



La participation publique favorise-t-elle l'*empowerment*? Un état des lieux au Québec et dans le monde anglo-saxon

Baptiste Godrie

Résumé

Français / English

Le concept de participation informe les lois et les politiques sociales dans de nombreux domaines. Il est présenté par certains comme un moyen de renforcer l'*empowerment* des citoyens et, par d'autres, comme un moyen de légitimer les institutions publiques et de restreindre l'autonomie citoyenne. Cet article vise à éclairer ce débat dans le domaine de la santé mentale à partir du contexte québécois en s'appuyant essentiellement sur une littérature anglo-saxonne. Cette réflexion est susceptible d'éclairer autant les chercheurs que les intervenants sociaux qui souhaitent comprendre et soutenir l'*empowerment* des groupes de citoyens dans le domaine de la santé mentale et au-delà.

The concept of participation is widely spread out and informs legislation and social policies in many fields. It is presented by some people as a way to strengthen the empowerment of citizens, and by other ones, as a way to legitimize public institutions and restrict citizens' autonomy. This article aims to throw some light on this debate in the field of mental health. This reflection is likely to enlighten researchers as well as social actors who wish to understand and support the empowerment of citizens groups in the field of mental health and beyond.

Entrées d'index

Mots clés : *Empowerment* – participation publique – santé mentale – savoirs – expertise

Key words: Empowerment – public participation – mental health – knowledge – expertise

Texte intégral

Introduction

Cet article propose d'étudier – en s'appuyant sur la littérature québécoise et anglo-saxonne – les liens entre participation publique et *empowerment* en prenant pour cas d'étude la participation des usagers (ou usagers potentiels) des services de santé mentale à des initiatives institutionnelles de participation à l'organisation de ces mêmes services¹. Au Québec, la participation publique dans les services de santé mentale est présentée – par les pouvoirs publics et le secteur associatif – comme un moyen de soutenir leur *empowerment*. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) fait du renforcement du « pouvoir d'agir » des personnes avec un problème de santé mentale le premier des six principes directeurs de son *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* et soutient que « la participation des utilisateurs et des proches aux exercices de planification des services de santé mentale découle de ce principe. » (Ministère de la Santé et des services sociaux, 2005, p. 12). Dans un document adressé au ministère en vue d'orienter l'élaboration du futur plan d'action en santé mentale, *l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec* (AGID-SMQ) souhaite que ce dernier ait pour « pierre d'assise la participation des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, l'appropriation du pouvoir, la promotion et le respect des droits ainsi que l'entraide (...)»². Dans ces documents, les concepts d'*empowerment* et d'appropriation du pouvoir d'agir sont utilisés comme des synonymes. Ils émergent en tant que réponse à la critique des programmes sociaux infantilisans et centrés sur les individus considérés sous l'angle du manque de compétences. Dans les travaux québécois (Le Bossé, 2003 ; Nonacs, 2008), *l'empowerment* est défini comme un processus (développement du pouvoir d'agir) et comme un résultat de ce processus (pouvoir d'agir) qui peut survenir au niveau individuel autant que collectif. Il constitue une reconnaissance de la capacité des personnes à déterminer de manière autonome – même si cela peut impliquer un certain accompagnement social – la direction et l'intensité du changement qu'elles souhaitent tout en prenant en compte leur inscription dans les différents groupes auxquels elles appartiennent.

Historiquement, si l'on suit les analyses de Rogers et Pilgrim (1991) et de Dick et Cunningham (2000), la participation des usagers des services de santé mentale à l'organisation des services publics résulte, entre autres, de l'activisme politique des regroupements d'usagers des services qui se sont constitués dans les années 1970 aux États-Unis, au Canada et en Europe (notamment, en Angleterre et aux Pays-Bas). Ces groupes se plaçaient en rupture avec les pratiques qui prévalaient jusqu'alors comme la coercition et les traitements obligatoires, et qui étaient marquées par l'autorité incontestée des experts. Le mouvement par et pour les usagers des services a mis l'accent sur le contrôle des services par ceux qui les utilisent et le développement de pratiques d'entraide alternatives aux pratiques institutionnelles, tout en

¹ Les initiatives de participation de la société civile telles que les forums sociaux, la vie associative ou les groupes d'entraide revêtent des formes trop éclatées pour être traitées dans le cadre de cet article.

² Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale au Québec, 2012, p. 3.

militant en faveur d'une gamme plus large de services publics et d'une lutte contre la stigmatisation, si l'on se fie aux analyses d'auteurs tels que Chamberlin (1979 [1978]), Van Tosh, Ralph et Campbell (2000) ou encore Nelson *et al.* (2008).

Selon Campbell (1999), on assisterait ainsi, au cours des années 1980 en Occident, à la convergence des finalités des associations d'usagers et des établissements publics qui, pour les premiers, adoptent une approche pragmatique de la transformation des services et, pour les seconds, s'ouvrent progressivement aux perspectives des usagers des services. Cependant, c'est véritablement dans les années 1990 que la participation publique des usagers commence à battre son plein. Du statut de patient et de malade, le citoyen est désormais passé au statut d'usager, invité à s'exprimer sur les services qu'il reçoit. Participer à l'organisation des services devient alors un moyen, pour nombre de regroupements d'usagers, d'acquérir un droit de parole au sein des établissements publics, d'obtenir du financement et, possiblement, de redéfinir les « *marginalised identities of mental health service users* » (Rose *et al.*, 2003, p. 6). Le portrait de ces usagers des services n'est jamais donné dans les documents institutionnels. Dans les articles consacrés à la participation publique que nous rapportons dans cet article, ils sont le plus souvent des femmes et des hommes âgés de 18 à 60 ans (les enfants, adolescents et aînés faisant l'objet d'études spécifiques), faiblement scolarisés, sans emploi ou avec des emplois précaires, avec des diagnostics de santé mentale allant de problèmes dits modérés à des problèmes sévères de santé mentale, qui sont souvent combinés à d'autres problèmes de santé physique, de précarité résidentielle, de pauvreté ou encore de toxicomanie.

Si bien que l'on peut se poser la question suivante : dans quelle mesure la participation publique contribue-t-elle à renforcer l'*empowerment* des participants ? La psychiatrie – dans laquelle prédominent des logiques d'expertise – offre à cet égard un terrain particulièrement propice pour explorer ce questionnement. La participation des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale permet-elle une réelle prise en compte de leur savoir dans l'organisation des services et, si oui, de quelle manière cela se traduit-il ?

Dans un premier temps, nous caractérisons le champ de la santé mentale au Québec dans une perspective historique ainsi que la place qu'y tient la participation publique. Dans un second temps, nous nous appuyons sur des études menées dans le monde anglo-saxon pour dégager des barrières à la participation, notamment le maintien de frontières professionnelles entre les groupes ainsi que la dévalorisation du savoir des personnes avec des problèmes de santé mentale. Enfin, nous présentons les deux voies – la collaboration et le séparatisme – adoptées par ces groupes en matière de participation. La compréhension de ces tensions est susceptible d'alimenter les pratiques d'intervention visant à soutenir l'*empowerment* citoyen au sein et en dehors des institutions publiques québécoises et à alimenter le débat sur des enjeux similaires dans le contexte français.

