs (ou groupes de décideurs) omnipotents, mais bien le fruit de la concertation après avoir soigneusement pesé le pour et le contre selon les différents intérêts des parties prenantes.

³ Il est à noter que ce comité impliquait deux représentants des usagers et des proches.

à prendre. En 1998, l'adoption du Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale (MSSS) viendra lui aussi renforcer cette position, mais en élargissant cette fois le spectre de la participation de l'utilisateur aux activités de planification et d'organisation des services. « On y reconnaît que l'utilisateur ou l'utilisatrice sont consultés sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire. La défense des droits des usagères et des usagers constitue d'ailleurs un des fondements de cette démarche collective d'appropriation du pouvoir » (MSSS 1998, p. 17).

Au terme des années 1990, on peut donc dire que l'intention du MSSS de considérer le point de vue de l'utilisateur et de l'intégrer davantage est manifeste. Toutefois, si le projet est vertueux, les mesures pour y parvenir sont plus que modestes. Cette critique sera d'ailleurs reprise lorsque se tiendra, en 2000, le Forum sur la santé mentale visant cette fois à faire le point sur le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale adopté en 1998. Les participants au forum, y compris les usagers et leurs proches, se disent alors en accord avec le principe d'appropriation du pouvoir promu par le Plan d'action, mais considèrent que la notion doit être précisée et que l'on doit se doter de moyens pour en rendre compte. C'est aussi pour donner suite à cette requête que ces mesures sont proposées :

- Assurer la participation d'au moins deux personnes utilisatrices de services aux mécanismes de concertation qui soutiennent la prise de décision en matière de planification, d'organisation, de mise en œuvre et d'évaluation des orientations ministérielles de santé mentale et d'allocation des ressources financières ainsi que pour les réseaux locaux de services.
- Assurer que les ressources humaines des réseaux public et communautaire engagent les personnes utilisatrices de services et les familles dans des activités permettant qu'elles se communiquent et se partagent leur savoir respectif.

Lors de ce forum, on ira jusqu'à affirmer que les personnes utilisatrices des services de santé mentale doivent partager les mêmes responsabilités que les autres devant la transformation des services. Avec le recul, on peut dire que ce forum aura été le moment fondateur où l'utilisateur a pu faire sa véritable entrée dans la gouvernance du système de services de santé mentale au Québec; à tout le moins, cela est vrai sur le plan des idées...

Parmi les retombées du forum, les utilisateurs de services se sont vus régulièrement « convoqués » à participer à différentes tribunes en lien avec la planification et l'organisation des services sans avoir reçu au préalable de préparation pour assumer ce nouveau rôle. Ces convocations sont aussi survenues à un moment où ils n'étaient pas organisés en associations ou en regroupements [sauf quelques exceptions, notamment, les Frères et Sœurs d'Émile-Nelligan (1995) et l'Association des personnes utilisatrices des ressources de santé mentale [APUR] de la région de Québec (1998)]. Leur recrutement se faisait donc de manière contingente; soit on connaissait un usager et on l'invitait à se joindre au comité, soit on communiquait avec un

organisme communautaire œuvrant en santé mentale pour qu'il « fournisse » un usager.

À partir de ce moment, on peut dire que les utilisateurs de services ne sont plus seuls, ne sont plus confinés à l'« entre nous »; ils existent désormais devant cet *autre* sans qui aucun dialogue n'est possible. Pour autant, l'utilisateur n'est pas encore au cœur de l'échange. C'est parce qu'il connaît les services qu'il est invité à participer. Ce que l'on attend de lui, c'est un *témoignage*, le témoignage de son expérience des services qui, on le devine bien, le ramène toujours vers l'intolérable, l'inconcevable, l'inadmissible de l'hospitalisation psychiatrique. Du reste, on écoute celui qui témoigne, on ne parle pas avec lui.

Leur parole est là, utile certes, mais elle n'apparaît pas encore à proprement parler comme une parole citoyenne au sens de « pouvoir formuler des arguments et des propositions valides aux yeux des décideurs [en termes d'organisation de services] pour obtenir une crédibilité et les interpeller » (Lamoureux 2004). Il n'y a pas non plus de « nous, les usagers ».

