



THÈME DU BULLETIN

Ce bulletin permet un survol des activités scientifiques nationales et internationales de l'ARUCI-SMC. Ce numéro fait un retour sur l'évaluation que l'Alliance a réalisée auprès de ses membres dans le contexte de rédaction du rapport de mi-parcours destiné au CRSH et au CRDI. Voici un résumé du rapport. D'entrée de jeu, l'ARUCI-SMC tient à remercier tous ses membres d'avoir participé à l'autoévaluation.

RÉSUMÉ DU RAPPORT DE MI-PARCOURS

L'ARUCI-SMC compte aujourd'hui 240 membres répartis entre le Brésil et le Canada alors qu'elle en comptait 96 en janvier 2010. L'Alliance est associée à quatre milieux : le milieu universitaire, le secteur public, celui des organisations communautaires ainsi que des associations d'usagers et de proches. Tant au Canada qu'au Brésil, les partenaires jouent un rôle de premier plan dans le développement des politiques et des pratiques en santé mentale aux plans local, régional, provincial ou national.

Rédaction du Bulletin :
 Pierre-Luc St-Hilaire et
 Hélène Grandbois.
Mise en Page : Thais M de
 Carvalho Otanari.

Tiré du Rapport rédigé par :
 Lourdes Rodriguez del Barrio,
 Rosana Onocko Campos,
 Pierre-Luc St-Hilaire, Carlos
 Gama, Diana Gagnon,
 Sabrina Stefanello, Thais M.
 de Carvalho Otanari, Avec la
 participation des membres de
 l'ARUCI-SMC.

PORTRAIT DES MEMBRES 01

PARTENARIAT 02

EFFETS DE LA PARTICIPATION 03
 SUR LES CITOYENS

EFFETS DE LA PARTICIPATION 04
 SUR LES CHERCHEURS

EFFETS DE LA PARTICIPATION 05
 SUR LES MILIEUX DE PRATIQUES

EFFETS DE LA PARTICIPATION 05
 SUR LES ÉTUDIANTS

MÉCANISME DE GOUVERNANCE 05

PRODUCTION ET MOBILISATION 06
 DES CONNAISSANCES

FORMATION À LA RECHERCHE 06

ACCOMPLISSEMENTS DE L'ARUCI- 08

Portrait des membres de l'Alliance

Catégories de membres	Janvier 2010		Décembre 2011		Total des membres actuels
	Brésil	Canada	Brésil	Canada	
Chercheurs	10	15	9	23	32
Organ. Partenaires	14	26	12	25	37
Collaborateurs	3	9	57	28	85
Collaborateurs usagers	2	6	9	15	24
Étudiants	9	2	35	27	62
Total	38	58	122	118	240

RÉSUMÉ DU RAPPORT DE MI-PARCOURS (suite)

L'ARUCI-SMC vise à produire des connaissances pertinentes dans les champs social et scientifique de même que sur l'amélioration des pratiques et des services afin d'assurer aux personnes vivant avec des problèmes de SM l'accès au plein exercice de la citoyenneté. Plus particulièrement, il s'agit de mieux comprendre et évaluer les politiques, les services et les pratiques mis en place pour soutenir la vie dans la communauté (communautarisation) à partir de critères de qualité qui tiennent compte du point de vue des personnes et groupes concernés et qui saisissent les impacts attendus, inattendus, positifs et négatifs sur leur qualité de vie, leur rétablissement et l'appropriation individuelle et collective du pouvoir. L'ARUCI-SMC sera amenée à produire des résultats sur les plans de l'avancement des connaissances, de la formation et de l'innovation sociale.

Partenariat : l'impact de la participation à l'ARUCI-SMC

Les effets et les résultats qui émergent de la participation à l'ARUCI-SMC ont été abordés lors de l'évaluation de mi-parcours qui comprend, notamment, un questionnaire sur les réalisations du groupe et l'analyse des points de vue de l'ensemble des membres exprimés lors des focus groups réalisés au Canada et au Brésil. À cette occasion, les membres (étudiants, personnes usagères, partenaires/collaborateurs et chercheurs) se sont exprimés sur différents thèmes liés aux activités de l'ARUCI-SMC : bilan de leur participation, retour sur les objectifs de l'Alliance, l'apport des usagers et des praticiens à la recherche, les principales innovations de l'ARUCI-SMC, etc.