Participation publique et *empowerment* dans le champ québécois de la santé mentale

Le renforcement de l'*empowerment* par la participation publique n'est pas une préoccupation récente, au Québec. Déjà, en 1998, le Plan d'action en santé mentale intitulé *Pour la transformation des services de santé mentale* souligne que la participation des usagers contribuerait à leur rétablissement individuel, en référence au processus par lequel ces derniers retrouvent une meilleure qualité de vie en surmontant les obstacles qu'ils

rencontrent en raison de leurs problèmes de santé mentale, autant qu'au renforcement collectif de leur pouvoir d'agir. En vertu de ce plan, « l'utilisateur ou l'utilisatrice est consulté sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire » (Ministère de la Santé et des services sociaux, 1998, p. 17). Le document *Accentuer la transformation des services de santé mentale* adopté vise, quant à lui, à 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. » (Ministère de la Santé et des services sociaux, 2001, p. 20). Plus récemment, au Canada, le rapport sénatorial Kirby sur la santé mentale fait également état de la nécessité de sortir les usagers d'un rôle passif face aux décisions que les experts prennent en leur nom : « Le fait de dépendre de l'aide de personnes qui revendiquent une expertise exclusive et qui, par définition, sont en position de supériorité mine encore plus l'estime de soi de ceux et celles qu'on définit comme patient ou usager ainsi que leur capacité d'agir (...). » (Gouvernement du Canada, 2006, p. 254). Sur la scène internationale, la plupart des ministères de la Santé des pays occidentaux font aujourd'hui la promotion de la participation des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans l'organisation des services et l'intervention en santé mentale à travers des politiques publiques et des plans d'action. On peut citer le cas de l'Angleterre (DoH, 2009), de l'Australie (Australian Health Minister's Conference, 2009), de l'Écosse (Scottish Government, 2009), des États-Unis (National Institute of Mental Health, 1999) ou encore de la Nouvelle-Zélande (New Zealand Ministry of Health, 2005). Ces directives gouvernementales et internationales tiennent pour acquis que la participation est bonne en soi pour les participants. Dans ces politiques, la finalité de la participation est double : en impliquant des utilisateurs de services dans l'organisation des soins et des services de santé, par exemple, par le biais de l'établissement d'échelles des services prioritaires à mettre en œuvre, elle contribuerait à l'amélioration de leur santé mentale autant qu'à leur *empowerment*. Néanmoins, les termes de participation publique et d'*empowerment* sont rarement définis dans ces documents qui ne fournissent pas d'information sur les processus en place, l'intensité de la participation, les acteurs impliqués et les finalités en jeu. Blondiaux et Sintomer (2002) notent, à ce sujet, que la plasticité du concept et le flou définitionnel qui entourent ces termes permettent ainsi aux différents acteurs et institutions impliqués d'en donner chacun leur propre définition.

Au Québec, les travaux consacrés à l'étude de la participation des usagers à l'organisation des services et à l'évaluation de la participation publique dans les plans d'action ministériels en santé mentale font part de résultats modestes en matière d'*empowerment* citoyen. Forest *et al.* (2000) ont étudié la participation des usagers dans les conseils d'administration de 16 Régies régionales. À la suite d'entrevues réalisées avec des gestionnaires en poste dans ces Régies, ils tirent la conclusion que les usagers présents étaient spectateurs des délibérations entre gestionnaires et professionnels : « [L]a création des régies régionales ne favorisai[t] pas la délibération *publique*, mais la délibération *en public* (...). » (*Ibid.*, p. 26). Les gestionnaires expliquent cette situation par les contraintes auxquelles ils font face, notamment le manque de temps et de ressources budgétaires, ainsi que la lourdeur bureaucratique dans la mise en place de dispositifs efficaces de participation. Dans une autre analyse, Forest *et al.* (2003, p. 81) notent que : « La nomination par les autorités régionales laissait bien voir que l'objectif n'était pas de démocratiser la gestion, mais de renforcer les contrôles. » À leurs yeux, la place accordée aux usagers des services au sein du réseau de la santé et des services sociaux n'a

cessé de s'étioler au fil du temps : « Quant aux usagers, en dépit d'une présence nominale dans les conseils d'administration des établissements, jamais depuis 1970 leur place dans la gouvernance du système n'a été aussi réduite. » (*Ibid.*). Ils qualifient de « modestes » les dispositifs publics de participation mis en œuvre, notamment lorsqu'on les rapporte à des formes plus ambitieuses de participation telles que les jurys et les forums citoyens qui permettent une délibération plus en profondeur. La participation publique ne se traduirait par aucun gain décisionnel pour les participants, selon Gauvin *et al.* (2009, p. 45), qui qualifient le statut de citoyen-décideur de « mythe ». Ils constatent plutôt que « jamais les usagers n'ont eu une place aussi réduite au sein des conseils » (*Ibid.*, p. 47) et concluent que les administrateurs « demeurent encore réticents à partager le pouvoir avec des citoyens et des usagers qui leur apparaissent mal outillés ou qui risquent d'être influencés par des groupes d'intérêts » (*Ibid.*, p. 49).

Dans une étude de l'implication des usagers des services de santé mentale dans huit tables de concertation d'établissements de la première ligne du réseau de la santé et des services sociaux, Clément et Bolduc (2009) concluent que la crédibilité des usagers « demeure, à plusieurs égards, équivoque » à l'exception de celle de certains militants expérimentés investis de longue date dans le milieu de la défense des droits qui s'érigent en représentants des usagers, et qu'ils qualifient de « délibérants ». Pour Clément et Bolduc, ces comités créent une proximité spatiale qui ne se traduit pas par une proximité qui soit « inclusive de l'utilisateur de services de santé mentale dans le débat » (*Ibid.*, p. 89). Les usagers sont présents et écoutés, mais leur témoignage ne déboucherait pas sur un véritable « dialogue » : « En somme, si l'utilisateur est désormais présent dans l'espace public, il n'y participe pas encore réellement. » (*Ibid.*). Plus récemment, Clément *et al.* ont réalisé un état de situation de la participation dans 11 régions du Québec en interrogeant 35 gestionnaires, usagers et intervenants ayant siégé dans des comités de concertation au sein du réseau public de la santé et des services sociaux. Les auteurs évoquent une influence « mitigée » des représentants d'usagers sur les décisions prises dans les comités, tout en notant que ces derniers se sentaient respectés dans les échanges. Pour les auteurs, « ce n'est pas tant leur influence sur les décisions qui est tangible, mais plutôt la prise en considération de leurs préoccupations » (Clément *et al.*, 2012, p. 28). Enfin, Gagné *et al.* (2013) ont interrogé des gestionnaires et usagers ayant participé à un comité réunissant des acteurs du secteur de la santé mentale en vue d'établir un réseau local de services entre les différents établissements publics et organismes communautaires du centre-ville de Montréal. L'accueil des usagers dans ce comité est « demeuré cependant assez traditionnel, leur donnant une fonction de témoignage et d'appréciation des services (...) offerts » alors qu'ils auraient souhaité s'exprimer « en amont de l'organisation des services, plutôt que d'entériner après-coup des décisions déjà prises » (*Ibid.*, p. 71). Leurs revendications – qu'il s'agisse de la difficulté de survivre avec les revenus de l'aide sociale ou de la discrimination qu'ils subissent sur le marché du logement et de l'emploi – dépassaient le mandat du comité et se sont heurtées à une fin de non-recevoir.