Pour cette raison, on peut dire qu'entre 1990 et 2005, en dépit des efforts ministériels consentis pour encourager la participation des usagers, ces derniers prennent la parole en étant encore souvent exclus du dialogue (Clément et Bolduc 2009). Leur parole est là, utile certes, mais elle n'apparaît pas encore à proprement parler comme une parole citoyenne au sens de « pouvoir formuler des arguments et des propositions valides aux yeux des décideurs [en termes d'organisation de services] pour obtenir une crédibilité et les interpeller » (Lamoureux 2004). Il n'y a pas non plus de « nous, les usagers ». En fait, la légitimité de la participation de l'utilisateur ne tient pas tant à son point de vue et à son argumentation qu'à son expérience individuelle et réflexive du fait de vivre avec la maladie et d'avoir connu l'hospitalisation (Callon et coll. 2001; Callon et Rabeharisoa 1999). Sur ce plan, on ne peut passer sous silence la publication, en 2004, de *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices en santé mentale* (Blais et coll. 2004). Ce guide est un texte critique. À partir de la perspective des utilisateurs de services, on identifie les points forts et les points plus faibles de l'organisation des services de santé mentale.

5. De l'année 2005 à nos jours : parler en tant qu'« expert d'expérience » et le début d'une quête de parole au « nous »

En 2005, le MSSS adopte le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens (PASM). Le pouvoir d'agir apparaît à

nouveau comme principe directeur du plan, mais cette fois, la participation des usagers est posée comme une condition *non négociable* pour les activités de planification et d'organisation des services qui doivent se mettre en place :

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 les exercices de planification et d'organisation de services qui les concernent (MSSS 2005, p. 16).

Dans ce nouveau contexte, la légitimité de la participation des usagers se construit autour de l'idée qu'ils sont des experts d'expérience. Ainsi définis, on n'attend pas d'eux qu'ils interviennent à partir d'une expertise basée sur le savoir – c'est-à-dire sur des connaissances objectivées, formalisées et acquises par l'apprentissage –, mais plutôt basée sur un vécu.

Le PASM s'implantera toutefois de manière hasardeuse. On n'a pas défini ce que l'on entendait par « assurer la participation ». On n'a pas anticipé de reddition de comptes sur ce plan. On n'a pas fixé d'objectif à atteindre. Enfin, aucun budget n'est prévu pour soutenir cette fonction de participation. Tout cela dans un contexte où l'implantation du PASM a pour effet de multiplier à un rythme sans précédent les occasions de participation dans les différents établissements et institutions.

De leur côté, les usagers se voient pressés de répondre à cet appel sans qu'ils disposent, pour ce faire, d'associations ou de regroupements organisés pour les appuyer dans ce rôle. Le plus souvent, ce sont les organismes de défense des droits des différentes régions et les organisateurs communautaires des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) qui, les premiers, vont se mobiliser pour organiser le recrutement et la délégation des usagers dans les lieux où leur présence est désormais requise. L'urgence de la situation a souvent donné prise, toutefois, à un fonctionnement aléatoire. On connaît un usager, il est disponible et volontaire pour participer, il participe.

Dans ce nouveau contexte, la légitimité de la participation des usagers se construit autour de l'idée qu'ils sont des *experts d'expérience*. Ainsi définis, on n'attend pas d'eux qu'ils interviennent à partir d'une expertise basée sur le savoir – c'est-à-dire sur des connaissances objectivées, formalisées et acquises par l'apprentissage –, mais plutôt basée sur un vécu. La notion d'*usager expert*, nous dit l'Association (provinciale) des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), « est liée à l'expérience et à l'expertise

de la personne utilisatrice de services 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 un usager-expert » (2010, p. 2). Si désormais, c'est comme « expert d'expérience » qu'il participe, l'usager n'en continue pas moins de prendre la parole au « je »; un « je » qui n'a pas encore d'appui collectif et qui se résume très souvent au témoignage.