Tant au Brésil qu'au Canada, les membres affirment que les rencontres et les mécanismes de participation à la recherche ont permis d'établir une dynamique d'échange dont nos membres ne sauraient plus se passer. Sur plusieurs plans, l'ARUCI-SMC est décrite comme « un espace unique » et

s'illustre « comme un chef de file » par les activités et la programmation qu'elle déploie. Ils affirment que malgré leur grande diversité, leurs opinions et approches parfois distinctes, ils partagent une vision commune, celle de mettre de l'avant le point de vue des usagers dans la recherche et les pratiques en santé mentale.

Au-delà de cette perspective partagée par les membres, un constat unanime ressort à l'effet qu'il règne un « esprit d'ouverture, de respect et d'écoute » propice à un travail fertile entre les membres de l'ARUCI-SMC : « à première vue, on ne distingue pas le chercheur de l'usager ou du collaborateur ». Au Canada, des membres ont exprimé comment l'ARUCI-SMC leur avait permis de sortir d'une logique corporatiste pour comprendre qu'une part des solutions aux difficultés qu'ils rencontrent réside dans le travail en commun. L'Alliance a eu comme résultat de permettre aux membres d'approfondir ou de tisser de nouvelles relations et tout porte à croire qu'elle transforme durablement leurs conceptions et leurs pratiques. En ce sens, on peut dire que le niveau d'intégration des membres et les effets

de la participation sur ceux-ci dépassent les attentes.

Effets de la participation à l'ARUCI-SMC sur les citoyens et usagers :

Au sein de l'ARUCI-SMC, les usagers ont l'impression d'être « enfin considérés comme des personnes » et des « citoyens à part entière ». Ils ont le sentiment qu'ils évoluent dans un environnement où leur parole est considérée et où ils constatent l'influence de leur point de vue sur les décisions et la recherche. Ils ont aussi rapporté une intensification de leurs activités et une diversification de leurs relations. Ils vivent toutefois différemment ce changement. Au Brésil, par exemple, certains rapportent un certain stress associé à la participation aux réunions. Pour ces derniers, l'acquisition de nouveaux apprentissages a nécessité davantage de préparation. L'équipe a donc établi des mécanismes de soutien. Pour d'autres, cette participation aux activités est perçue comme une ouverture de possibilités et d'élargissement des horizons de vie.

Les activités des Comités citoyens constituent des moments très importants pour rendre la participation des usagers à l'Alliance plus effective. L'évaluation formative des projets de recherche et de demandes de bourse a conduit à la création de nouveaux critères d'évaluation de la recherche. Ce dialogue avec les membres du comité a permis aux partenaires et aux étudiants d'enrichir leurs

projets.

Sur le plan individuel, la participation aux projets de recherche et d'innovation des pratiques (GAM et Les Entendeurs de voix) a eu des impacts très profonds sur certains usagers : « Ça a changé ma vision du traitement psychiatrique » ; « La GAM, nous a donné un langage commun, celui de la citoyenneté. » ; « Je suis une personne, pas une maladie ». Au Brésil, les personnes qui



Membres citoyens du Brésil, de la gauche vers la droite: Roberto do Nascimento, Amauri Nogueira, Beth Sabino, Maria Regina do Nascimento / En bas : Julio Andrade et Nilson Souza do Nascimento.

ont participé à la GAM constatent une meilleure confiance en soi, davantage de volonté pour entreprendre des choses, une plus grande capacité à exprimer leurs points de vue aux psychiatres, un accès à plus d'information.

Les effets se font sentir aussi sur le plan collectif. Au Brésil, les associations de personnes usagères et proches se heurtent à d'innombrables difficultés, essentiellement

liées à leur durabilité. Le partenariat avec l'ARUCI-SMC a été fondamental pour consolider ce mouvement. Parmi les fruits issus de ce partenariat, nous citerons l'augmentation des activités et des relations externes de l'Association des usagers (AFLORE), la qualification de représentants de l'Association pour la continuité du développement de projets, et une meilleure appropriation de la connaissance des méthodologies et des manières de réaliser, entre autres, des activités de groupe. Au Canada, l'ARUCI-SMC a intégré des représentants de la plupart des associations des usagers en créant un espace de rencontre « inédit » où ils ont pu établir de nouvelles formes de dialogue, de formation, de réflexion sur les enjeux des pratiques en santé mentale et de recherche.

Effets de la participation à l'ARUCI-SMC sur les chercheurs

Les chercheurs rapportent que l'impact de la participation des personnes usagères à la recherche est tel qu'il semble désormais impossible de la concevoir autrement. Une certaine tradition permettait déjà l'implication de divers acteurs au processus de recherche, mais la proposition de l'ARUCI-SMC l'a élargie et a engendré de nouvelles formes de participation.