D'autres études sur l'impact des usagers dans les services publics alimentent certains des constats dressés au Québec. Malgré les politiques et la diversité des expériences de participation publiques, il y aurait, à l'échelle internationale et si l'on se concentre sur le critère de la redistribution du pouvoir, « *little evidence of any real shift in power or that local people can hold health services to account* », selon Ridley et Jones (2004, p. 4). D'autres

auteurs ayant réalisé des revues de littérature sur ce sujet évoquent une « *limited effectiveness* » des usagers impliqués dans la planification des services et dans des forums de santé mentale (Simpson et House, 2003, p. 90), la difficulté à apprécier si la participation publique des usagers « (...) *ever has a meaningful influence on planning, even to the extent of increasing the range of options from which consumers may choose* » (Rose *et al.*, 2003, p. 10), un « *general lack of research and evaluation on the impact and outcomes of service user participation* » ne permettant pas de connaître la « *true effectiveness* » de différentes expériences (Carr, 2004, p. 6), un impact « *under-researched and under-evaluated* » (Warner *et al.*, 2006, p. 5) ou une « *dearth of research about the impact of user involvement on services, how services have changed (the outcomes) because of it.* » (Mockford *et al.*, 2012, p. 28).

Si l'on assiste à une multiplication des expériences de participation et à leur ancrage de plus en plus explicite dans la législation, on ne peut pas pour autant affirmer, sur la base des expériences rapportées ici, que le poids des usagers s'accroît à travers le temps dans les réseaux publics nationaux de santé et de services sociaux. Ces expériences ne permettent pas non plus de conclure à l'atteinte des objectifs fixés par les politiques publiques qui visent à mettre les usagers au centre des institutions, à accroître leur capacité décisionnelle et leur *empowerment*. Au Québec, si l'on en croit la lecture qu'en font Gauvin *et al.* (2009), la place réservée aux usagers dans le réseau public serait même plus restreinte que jamais. Comment expliquer ces résultats apparemment modestes ?

Expertise professionnelle et dévalorisation des savoirs expérimentiels

Pour répondre à cette question, nous nous tournons vers le monde anglo-saxon où de nombreuses études documentent autant des exemples de participation d'usagers des services de santé mentale à des initiatives institutionnelles que des exemples de participation des usagers à des initiatives qu'ils ont eux-mêmes mises sur pied. Dans une revue de littérature d'expériences de participation complétée par des entrevues avec des usagers, des intervenants et des gestionnaires, Robson *et al.* (2008) distinguent quatre ensembles de barrières auxquelles les usagers sont susceptibles de se heurter et limitant leur participation : les barrières comportementales (l'infériorisation des usagers par les autres membres des comités, par exemple), organisationnelles (l'accent sur les réunions au détriment d'autres modes d'expression), culturelles (la peur de se voir étiqueté comme « malade mental ») et matérielles (l'accessibilité, les ressources financières). Les études qu'ils recensent accordent une place de choix à l'étude des obstacles matériels et organisationnels qui obstrueraient la participation : le manque de temps et d'argent, la lourdeur administrative, le manque de formation et d'information des participants ou encore la complexité des documents. Sans négliger l'importance de ces obstacles, nous identifions, dans la littérature anglo-saxonne, deux enjeux transversaux liés à l'existence d'une hiérarchie des savoirs et des statuts qui affectent la capacité de participation des personnes et, conséquemment, leur possibilité d'*empowerment* : premièrement, celui des monopoles décisionnels et de l'expertise des gestionnaires et des professionnels de la santé et, deuxièmement, celui de la stigmatisation et de la dévalorisation des citoyens.

Monopoles décisionnels et expertises professionnelles

Des études suggèrent que l'impact des usagers dans les institutions publiques est faible en vertu de résistances professionnelles à considérer les usagers comme des experts de leur situation. Harrison et Mort (1998) se sont intéressés à l'implication d'usagers membres de groupes locaux soutenus par des associations nationales dans l'organisation des services de santé mentale au Royaume-Uni. Plusieurs gestionnaires qu'ils ont interrogés disaient « utiliser » des usagers, ce qu'un interviewé a illustré en employant l'expression « *[playing the] user card* » (*Ibid.*, p. 66) en référence à la pratique qu'ils avaient de faire reposer leurs arguments sur le témoignage d'un usager. Les professionnels et gestionnaires qu'ils ont interrogés se montraient, dans leur discours, « *ostensibly overwhelmingly in favour of user involvement in general* » (*Ibid.*, p. 65). Dans la pratique, en revanche, ils se montraient réticents à leur confier un pouvoir décisionnel, tenant des discours qui infantilisent les usagers. Pour Harrison et Mort, les comités sont des espaces pluralistes d'expression des différents participants, mais dont les gestionnaires occupent le centre et sont en contrôle de l'information qui circule ainsi que des décisions qui sont prises.

L'étude, par Hodge (2005), des interactions entre les membres d'un comité réunissant des usagers, des professionnels et des gestionnaires du réseau public de santé en Angleterre, rejoint cette analyse et suggère que la parole des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale n'a pas le même poids que celle des autres participants. Sous des apparences de liberté de parole et de prise de décision collective, les débats sont conduits dans une direction qui privilégie le point de vue gestionnaire. Hodge note que les citoyens sont convoqués à titre d'usagers pour s'exprimer sur les services reçus, mais que seuls certains sujets sont qualifiés de légitimes d'être discutés par les organisateurs de ces tables : « *There are specific issues which, if not off-limits, are incapable of being incorporated into the forum's discourse in any meaningful sense. They clearly fall outside the discursive boundaries that have been set.* » (*Ibid.*, p. 170). L'analyse des échanges lui fait conclure que la voix des usagers est incluse dans un espace de discussion pour mieux être contrôlée et neutralisée.

Dibben et Bartlett évoquent, eux aussi, dans leur analyse, les horizons limités de la participation publique en raison des « *predetermined choices and preferences of senior managers* » (2001, p. 57). Suite à leur enquête – qui s'appuie sur l'étude de quatre dispositifs de participation des usagers des services publics – ils constatent que les expériences considérées comme les plus réussies par les personnes impliquées sont celles qui vont dans le sens des membres de la direction et ne menacent pas leur position : « *Consequently, consultation did not threaten to undermine the position or power base of officers or members.* » (*Ibid.*). Carr va dans le même sens en décrivant les gestionnaires comme des acteurs qui « retiennent » le pouvoir et sont au centre d'un « *network mediating the competing interests of professionals, users, carers, the public and political actors* » (Carr, 2004, p. 15). Pour cette dernière, dans la mesure où les professionnels dominent l'agenda de la participation, les usagers sont « *confined to existing services or predetermined decisions in which their experience is denied or minimised* » (*Ibid.*, p. 15-16).

Wiseman *et al.* (2003) ont demandé à 373 citoyens qui fréquentent une clinique au centre-ville de Sydney s'ils se sentaient légitimes pour jouer un rôle dans l'établissement des priorités dans les soins de santé ainsi qu'aux gestionnaires et professionnels de la santé qui y travaillent s'ils estimaient que les usagers pouvaient légitimement occuper ce rôle. Alors que les citoyens

ont massivement indiqué qu'ils souhaitaient être au centre des choix des programmes et des critères pour attribuer les fonds, les professionnels médicaux et les gestionnaires des services de santé souhaitaient voir leur participation limitée à la sphère du traitement. Ces résultats corroborent ceux de Rowe et Shepherd (2002) qui ont interrogé des membres de plusieurs équipes cliniques d'un établissement de soins en Angleterre. Ces derniers perçoivent la participation comme un « *tool for gathering information* » sur les usagers afin d'améliorer l'adéquation des services à leurs besoins plutôt que comme un processus d'*empowerment* et d'implication dans la prise de décision.