Voilà une situation qui aura vite fait de soulever d'importants enjeux liés à la légitimité et aux conséquences de cette participation. Est-ce que témoigner de son expérience est une condition suffisante pour connaître la situation des services de santé mentale? Comment faire naître chez les usagers une réelle expertise au sujet de l'organisation des services? En outre, ceux qui participent représentent qui? Sur quelle base? Et pour dire quoi? Il apparaît donc de plus en plus évident que cette prise de parole réduite au témoignage, donc au « je », singularise la participation des usagers. Le « je » s'arrête tout simplement au « je »; il exclut le « nous, les utilisateurs des services, voulons », « nous, les utilisateurs de services, croyons ». Or, pour créer un mouvement organisé d'usagers, il faut « désingulariser » les causes individuelles au profit d'une cause collective. C'est cette position limitée dans laquelle se retrouvent en quelque sorte coincés les usagers que l'on va progressivement chercher à modifier par des initiatives visant à rendre l'exercice de la participation plus démocratique, tout en habilitant les usagers à exercer un rôle plus critique dans leur fonction.

C'est ainsi, qu'en 2006, l'AGIDD-SMQ va obtenir du MSSS une subvention afin de concevoir un cadre de partenariat pour la mise en place de rencontres régionales de personnes utilisatrices de services de santé mentale. De manière plus spécifique, il s'agit d'un projet qui a pour objectif de favoriser la participation des personnes utilisatrices de services dans les structures de décision des différentes régions en créant pour elles des lieux de rencontre pour qu'« ensemble », elles puissent discuter et échanger au sujet des services de santé mentale, et s'en approprier les grands dossiers régionaux. À cette fin, les régions du Québec, par l'intermédiaire des groupes régionaux de défense des droits membres de l'AGIDD-SMQ, ont été invitées à parrainer la démarche au profit des personnes utilisatrices. Les régions intéressées par le projet ont par la suite demandé à l'ASSS de leur territoire un soutien financier afin que les rencontres régionales se tiennent. Certaines ASSS ont donné une suite favorable à cette demande, d'autres non. En 2011, le Cadre de partenariat est actif ou en démarrage dans sept régions.

En plus d'appuyer la démarche d'implantation du cadre de partenariat dans les différentes régions, l'AGIDD-SMQ a aussi pris soin de concevoir une formation tenant compte des préoccupations suivantes :

Afin d'exercer le rôle de délégué, la volonté et le désir d'agir doivent s'accompagner d'outils pour augmenter la capacité de ces personnes à porter la parole de leurs pairs et à influencer la réalité dans le sens de leurs aspirations. Dans le cadre de la formation, les délégués sont appelés à faire le bilan de leurs habiletés, à transférer leurs compétences et à développer une

attitude de collaboration. Ils sont formés, informés et soutenus par l'AGIDD-SMQ et par l'organisme qui parraine le projet [i.e. le groupe régional de défense des droits en santé mentale] (AGIDD-SMQ 2008, p. 2).

Certaines régions ont choisi de ne pas se lier au cadre de partenariat promu par l'AGIDD-SMQ et d'organiser par elles-mêmes la participation des usagers. D'autres n'ont pu y adhérer par manque de financement. Comme il n'existe aucun

État de situation sur la participation des usagers à la suite de l'implantation du PASM

En 2005, le MSSS publie le PASM, qui énonce que désormais, le MSSS, les ASSS ainsi que les CSSS devront s'assurer d'obtenir la participation des utilisateurs de services en santé mentale et de leurs proches, pour tous les exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale. Cette directive ne fournit cependant aucun autre repère : la notion de participation n'est pas définie, il n'y a pas de budget alloué à cette fonction, la question de la représentativité n'est pas soulevée et les instances touchées ne sont soumises à aucun processus de reddition de comptes.

Le PASM étant parvenu à son terme au cours de l'année 2010, il apparaissait important d'établir un premier bilan de la manière dont les instances publiques (MSSS, ASSS et CSSS) ont répondu à l'invitation qui leur a été lancée et comment celle-ci a été reçue par les personnes utilisatrices. C'est ainsi qu'un projet de recherche, financé par l'ARUCI-SMC, a été élaboré afin de jeter ce regard évaluatif sur la mobilisation participative des personnes utilisatrices insufflée par le PASM à l'échelle du Québec.