L'enjeu de l'expertise et des monopoles décisionnels semble plus aigu dans le cas des professionnels du champ de la psychiatrie où domine l'autorité des psychiatres. Si l'on suit l'analyse Williams et Lindley, les professionnels n'auraient pas intérêt à abandonner leur statut d'experts et résisteraient à la participation des usagers dans le champ de la psychiatrie, contribuant au *statu quo* en vigueur : « *The mental health professions also have a stake in preserving their territory, and their status as experts.* » Williams et Lindley, 1996, p. 6) Cette territorialisation de la prise de décision se traduirait par une difficulté à reconnaître la valeur du savoir d'expérience des usagers qui se situe en bas de la hiérarchie des savoirs valorisés, comme le rappelle Carr : « *[T]he relative values placed on different types of expertise and language and the professional assumptions about decision-making competence can make it difficult for users to be heard, or to make an impact on decisions.* » (Carr, 2004, p. 15). Elle suggère, dans une autre analyse, que cette résistance des professionnels de la santé et des services sociaux reflète la peur qu'ils ont de voir s'effacer la frontière entre les usagers et les intervenants (Carr, 2007, p. 268).

Plusieurs études empiriques alimentent ces analyses. Par exemple, Kent et Read (1998) ont interrogé 72 professionnels de la santé mentale afin de connaître leur point de vue sur l'implication des usagers dans la planification des services de santé mentale en Nouvelle-Zélande. Dans leur enquête, les professionnels avec une formation psychosociale sont deux fois plus nombreux que les professionnels avec une formation médicale (40% contre 18%) à penser que l'implication des usagers dans la planification des services et l'intervention est susceptible d'améliorer les services. Commentant ces résultats, Rose *et al.* relèvent que « *the specialised nature of medical training might make it more difficult for this group of professionals to recognise alternative (including experiential) types of "ability or knowledge".* » (Rose *et al.*, 2003, p. 58).

Stigmatisation et dévalorisation

Le discours qui sous-tend la participation des usagers semble partagé entre reconnaissance et mise à l'écart du point de vue des usagers, comme le présente Campbell (2001, p. 88) : « On one hand professional organisations publicly encourage the greater involvement of service users (and carers) and acknowledge the legitimacy of direct experience, however, on the other there is resistance to non-expert views. » De la même manière, Rose *et al.* (2003, p. 111) mettent de l'avant la tension entre, d'une part, la valorisation du témoignage des usagers comme un savoir « authentique » et, d'autre part, la difficulté de reconnaître à ce savoir un « status of "evidence" ».

Malgré le combat des associations d'usagers contre les préjugés et la stigmatisation des personnes avec des problèmes de santé mentale et les expériences de participation qui

contribuent à accréditer la compétence des participants, ceux-ci demeureraient souvent perçus comme passifs. Un des constats qui ressort des études de cas de participation passées en revue par Carr est la persistance d'« exclusionary structures, institutional practices and attitudes [that] can still affect the extent to which service users can influence change. » (Carr, 2004, p. 14). Une des raisons avancées par Chamberlin pour expliquer cette situation est la prégnance des préjugés et de la discrimination à l'égard des personnes avec une expérience des problèmes de santé mentale qui pèseraient sur leur capacité de décision : « *They [users] are still widely viewed as incapable of making the major decisions about their lives.* » (Chamberlin, 2005, p. 10). La moindre considération qu'on leur accorde expliquerait également l'« ambivalence » relevée précédemment envers le témoignage des usagers : « [B]eing mentally ill is itself seen to disrupt the possibility of rational action. Such ambivalence is not surprising when a group of people who have been defined socially as not competent start to take on roles defined by this very competence. » (Rose *et al.*, 2003, p. 14) Les entretiens réalisés par Lewis avec des usagers de trois comités locaux d'organisation des services de santé mentale dans le nord-est de l'Écosse témoignent des difficultés rencontrées par les participants pour être pris au sérieux et du manque de reconnaissance de leur expérience : « [T]heir experiences were mainly described in terms of a sense of being devalued – or misrecognised. » (Lewis, 2009, p. 266).

Monopoles décisionnels, expertise des gestionnaires et des professionnels de la santé, stigmatisation et dévalorisation des savoirs des usagers : quelles transformations attendre de la part des institutions considérant l'existence de tels obstacles ?

Entre réformisme et séparatisme : les voies sinueuses de la participation et de l'*empowerment*

D'après Simmons, Birchall et Prout (2007), le modèle hiérarchique et autoritaire de l'administration publique, dans lequel l'État incarne l'unique instance légitime pour décider de ce qui est bon pour les usagers, s'est désintégré progressivement ouvrant la voie à deux modèles concurrents : le consumérisme, fondé sur le marché et l'expression des préférences rationnelles des individus, et l'*empowerment*, fondé sur une approche plus démocratique de la représentation des citoyens. Le modèle de l'*empowerment* est lié à des organisations ou à des mouvements qui se sont constitués de manière autonome en dehors des services institutionnels, comme certains groupes de femmes, de personnes en situation de handicap ou encore avec des problèmes de santé mentale. Le cadre conceptuel consumérisme/*empowerment* traverse la littérature anglo-saxonne sur la participation dans le domaine de la santé mentale, notamment dans la lecture qu'en font les commentateurs britanniques³. Leurs analyses témoignent de différentes positions à l'égard de la capacité des usagers à transformer les rapports de pouvoir et les services dans le champ psychiatrique. Certains d'entre eux mettent en avant le réformisme comme voie légitime de la transformation des institutions, tandis que d'autres se défient de cette voie qu'ils perçoivent comme une instrumentalisation des usagers à des fins de légitimation du fonctionnement des institutions. Sur la base des limites de l'intégration dans les structures publiques, des auteurs mettent de l'avant l'importance de maintenir des initiatives citoyennes résolument distinctes des programmes publics.

³ Barnes, 1999 ; Beresford, 2002 ; Beresford, 2007 ; Martin, 2008.

La voie réformiste

La collaboration avec les services institutionnels représente la voie d'action la plus souvent empruntée par les associations d'usagers. L'existence de cas de participation où des usagers contribuent à l'ajout de services et où l'intégration du savoir d'expérience des usagers a contribué au développement de pratiques susceptibles d'accroître la capacité de décision des usagers sur leur traitement ou sur l'organisation des services donne certaines raisons d'espérer. Parmi les personnes qui défendent ou exposent cette position réformiste, on trouve des auteurs qui estiment qu'il s'agit du meilleur moyen de parvenir à des changements significatifs et d'autres qui suggèrent que ce n'est qu'un moyen parmi d'autres.

Williams et Lindley (1996) jugent que l'approfondissement de la participation des usagers à l'organisation des services et à l'intervention contribue à un changement fondamental (*fundamental change*) dans le champ de la santé mentale. L'expérience de participation accumulée par les usagers contribuerait à éviter des situations de figuration : « *In our experience service user activists often have a very good appreciation of the ways that power can be used to prevent user consultation being anything other than tokenism.* » (*Ibid.*, p. 10). Ils reconnaissent les difficultés, liées notamment aux inégalités de statut, mais croient que la participation publique des usagers est une condition *sine qua non* pour opérer des changements significatifs dans le réseau de santé mentale : « *[T]hese changes cannot be achieved without the central involvement of those who have experience of using these services.* » (*Ibid.*, p. 6). Barnes est également d'avis que les expériences de participation publique qu'elle a documentées contribuent à valoriser la reconnaissance du savoir expérientiel dans la compréhension et l'explication des problèmes de santé mentale, contribuant à améliorer les services publics. Les réformes des pouvoirs publics ne sont pas, à ses yeux, qu'une pure et simple légitimation des politiques publiques ; elles répondent aussi aux demandes d'un plus grand pouvoir décisionnel de la part des groupes d'usagers qui se sont constitués en mouvements des usagers sur le plan local, national et international. L'intégration dans la gouvernance du système de santé servirait notamment à attester des compétences des usagers et à faire tomber certains préjugés dont ils sont victimes : « *Inclusion within processes of governance is significant because of the recognition of competence, and the legitimacy of the presence of people previously regarded as incompetent to participate within decision-making process.* » (Barnes, 1999, p. 87). Si les discussions ne conduisent pas à un changement majeur dans les relations de pouvoir au sein du système de santé et de services sociaux, elle aurait au moins pour vertu de contraindre ceux qui sont « *in position of power to reconsider their practices.* » (*Ibid.*, p. 84). De plus, la participation des usagers dans les forums et les comités permettrait d'instaurer, de la part des institutions publiques de santé, une obligation de rendre des comptes et d'assumer une responsabilité (*accountability*). Le nouveau management public et la transformation de la gouvernance du réseau de la santé auraient permis aux usagers de jouer un rôle plus important, tout en ayant pour effet de concentrer l'attention sur les usagers qui acceptent de jouer le jeu et deviennent les interlocuteurs, mettant ainsi de côté des groupes plus radicaux.

Dans un article écrit en 2009⁴, Hodge analyse le processus ayant conduit à l'établissement d'une charte par des utilisateurs d'une région d'Angleterre en 1998 à la suite d'un forum

⁴ Hodge, 2009, dans lequel elle adopte une conclusion différente de celle de son article de 2005.

réunissant des membres d'associations de défense des droits des personnes en santé mentale. Elle juge essentiel ce type de démarche – soutenu par les pouvoirs publics qui lui donnent le statut de bonne pratique pour contribuer à établir des normes dans les services – pour que la voix des usagers puisse se faire entendre : « *These developments are valuable in providing more "sluices" into the administrative state from the public sphere, enabling service users, both collectively and individually, to influence policy, and making services more directly accountable (...).* » (Hodge, 2009, p. 260)

Pour Forest *et al.*, l'histoire de la participation publique dans les services de santé au Québec s'inscrit dans l'objectif de « ramener le bénéficiaire des soins et des services (présent ou futur) au cœur d'un système dont il avait été exclu par la professionnalisation et la bureaucratie. » (Forrest *et al.*, 2003, p. 188). En raison des difficultés évoquées précédemment, les auteurs doutent qu'il soit possible d'attendre une « transformation radicale des publics, des organisations ou des structures sociales » (*Ibid.*, p. 185). Pour autant, la participation publique ne serait pas seulement un moyen pour l'État de combler un « déficit démocratique », pas plus qu'un « échec complet » ou une complète « illusion ». Les expériences québécoises inscriraient la participation publique « dans un mouvement plus général d'ouverture du système politique, destiné à briser les cloisonnements qui interdisent ou qui faussent la communication démocratique : hiérarchies, spécialisation, complexité des organisations » (*Ibid.*, p. 187). Chamberlin, qui ne croit pas à l'effacement des différences de pouvoir par le biais de la participation des usagers, juge que la participation publique serait tout de même susceptible de « *recognize and deal openly with the power differentials that exist between mental health service system users and mental health professionals* », permettant dans certains cas de contribuer à réduire ces différences (Chamberlin, 2005, p. 11). Il serait ainsi possible de concurrencer les « *hierarchical relations which characterise mental health services* » et d'œuvrer à une plus grande reconnaissance des savoirs des citoyens (Lewis, 2009, p. 270).

La participation comme instrumentalisation et légitimation

D'autres études empiriques mènent leurs auteurs au constat que la participation publique n'est pas susceptible de produire de tels changements. Harrison et Mort (1998) voient dans la participation publique une « *technology of legitimation* » qui renforce l'autorité des gestionnaires. Rose *et al.* vont dans le même sens en voyant le changement d'une approche « *top-down* » à une approche inclusive comme la production de « *new techniques for legitimising managerial and professional power* » (Rose *et al.*, 2003, p. 12). Pour Hodge, les dispositifs publics de participation ne permettraient pas de remettre en question et, possiblement, de surmonter des différences structurelles de pouvoir qui existent entre les participants. Son analyse des interactions linguistiques fait ressortir comment le « *power is used to exclude certain voices, to give legitimacy to the status quo and, in the process, to reinforce existing structural power inequalities between service users and officials.* » (Hodge, 2005, p. 165). Aux yeux de ces auteurs, la menace posée par les usagers à l'égard des monopoles professionnels des intervenants et décisionnels des gestionnaires a conduit à des formes de participation qui relèvent le plus souvent de la figuration et non de la co-décision. Malgré les promesses entrevues par la participation publique, les expériences semblent limitées par la place étroite accordée aux usagers. Pilgrim (2006) n'y voit pas une mauvaise volonté ou un cynisme délibéré de la part des professionnels et gestionnaires, mais le résultat

de l'impossibilité de surmonter les obstacles structurels comme les différences de statuts et de pouvoir décisionnel. Cette inertie des pouvoirs en place toucherait aussi la psychiatrie et les pratiques cliniques où, contrairement à ce qu'espéraient certaines associations d'usagers en s'engageant dans la voie ouverte par la participation publique, les pratiques demeurent axées sur le contrôle et le paradigme biomédical. Seules certaines formes de participation, notamment l'embauche de pairs aidants en tant qu'intervenants, contribueraient à établir une « *power position outside the traditional hierarchy of power* » (Stickley, 2006, p. 570). Barnes, Newman et Sullivan (2007) notent que la multiplication des espaces de participation locaux et spécifiques contribue à la pluralité politique – ce qui constitue une opportunité pour divers groupes –, tout en conduisant à fragmenter l'espace public, sapant ainsi la capacité des citoyens et des groupes communautaires à former des alliances.

Enfin, Beresford qualifie l'ouverture des institutions aux usagers de réponse consumériste de l'État face aux aspirations des groupes citoyens et conçoit la participation comme une technique de marketing permettant d'« améliorer le produit » à travers des sondages et des consultations : « [7] *the consumerist approach has so far mainly been based on consultative and data collection methods of involvement.* » (Beresford, 2002, p. 97). À ses yeux, la participation des usagers dans les institutions est avant tout instrumentale et sert des fins qui sont propres aux institutions dans le but d'accroître leur efficacité et de réduire les coûts⁵. Ce type de figuration, dont les groupes seraient conscients, nuirait à leur *empowerment* en alimentant leur épuisement et leur découragement.

Le séparatisme

Associée à cette critique de la participation, figure parfois l'idée que les usagers doivent obéir à leur propre agenda et que ce n'est qu'en dehors des institutions qu'un véritable changement est possible. L'idéal d'autonomie défendu par plusieurs groupes, particulièrement dans les années 1980, est encore prégnant dans les pratiques et la finalité de certains groupes canadiens décrits par Bizier (2005). Parmi les initiatives dirigées par les usagers (*user-led*) en Angleterre, on peut penser au *Service User Research Enterprise* (SURE), mais aussi aux projets *Shaping Our Lives* et *Strategies for Living* de la *Mental Health Foundation* (Faulkner, 1997) ainsi que ceux menés par le *Sainsbury Centre for Mental Health*⁶. Certaines de ces initiatives – parfois affectées par le manque de reconnaissance et de financement – reposent sur une définition radicale de la participation conçue comme « *nothing less than full and complete decision making power* » (Chamberlin, 2005, p. 11) sur le traitement (les types et la durée du traitement), mais aussi sur les choix de vie que font tous les citoyens.

Le séparatisme s'impose à certains groupes qui ne veulent pas subir la dépendance ou le contrôle des pouvoirs publics. Elle est mise en avant par des auteurs comme Church et Reville (1988)⁷ ainsi que Stickley (2006)⁸. Pour ce dernier, seules les initiatives dirigées par les usagers

⁵ « *[Consumerism is] managerialist and instrumental in purpose, without any commitment to the redistribution of power or control.* », *Ibid.*

⁶ Rose *et al.*, 1998, *op. cit.* ; Sainsbury Centre for Mental Health, 2007 [1998].