Il est à noter que cette démarche est exploratoire et ne pourra donner un portrait exhaustif des expériences de participation, mais elle sera néanmoins à même de produire un premier aperçu reposant sur une enquête terrain réalisée dans dix régions du Québec. Seront explorées dans cette étude les structures organisationnelles mises en place (invitation, processus de nomination, mesures de soutien, fréquence, lieu, etc.), les processus soutenant les expériences de participation, les facteurs facilitants et contraignants à partir de la perspective usagère et institutionnelle dans chacune des régions. La collecte de données se déroule à l'été et à l'automne 2011 et la fin du projet est prévue au printemps 2012.

Sont engagées dans ce projet de recherche en tant que chercheurs les personnes suivantes : Michèle Clément, GRIOSE-SM/CSSS de la Vieille-Capitale, Jean Gagné, CSSS Jeanne-Mance/TELUQ, Lourdes Rodriguez, Université de Montréal, Yves Lecompte, TELUQ, Catherine Vallée, GRIOSE-SM et Université Laval et Annie Lévesque, GRIOSE-SM/CSSS de la Vieille-Capitale ainsi que les militants et utilisateurs de services suivants : Denise Blais, Action-Autonomie et Comité citoyens ARUCI, Sylvain Caron, Action-Autonomie, Louise Dallaire, AGIDD (jusqu'en décembre 2010), Sally Robb, Comité citoyens ARUCI, Pierre Turcotte, Collectif des Laurentides en santé mentale.

bilan spécifique portant sur la participation des usagers à la suite de l'implantation du PASM, il est difficile à ce jour d'en dresser un portrait exhaustif et réaliste à l'échelle du Québec. Une étude en cours, financée par l'Alliance de recherche universités-communautés internationale en santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC), devrait toutefois permettre de pallier en partie ce manque d'information (voir encadré).

La période couverte par le PASM aura donc été décisive sur le plan de la généralisation des pratiques de participation des usagers. Elle aura aussi permis l'appropriation d'une identité commune, celle d'« usager » (et éventuellement celle d'« utilisateurs de services »), venant ainsi remplacer les usages flottants des termes « malade », « patient », « bénéficiaire », « psychiatrisé », « ex-psychiatrisé », « survivant », etc. Cette identité commune, en outre, a ouvert la possibilité d'établir l'usager comme acteur, acteur désormais situé devant un *autre* qui n'est plus indéfini. Au contraire, l'*autre*, sans qui toute parole n'est que monologue, a maintenant un visage : les représentants du MSSS, les gestionnaires et les professionnels du réseau de la santé, mais aussi divers intervenants d'autres secteurs d'activité (le travail, le logement, ...). On remarquera par ailleurs que les groupes communautaires, les groupes de défense des droits et les ressources alternatives en santé mentale se voient progressivement glisser du côté de cet *autre*, redessinant avec les usagers acteurs de nouveaux types de rapports.

La période couverte par le PASM aura donc été décisive sur le plan de la généralisation des pratiques de participation des usagers. Elle aura aussi permis l'appropriation d'une identité commune, celle d'« usager » (et éventuellement celle d'« utilisateurs de services »), venant ainsi remplacer les usages flottants des termes « malade », « patient », « bénéficiaire », « psychiatrisé », « ex-psychiatrisé », « survivant », etc.

On doit aussi au PASM d'avoir insufflé une importante dynamique associative autour des usagers avec des modalités plurielles; certaines sont indifférenciées autour de l'idée d'« usager », d'autres sont centrées sur une pathologie particulière (dépression, trouble de personnalité limite) ou encore sur un établissement (comité des usagers de tel ou tel établissement). Plusieurs de ces associations sont mixtes (usagers et non-usagers), tandis qu'en 2008 a aussi été créée au Québec la première fédération québécoise (devenue depuis une association) des personnes vivant avec un trouble de santé mentale (Les Porte-Voix du Rétablissement), un regroupement « par et pour » qui, pour le moment, repose sur un peu plus d'une centaine de personnes.

Au sortir de l'année 2010, il existe donc une mobilisation sans précédent des usagers, sans oublier que des usagers pairs aidants commencent également à être intégrés ça et là dans les équipes de travail et les services. Peut-on parler pour autant de mouvement social? Pas vraiment, même si ce résultat n'est peut-être pas si lointain. Pour qu'il y ait mouvement, il faudrait voir se dessiner des actions collectives portées par ce mouvement. Mais pour penser ces dernières, les usagers doivent avoir une compréhension commune de ce qui fait problème, de la solution qui semble la meilleure pour résoudre ce problème ainsi que des motivations qui peuvent être utilisées pour se mobiliser. Le mouvement n'en est pas encore là. Alors, pourrait-on contourner la question en affirmant qu'au fond, il n'existe pas « un » mais « des » mouvements d'usagers au Québec? La question reste la même : quelles sont les actions collectives contestataires de ces mouvements? Le problème à résoudre demeure entier.

Mais témoigner en parlant au « je » dans les espaces de discussion sur les services ne permet pas de faire apparaître la « parole » de l'usager au sens où l'entend Rancièrè, c'est-à-dire une parole qui accrédite l'individu devant les autres en tant que sujet de sa propre histoire. Le « je » n'est pas une parole politique.

Une des difficultés qui persistent pour la constitution du mouvement des usagers est liée à l'absence de prise de parole au « nous » : « nous, les usagers, savons », « nous, les usagers, voulons », « nous, les usagers, exigeons ». Il ne s'agit pas ici de condamner les témoignages au « je ». Il est évident que cela contribue à la subjectivation des usagers. Participer en témoignant donne un projet normatif à l'intérieur duquel l'usager peut prendre conscience de son existence en tant qu'être nommé, situé dans l'espace et le temps. C'est en participant et en témoignant qu'il parvient aussi à construire une synthèse réflexive sur lui-même (Clément et Bolduc 2009). Mais témoigner en parlant au « je » dans les espaces de discussion sur les services ne permet pas de faire apparaître la « parole » de l'usager au sens où l'entend Rancièrè, c'est-à-dire une parole qui accrédite l'individu devant les autres en tant que sujet de sa propre histoire. Le « je » n'est pas une parole politique.

Outre l'absence de parole au « nous », la mobilisation des usagers se voit aussi fragilisée du fait que le « nous » reste à définir. Le « nous » inclura-t-il des usagers toujours actifs sur le plan de la consommation des services ou, encore, toute personne ayant eu, un jour ou l'autre, recours à des services de santé mentale? Le « nous » intégrera-t-il les usagers qui présentent des problématiques graves de santé mentale ou seront également inclus ceux qui vivent ou ont vécu des

problèmes transitoires de santé mentale? Ce « nous » se construira-t-il avec un « avec »? Le cas échéant, cet « avec » comprendra-t-il les alliés de toujours comme les groupes de défense des droits et les ressources alternatives en santé mentale ou, encore, le Ministère et les ASSS? Enfin, à qui et à quoi s'opposera ce mouvement, puisqu'un mouvement social suppose aussi un adversaire? Bref, voilà autant de questions nécessaires et préalables à la construction d'une parole au « nous » et qui, selon les réponses qu'on y apportera, permettront de définir l'action protestataire et le projet de société défendu par le mouvement des usagers.

CONCLUSION

Dans cet article, j'ai essayé de montrer que le rapport définissant les usagers en relation avec le système de soins a historiquement contribué à leur mobilisation collective. J'ai aussi cherché à indiquer que ce rapport s'est modifié au fil du temps et que chaque période importante de transformation des services s'est traduite par des modalités différentes de prise de parole par les usagers. Sur ce plan, la période couverte par le PASM est la plus achevée : elle a non seulement généralisé la convocation des usagers à participer, mais aussi permis de reconnaître leur parole comme une parole d'expertise. C'est à ce moment que l'on a le plus consenti d'énergie à organiser la mobilisation des usagers. Cette mobilisation, en contrepartie, ne peut être qualifiée actuellement de mouvement social en ce qu'elle n'est pas encore parvenue à faire émerger, dans l'interface des usagers avec le système de soins, un projet qui soit réellement alternatif et contestataire. Il y a bien sûr des revendications et des actions d'une grande radicalité qui sont faites au quotidien et qui sont portées par des usagers agissant en solo ou encore réunis en petits groupes. Ce dont il est question ici, c'est plutôt d'un projet largement partagé suscitant une importante mobilisation des usagers au-delà des activités locales et régionales auxquelles ils participent.