⁷ « *It has been often suggested that self-help groups can lose their radical edge and advocacy function when they become involved in service delivery. How does a group agitate actively when it is dependent for its existence on government funding?* » (p. 24).

permettraient une véritable émancipation des usagers qu'il définit comme des pratiques qui vont « *beyond service user involvement within the existing power systems* » (*Ibid.*). L'établissement de ces pratiques émancipatrices relèguerait le modèle existant d'implication publique des usagers aux oubliettes⁹.

Des organismes communautaires sont axés sur la redistribution radicale du pouvoir entre les soi-disant experts et les non-experts et la « libération » de rapports sociaux et de pratiques qui sont perçus comme oppresseurs, par exemple, les pratiques psychiatriques coercitives et la médication qui handicapent la vie sociale et affective (Beresford, 2002). Ces groupes d'usagers, qui se sont constitués en tant que ressources alternatives aux services institutionnels de santé, reposent dans le domaine de l'intervention sur les pratiques et les valeurs suivantes : les membres s'engagent sur une base volontaire et les services sont non coercitifs, l'offre de services est flexible et respectueuse de la diversité des besoins des personnes (genre, âge, orientation sexuelle, etc.), les services sont centrés sur l'autodétermination, les employés sont souvent des usagers ou anciens usagers des services, l'organisation des activités et des services se fait en fonction des besoins des usagers, l'*outreach* est une pratique mise en avant et l'accent est mis sur le développement d'un sens de l'appartenance des usagers (Sévigny, 1993 ; Holter *et al.*, 2004). Ces groupes par et pour les usagers des services de santé mentale – dont certains se revendiquent comme des survivants (*survivors*) de la psychiatrie – souhaitent aller au-delà du modèle biomédical dominant, dont le fonctionnement est présenté comme reposant sur la contrainte et la médication, au profit d'un modèle social des causes des problèmes de santé mentale (Chamberlin, 2005 ; Fabris, 2013) et de pratiques qualifiées d'anti-oppressives (Morrow et Weisser, 2012). Sans aller jusqu'à parler de pratiques d'émancipation, Barnes, Newman et Sullivan soulignent quant à eux la capacité des usagers de « *refuse to conform to the identities offered to them* » (Barnes *et al.*, 2007, p. 200) et d'établir des pratiques qui concurrencent les pratiques biomédicales et consuméristes en vigueur.

Dans d'autres cas, le séparatisme est choisi par des associations d'usagers afin de concentrer leurs ressources sur leurs propres initiatives, créant des espaces de discours et d'expression des savoirs en dehors des institutions, plutôt que d'opérer dans un cadre et un agenda qu'ils ne maîtrisent pas : « *It makes sense to spend more of our energy participating in our own initiatives rather than being represented in service systems. That is where the real promise of participation, empowerment and our representation in society lies.* » (Beresford et Campbell, 1994, p. 324). Ces associations d'usagers peuvent choisir de faire entendre leur voix par des moyens tels que la représentation locale ou la pression sur leurs députés et représentants municipaux.

Conclusion

Si l'opposition réformisme/séparatisme offre un cadre de réflexion heuristique pour l'analyse des pratiques publiques de participation, il faut également en souligner les limites. Barnes (1999), Stickley (2006) et Martin (2008) constatent qu'au-delà de la tension apparente entre

⁸ « *If we continue to work within existing models of service user involvement, then the change that is wrought within mental health services will only ever be mediated by those in control of services, to comply with their agenda.* », p. 576.

⁹ « (...) *consigning the current, inadequate model of service user involvement to history* », *ibid.*

les logiques démocratique et consumériste, celles-ci se recouvrent largement aujourd'hui. Les institutions publiques, notamment les ministères de la Santé des pays occidentaux, ont repris les concepts d'*empowerment*, de participation et même de rétablissement alors que ce premier était, à l'origine, un terme alternatif utilisé par les usagers pour dénoncer les abus des institutions et prendre du pouvoir sur leur vie grâce à des pratiques d'entraide alternatives à la médication. Dorénavant, l'*empowerment* serait défini « *within the existing hierarchies of power inherent within the psychiatric system* » (Stickley, 2006, p. 574). La tension réformisme/séparatisme semble moins présente au Québec (et au Canada) aujourd'hui que dans les décennies 1980 et 1990. À cette époque, prévalait encore largement la vision que travailler avec le système équivalait à travailler pour le système et que cette stratégie était « *irreconcilable and unworthy of systemic change due to the fundamental approaches and treatments it offered* » (National Consumer Panel, 2011, p. 10). Par la suite, il se serait produit un tournant vers la collaboration au cours de la décennie 1990, même s'il faut considérer que ce changement d'orientation a parfois été guidé par le manque de fonds soutenant des initiatives par et pour et non par une volonté de renoncer à ces initiatives avec, pour conséquence, une mise sous tutelle du milieu associatif (Everett, 2000).

Dans les faits, au Québec, les organismes semblent jouer sur plusieurs tableaux et emprunter une troisième voie, investissant les espaces publics de participation tout en dessinant leur propre ordre du jour. *Action Autonomie*, le *Collectif de défense des droits en santé mentale de l'île de Montréal*, est issu du groupe *Auto psy Montréal* (pour « autonomie des psychiatisés ») qui a vu le jour au milieu des années 1980. Cet organisme est porteur d'une tradition critique des pratiques psychiatriques institutionnelles (défense des droits contre les abus du système, campagne d'arrêt des thérapies par électrochocs et du recours à la contention) qui s'appuie centralement sur la notion d'*empowerment*. Pour autant, il est engagé activement sur la voie de la participation publique et soutient le fonctionnement de plusieurs comités d'usagers impliqués dans des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) de l'île de Montréal par l'intermédiaire du *Projet montréalais de participation* (Gagné et al., 2013). L'organisme communautaire CAMÉÉ (le *Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord*), qui est un des rares organismes québécois gérés entièrement par des usagers, offre à ses membres différentes activités en matière de défense des droits et de gestion autonome de la médication. Par ailleurs, plusieurs de ses représentants siègent dans des comités d'organisation des services de CSSS.

Plusieurs auteurs relient les faibles retombées de ce type de participation publique à l'existence de hiérarchies professionnelles et de monopoles décisionnels. Leurs explications mettent en lumière la territorialisation de zones d'expertise, notamment par des gestionnaires qui sont les véritables détenteurs du pouvoir décisionnel en matière d'organisation des services. Dans ces études, ces acteurs, parce qu'ils se sentiraient menacés par le savoir d'expérience des usagers et leurs revendications, n'accepteraient pas de changer le *statu quo*¹⁰ qui joue en leur faveur, ce qui constitue pourtant une condition préalable à une transformation de certains rapports de pouvoir et à l'*empowerment* des citoyens. Dans de rares cas (Rose et al., 2003) pourtant, les gestionnaires semblent jouer le rôle d'auxiliaires précieux des usagers ou de porte-parole qui promeuvent le changement des rapports de

¹⁰ Terme cité par Beresford et Campbell, 1994, *op. cit.*, p. 318 ; Williams et Lindley, 1996, *op. cit.*, p. 6 ; Hodge, 2005, *op. cit.*, p. 165 et Pilgrim, 2006, *op. cit.* (sp).

pouvoir. Ce rôle d'alliés des usagers, sous-étudié dans la littérature sur la participation publique, mériterait de plus amples explorations.