J'aimerais terminer cet article en suggérant quelques motifs susceptibles d'expliquer cette difficulté à se situer et à se construire dans un « nous ». Il y a d'abord le fait que l'usager est défini comme tel par un autre que lui-même. La notion d'« usager » correspond en effet à une identité administrative et non à une identité revendiquée sous l'impulsion d'une lutte de reconnaissance. Au moment de leur convocation à la participation, il n'existait pas entre les usagers de lien solidaire les unissant les uns aux autres. À cela, il faut aussi ajouter que la mobilisation des usagers telle qu'on la connaît de nos jours ne s'est pas constituée comme le fait habituellement un mouvement social, c'est-à-dire à partir de la société civile. Être usager et s'engager dans la gouvernance du système de santé est l'aboutissement d'initiatives provenant des pouvoirs publics en fonction de leur propre agenda et selon des conditions définies par eux. Il s'agit là d'une caractéristique qui teinte fortement la manière dont évolue encore aujourd'hui la mobilisation des usagers en santé mentale.

Les conclusions d'une étude comparative entre la France et le Québec à propos de la portée des actions entreprises par les comités d'usagers des établissements de santé peuvent nous aider à comprendre cette situation un peu particulière. Pomey et Ghadi (2009) en arrivent en effet à la conclusion que si les actions adoptées par les représentants des usagers au Québec sont beaucoup moins fortes et contestataires que celles que l'on

observe en France, cela est dû à l'origine distinctive de ces comités (et vraisemblablement aussi à un phénomène culturel). Le système de représentation des usagers en France s'est effectivement construit à partir de luttes de reconnaissance menées par les associations intervenant dans le champ de la santé mentale avec pour toile de fond certains scandales ayant ébranlé les pouvoirs médicaux et politiques. C'est dans une perspective résolument contestataire et critique que ces associations ont pris naissance et se sont au départ définies.

Au Québec, bien que certains comités d'usagers soient également apparus dans les établissements de santé à la suite d'actions militantes, ils sont aujourd'hui encadrés par une série de lois, de règlements et de directives qui ont pour effet de préciser leur mandat, leur composition et leur représentativité. Ces structures *semi-institutionnelles* vont même jusqu'à prévoir quel type de mandat elles peuvent assumer en lien avec la défense des droits des usagers. Or, ces comités, contrairement aux comités d'usagers français, ont pour ces raisons peu tendance à se situer dans un rapport social conflictuel, mais se mobilisent davantage autour de revendications de qualité de vie, de soins, d'égalité dans les droits, etc.

Tout comme les comités des usagers qui sont encadrés par des lois et des règlements, la participation des usagers à la gouvernance du système de santé se voit pour sa part prescrite

par le PASM. Si cela a pour effet de forcer la concrétisation de cette participation, on ne saurait ignorer que, dans le même mouvement, cette situation limite les possibilités d'auto-organisation de la société civile dans une perspective de contre-pouvoir. D'emblée, au Québec, les utilisateurs de services se voient définis comme des partenaires de l'État.

Mais l'histoire ne connaît pas d'interdiction. En réinvestissant les lieux de participation créés par le système de soins, en se dotant d'argumentaires forts – pas seulement de récits – élaborés collectivement et portés démocratiquement par des usagers élus, il est encore possible de revenir sur cet élan technocratique et de redéfinir sur de nouvelles bases la mobilisation des usagers. Pour cela, ces derniers devront se munir au préalable d'un projet de société *contestataire*. Il n'y a pas d'autres moyens pour devenir un « mouvement social » au sens où l'entend Touraine⁴. Celui-ci affirme en effet que l'on ne peut parler de mouvements sociaux qu'à partir du moment où l'on est en présence d'une action collective revendicatrice visant à transformer l'ordre social existant (mouvement altermondialiste, mouvement écologique, etc.). Cela exige également, selon moi, d'accepter de s'éloigner un peu des catégories de pensée et de raisonnement de l'État pour trouver sa propre voie, son propre projet de société. Le plus grand risque que court actuellement le mouvement des usagers, c'est d'être entièrement capté par l'institution au lieu d'être en interface avec la société civile.