Dans cette réflexion sur la participation publique et l'*empowerment*, une piste de réflexion originale est ouverte par des auteurs qui conceptualisent l'appel à la participation des citoyens comme une ouverture des institutions publiques à des savoirs qui n'avaient pas auparavant accès à certains espaces et qui interrogent les liens entre les savoirs d'expérience et les savoirs qualifiés d'expert. Cet appel reposerait, en partie, sur l'insuffisance des expertises professionnelles pour résoudre certains enjeux, qu'ils soient de nature organisationnelle, clinique, scientifique, éthique et politique : « *The practice of deliberative democracy is intended to open to knowledge previously restricted to specific scientific or other communities to lay scrutiny, as well as to open up political arenas to more direct processes of citizen involvement.* » (Barnes, 2008, p. 468). Comme le soulignent Crawford *et al.*, les institutions publiques semblent avoir réellement besoin des savoirs expérientiels des citoyens pour améliorer les services : « *Underlying these changes is the belief that involving patients leads to more accessible and acceptable services and improves the health and quality of life of patients.* » (Crawford *et al.*, 2002, p. 1263) La reconnaissance de la qualité de ces savoirs expérientiels pour améliorer les services sociaux et de santé, et leur mise en valeur par la recherche, semblent des voies prometteuses pour contribuer à une renégociation des monopoles décisionnels entre usagers, gestionnaires et professionnel ainsi qu'à un réel *empowerment* citoyen. Cependant, au Québec, dans la situation actuelle, on peut craindre que les coupes dans les services publics et les programmes associatifs ainsi que la restructuration des services dans une logique *top-down* mettent à mal les ambitions affichées par les institutions et aient pour effet de vider le discours sur la participation publique et l'*empowerment* de tout contenu significatif.

Bibliographie

Association des Groupes d'intervention en Défense des droits en santé mentale au Québec (AGID-SMQ), 2012, Participation citoyenne, appropriation du pouvoir, promotion et respect des droits, entraide. Réflexions et recommandations. Plan d'action en santé mentale 2012-2017. La force du respect des droits, Document présenté à la Direction de la santé mentale, ministère de la Santé et des Services sociaux, 30 janvier.

Australian Health Minister's Conference (AHMC), 2009, Fourth National Mental Health Plan: An agenda for collaborative government action in mental health 2009-2014, Australian Health Ministers' Conference [www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/mental-pubs-f-plan09], consulté en ligne le 16 juillet 2013.

Barnes M., 1999, « Users as Citizens: Collective Action and the Local Governance of Welfare », *Social Policy & Administration*, vol. 33, n° 1, p. 73-90.

Barnes M., Newman J., Sullivan H., 2007, *Power, Participation and Political Renewal. Case studies in public participation*, Bristol, The Policy Press, University of Bristol.

Beresford P., 2002, « User Involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation », *Social Policy & Society*, n°1-2, p. 95-105.

Beresford P., 2007, « User Involvement, Research and Health Inequalities: Developing New Directions », *Health and Social Care in the Community*, vol. 15, n° 4, p. 306-312.

Beresford P., Campbell J., 1994, « Disabled People, Service Users, User Involvement and Representation », *Disability & Society*, vol. 9, n° 3, p. 315-325.

Binet L., Clément M. et Labelle M.-H., 2004, Les utilisateurs de services de santé mentale évaluent leurs expériences de participation... Un premier bilan, bilan réalisé avec les membres du comité d'orientation de l'APUR (Association des personnes utilisatrices des ressources de santé mentale, région 03), Groupe de recherche sur l'intégration sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale, Québec.

Bizier V., 2005, « Le cas des entreprises alternatives en Ontario : Un modèle intéressant à développer par le mouvement "par-et-pour" d'ici », *Le Partenaire*, vol. 12, n° 2, p. 11-21.

Blondiaux L. et Sintomer Y., 2002, « L'impératif délibératif », *Politix*, vol. 57, n° 15, p. 17-36.

Campbell P., 1999, « The service user/survivor movement », in Newnes, C., Holmes G. et Dunn, C., *This is Madness: A Critical Look at Psychiatry and the Future of Mental Health Services*, Ross-on-Wye, PCCS Books, p. 195-209.

Campbell P., 2001, « The role of users of psychiatric services in service development - influence not power », *Psychiatric Bulletin*, n° 25, p. 87-88.

Carr S., 2004, *Has service user participation made a difference to social care services?*, Position Paper 3, Social Care Institute for Excellence, Londres.

Carr S., 2007, « Participation, power, conflict and change: Theorizing dynamics of service user participation in the social care system of England and Wales », *Critical Social Policy*, vol. 27, n° 2, p. 266-276.

Chamberlin J., 1979 [1978], *On our own: Patient-controlled alternatives to the mental health system*, New York, McGraw-Hill Companies.

Chamberlin J., 2005, « User/consumer involvement in mental health service delivery », *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, vol. 14, n° 1, p. 10-14.

Church K., Reville D., 1988, « User involvement in the mental health services in Canada. A Work in progress », texte présenté à Common Concerns, International conference on User Involvement in Mental Health Services, University of Sussex, England, 26-28 novembre. [<http://www.ryerson.ca/ds/pdf/userinvolvement.pdf>], consulté en ligne le 16 août 2012.

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

Clément M., Rodriguez L., Gagné J., Lévesque A. et Vallée C., 2012, *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010, Rapport de Recherche*, L'Alliance Recherche-Université-Communauté Internationale – Santé Mentale et Citoyenneté.

Crawford M. J., Rutter D., Manley C., Weaver T., Bhui K., Fulop N., Tyrer P., 2002, « Systematic review of involving patients in the planning and development of health care », *British Medical Journal*, vol. 325, n° 7375, p. 1263-1265.

CSBE, 2004, Participation et consultation des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être, Rapport rédigé par Piron F. et M.-R. Sénéchal et présenté au Conseil de la santé et du bien-être, Gouvernement du Québec.

Dibben P., D. Bartlett, 2001, « Local Government and Service Users: Empowerment through User-Led Innovation? », *Local Government Studies*, vol. 27, n° 3, p. 43-58.

Dick S., Cunningham G., 2000, Nothing about me, without me. The report of a practice based study of approaches to effective user involvement in individual care in one agency, Edinburgh, The Consultation and Involvement Trust Scotland.

DoH, 2009, New horizons: A shared vision of mental health, Department of Health: Mental Health Division
[www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_109705], consulté en ligne le 13 juillet 2013.

Everett B., 2000, A fragile revolution: Consumers and psychiatric survivors confront the power of the mental health system, Waterloo, Wilfrid University Press.

Fabris E., 2013, « Mad Success: What could go wrong when psychiatry employs us as 'Peers' », in LeFrançois B. A, Menzies R., Reaume G. (Eds), *Mad matters. A Critical reader in canadian mad studies*, Toronto, Canadian Scholars' Press, p. 130-139.

Faulkner A., 1997, *Knowing Our Own Minds*, London, Mental Health Foundation.

Forest P.-G., Abelson J., Gauvin F.-P., Smith P., Martin É., et Eyles J., 2000, Participation de la population et décision dans le système de santé et des services sociaux du Québec, Rapport présenté au Conseil de la Santé et du Bien-être, Département de sciences politique et Groupe de recherche sur les interventions gouvernementales, Université Laval.

Forest P.-G., Abelson J., Gauvin F.-P., Martin É. et Eyles J., 2003, « Participation et publics dans le système de santé du Québec », in Lemieux V., Bergeron P., Bégin C. et Bélanger G. (dir.), *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 175-200.