⁴ « Un **mouvement social** a deux dimensions : le conflit avec l'adversaire et une visée, un projet d'orientation culturelle, sociétal » (p. 67).

BIBLIOGRAPHIE

Arendt, A. (1994). *Condition de l'homme moderne*, Paris, Pocket. (Agora).

Assemblée nationale. (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec.

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (2010). *L'évaluation des rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Dépôt d'un protocole de recherche, ministère de la Santé et des Services sociaux, Montréal.

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (2008). *Cadre de partenariat pour la mise en place des rencontres régionales de personnes utilisatrices de services de santé mentale*, Bilan au 31 mars 2008, Document présenté à la Direction de la santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux, Montréal.

Bédard, D., D. Lazure et C. A. Roberts. (1962). *Rapport de la Commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques (rapport Bédard)*, Québec, Gouvernement du Québec.

Blais, D., L. Bourgeois et J.-C. Judon (avec la collaboration de A. Larose et M. Lecomte). (2004). *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices en santé mentale*, Montréal, RRASMQ, Action Autonomie et AGIDD-SMQ, 49 p.

Callon, M. et Y. Rabeharisoa. (1999). *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des mines, 181 p. (Sciences économiques et sociales).

Callon, M., P. Lascoumes et Y. Barthe. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 358 p. (La couleur des idées).

Certeau, M. (1994). *La Prise de parole. Et autres écrits politiques*, Paris, Seuil.

Clément, M. et N. Bolduc. (2009). « Au cœur du face à face démocratique : la participation de l'utilisateur des services de santé mentale, l'espace public et la proximité ». Dans M. Clément, L. Gélinau et A.-M. McKay (sous la direction de), *Proximités : liens, accompagnement et soins* (67-94). Québec, Presses de l'Université du Québec.

Comité de la politique de santé mentale. (1987). *Pour un partenariat élargi*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 208 p.

Cresson, G. et F.-X. Schweyer (sous la direction de). (2000). *Les usagers du système de soins*, France, Éditions de l'École nationale de santé publique. (Recherche/santé sociale).

Gagné, J. (2009). « La participation des personnes utilisatrices dans l'implantation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens : une mesure mal définie et non soutenue ». *L'autre espace*, 2(1), 17-20.

Guertin, M. et Y. Lecompte. (1983). « Éditorial sur les structures intermédiaires ou alternatives », *Santé mentale au Québec*, 8(1), 4-6.

Lamoureux, J. (2008). « Paroles dérangeantes, scènes inédites, subversion égalitaire ». Dans L. Blais (sous la direction de), *Vivre à la marge : réflexions autour de la souffrance sociale* (213-240). Québec, Presses de l'Université Laval.

Lamoureux, J. (2004). « On est pas des entêtés(e)s, pensez pas nous épuiser », *Lien social et politiques – RIC : engagement social et politique dans les parcours de vie*, (51), 29-38.

Lasvergnas, I. et J. Gagné. (2000). « Vingt ans plus tard, l'an 2000 : entre bilan et nouvelles avenues, où se situe le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec? », [En ligne]. <http://www.santementaleauquebec.ca/document/ressource/03Lasver.pdf> (Consulté le 6 mai 2011).

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2006). « Cadre de référence sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents ». 36 p. [En ligne].

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 97 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 46 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1989). *Politique de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 62 p.

Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours*, Montréal, les Éditions du Jour.

Phillips, A. (1998). *The Politics of Presence: Issues in Democracy and Group Representation*, Oxford, University Press.

Pizzorno, A. et C. Crouch. (1978). *Resurgence of Class Conflict in Western Europe since 1968*, McMillan.

Pomey, M.-P. et V. Ghadi. (2009). « La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire ». *Santé, société et solidarité*, (2), 53-61.

Rancière, J. (1995). *La mécontente*, Paris, Galilée, 188 p.

Touraine, A. (1978). *La voix et le regard*, Paris, Seuil, 309 p.

Wallot, H. (1998). « La danse autour du fou. Survol de l'histoire organisationnelle de la prise en charge de la folie au Québec depuis les origines jusqu'à nos jours ». Tome 1. *La chorégraphie globale*, Beauport, Publications MNH, 450 p.