Gagné J., Clément M., Godrie B. et Lecomte Y., 2013, La voix et le savoir des personnes avec expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité avisier du CSSS Jeanne-Mance, Rapport de recherche, CREMIS.

Gauvin F.-P., Martin É., Forest P.-G. et Abelson J., 2009, « L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec », *Santé, Société et Solidarité*, n° 2, p. 45-50.

Gouvernement du Canada, 2006, De l'Ombre à la lumière. La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada, Rapport final du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie présidé par Kirby M. J. L. et W. J. Keon, Ottawa.

Harrison S., Mort M., 1998, « Which Champions, Which People? Public and user involvement in health care as a technology of legitimation », *Social Policy and Administration*, vol. 32, n° 1, p. 60-70.

Hodge S., 2005, « Participation, discourse and power: a case study in service user involvement », *Critical Social Policy*, vol. 25, n° 2, p. 164-179.

Hodge S., 2009, « User Involvement in the Construction of a Mental Health Charter: an Exercise in Communicative Rationality? », *Health Expectation*, n° 12, p. 251-261.

Holter M.C., Mowbray C.T., Bellamy C.D., MacFarlane P., Dukarski J., 2004, « Critical ingredients of consumer run services: Results of a national survey », *Community Mental Health Journal*, vol. 40, n° 1, p. 47-63.

Kent H., Read J., 1998, « Measuring consumer participation in mental health services: are attitudes related to professional orientation? », *International Journal of Social Psychiatry*, vol. 44, n° 4, p. 295-310.

Le Bossé, Y., 2003, « De l'"habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n° 2, p. 30-51.

Lewis L., 2009, « Politics of Recognition: What Can a Human Rights Perspective Contribute to Understanding Users' Experiences of Involvement in Mental Health Services? », *Social Policy & Society*, vol. 8, n° 2, p. 257-274.

Lord J., Ochocka J., Czarny W., MacGillivray H., 1998, « Analysis of change within a mental health organization: a participatory process », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 21, n° 4, p. 327-339.

Martin G. P., 2008, « "Ordinary People Only": knowledge, representativeness, and the publics of public participation », *Sociology of Health & Illness*, vol. 30, n° 1, p. 35-54.

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

Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS), 2001, De l'innovation au changement. FASS, Joubert P. (dir.), Gouvernement du Québec.

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

Mockford C., Staniszewska S., Griffiths F., Herron-Marx S., 2012, « The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 24, n° 1, p. 28-38.

Morrow M., Weisser J., 2012, « Towards a Social Justice Framework of Mental Health Recovery », *Studies in Social Justice*, vol. 6, n° 1, p. 27-43.

National Consumer Panel (NCP), 2011, Stigma, Discrimination, and PWLE Knowledge. Discussion Report. At Home/Chez Soi Project, Mental Health Commission of Canada.

National Institute of Mental Health (NIMH), 1999, *Mental Health: A Report of the Surgeon General*.

Nelson G., Janzen R., Trainor J., Ochocka J., 2008, « Putting Values into Practice: Public Policy and the Future of Mental Health Consumer-run Organizations », *American Journal of Community Psychology*, vol. 42, n° 1-2, p. 192-201.

National Institute of Mental Health, 1999, *Mental Health: A Report of the Surgeon General*.

Ninacs, W. A., 2008, Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité, Québec, Les presses de l'Université Laval.

New Zealand Ministry of Health (NZMoH), 2005, Te Tahuhu: Improving mental health 2005–2015: The Second New Zealand Health and Addiction Plan.

Peck E., Gulliver P., Towell D., 2002, « Information, consultation or control. User involvement in mental health services in England at the turn of the century », *Journal of Mental Health*, vol. 11, n° 4, p. 441-451.

Pilgrim D., 2006, Protest and Co-option: the Recent Fate of the Psychiatric Patient's Voice [<http://www.dbdouble.freeuk.com/ProtestandCooption.htm>], consulté en ligne le 14 septembre 2013.

Ridley J., Jones L., 2004, « User and Public Involvement in Health Services: a Literature Review », *Scottish Health Feedback, Partners in Change*, SHS Trust.

Robson P., Sampson A., Dime N., Hernandez L., Litherland R., 2008, Seldom heard: Developing inclusive participation in social care, Adults' service position paper 10, Londres, Social Care Institute for Excellence.

Rogers A., Pilgrim D., 1991, « "Pulling down churches": accounting for the mental health users' movement », *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n° 2, p. 129-148.

Rose D., Ford R., Lindley P., Gawith L., 1998, *In Our Experience: User Focused Monitoring of Mental Health Services*, London, Sainsbury Centre for Mental Health.

Rose D., Fleischmann P., Tonkiss F., Campbell P., Wykes T., 2003, *User and Carer Involvement in Change Management in a Mental Health Context: Review of the Literature*, Report to the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D.

Rowe R., Shepherd M., 2002, « Public Participation in the New NHS: No closer to citizen control? », *Social Policy & Administration*, vol. 36, n° 3, p. 275-290.

Sainsbury Centre for Mental Health, 2007 [1998], *Getting Ready for User Focused Monitoring*, Sainsbury Centre for Mental Health, London.

Scottish Government, 2009, *Towards a Mentally Flourishing Scotland: Policy and Action Plan 2009-2011*, Edinburgh, Scottish Government.

Sévigny R., 1993, « Pratiques alternatives en santé mentale et gestion du social », *Sociologie et sociétés*, vol. 25, n° 1, p. 111-123.

Simmons R., Birchall J., Prout A., 2007, « Hearing Voices? User Involvement and Public Service Cultures », *Consumer Policy Review*, vol. 17, n° 5, p. 2-8.

Simpson E. L., House A. O., 2003, « User and carer involvement in mental health services: from rhetoric to science », *British Journal of Psychiatry*, vol. 183, n° 2, p. 89-91.

Stickley T., 2006, « Should service user involvement be consigned to history? A critical realist Perspective », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 13, n° 5, p. 570-577.

Van Tosh L., Ralph R.O., Campbell J., 2000, « The rise of consumerism », *Psychiatric Rehabilitation Skills*, n° 4, p. 383-409.

Warner L., Mariathasen J., Lawton-Smith S., Samele C., 2006, *Choice Literature. A Review of the Literature and Consultation on Choice and Decision-making for Users and Carers of Mental Health and Social Care Services*, London, King's Fund and the Saintbury Centre for Mental Health.

Williams J., Lindley P., 1996, « Working with mental health service users to change mental health services », *Journal of Community and Applied Psychology*, vol. 6, n° 1, p. 1-14.

Wiseman V., Mooney G., Berry G., Tang K. C., 2003, « Involving the general public in priority setting: experiences from Australia », *Social Science and Medicine*, vol. 56, n° 5, p. 1001-1012.

Pour citer cet article

Référence électronique

Baptiste Godrie, "La participation publique favorise-t-elle l'empowerment ? Un état des lieux au Québec et dans le monde anglo-saxon", *Sciences et actions sociales* [en ligne], N°1 | 2015, mis en ligne le 16 avril 2015, URL : <http://www.sas-revue.org/index.php/12-dossiers/17-la-participation-publique-favorise-t-elle-l-empowerment-un-etat-des-lieux-au-quebec-et-dans-le-monde-anglo-saxon>

Auteur

Baptiste Godrie

Département de sociologie - Université de Montréal (Québec - Canada)

contact : baptiste.godrie@umontreal.ca

Droits d'auteur

© Sciences et actions sociales

Toute reproduction interdite sans autorisation explicite de la rédaction/Any replication is submitted to the authorization of the editors