Selon eux, c'est la position même du chercheur que leur participation à l'ARUCI-SMC remanie. Tous les chercheurs considèrent que

le rôle des Comités citoyens est central et tous souhaitent accroître les possibilités d'échange avec celui-ci autour des projets. La participation des usagers a entraîné des changements aussi bien dans la méthodologie de recherche que dans la manière de traiter le matériel produit :

« Nous ne pouvons pas interpréter de la même manière, nous ne pouvons pas prendre la parole de l'autre pour objet. »

(membre chercheur)

Pour bon nombre de chercheurs, le contact avec les acteurs de la société civile a permis une « meilleure compréhension de la manière dont se construit la parole collective » et le rôle des mouvements citoyens. Le contact direct avec les usagers, les intervenants et les organisations de la communauté a amené d'autres chercheurs à réinterpréter leurs travaux. Les chercheurs ont aussi souligné comment la réunion des différents membres exerce une « pression positive » pour la transformation des pratiques. Il leur a cependant fallu accepter de se laisser interpellé par les membres, ce qui exige de leur part de sortir d'une certaine zone de confort.

Effets de la participation à l'ARUCI-SMC sur les milieux de pratiques

Les intervenants responsables des organisations ou de la planification des services ont rapporté que l'ARUCI-SMC leur

donne une occasion de partager leurs manières de faire. Les commentaires qu'ils reçoivent des usagers, notamment, leur permettent d'améliorer leur pratique : « ce feed-back-là des usagers alimente nos réflexions ». Selon eux, l'ARUCI-SMC se démarque dans le paysage de la santé mentale qui met généralement l'accent sur les données probantes : « Je trouve que l'ARUCI apporte une autre parole ». Au Canada, l'alliance entre les milieux de pratiques et la recherche a été considérée comme primordiale au développement et à la diffusion des nouvelles pratiques en santé mentale. L'alliance avec les chercheurs et les étudiants permet aux organisations et aux pratiques novatrices qu'elles portent de faire l'objet des recherches, d'être évaluées et de gagner ainsi en légitimité. Au Brésil, le partenariat est établi essentiellement avec des membres du réseau public. D'une manière générale, le rapprochement avec les autres membres de l'ARUCI-SMC a été très bien reçu par les professionnels.



Paula Brum Schäppi, doctorante,
 Université du Québec à Montréal

Effets de la participation à l'ARUCI-SMC sur les étudiants.

Lors de l'évaluation qualitative de mi-parcours, les étudiants ont qualifié leur participation aux séminaires et aux rencontres de recherche des projets spécifiques comme étant « quelque chose d'unique qui se situe à mi-lieu entre la communauté et l'université ». Ils disent sentir qu'ils participent à « quelque chose d'innovateur et d'avant-gardiste ». Leur participation aux activités de recherche et aux séminaires leur permet notamment de « briser l'isolement » qui caractérise souvent la situation des étudiants aux études supérieures. Ils ont rapporté être progressivement « contaminés » par la présence des usagers au sens où celle-ci transforme leur compréhension du champ de la santé mentale. Selon eux, l'apport des usagers est jugé nécessaire à la recherche, car elle réitère l'importance de transformer certaines des pratiques. Ce qui ne manque pas de motiver les étudiants.

Production et mobilisation des connaissances:

Sur le plan de la production des connaissances, l'ARUCI-SMC regroupe 42 projets de recherche répartis sur trois axes : l'axe 1, Expérience et conditions de vie, compte 11 projets (2 BR/CA, 2 BR et 7 CA) ; l'axe 2, Transformations politiques, services

et pratiques, comprend 22 projets (2 BR/CA, 10 CA et 10 BR) ; l'axe 3, Action Citoyenne, est constitué de 9 projets (2 BR/CA, 4 CA et 3 BR). Un numéro spécial du Bulletin sera consacré spécifiquement aux résultats des recherches de l'ARUCI-SMC. (voir www.aruci-smc.org)

Sur le plan de la mobilisation des connaissances, l'ARUCI-SMC a présenté à ce jour 68 publications, 136 communications, 67 activités de formation et de transferts.

L'ARUCI-SMC a des objectifs sur le plan scientifique et sur le plan de l'amélioration des pratiques, des services et des politiques de santé mentale. Sur le plan de la production scientifique, l'enjeu principal ne concerne pas tant son ampleur, même si celle-ci est appréciable, que l'innovation dont elle témoigne. La production scientifique de l'Alliance met de l'avant la perspective des usagers tout en ayant recours à des méthodes de recherche participative qui répondent aux critères de rigueur scientifique.

L'ARUCI-SMC encourage aussi l'élaboration d'articles scientifiques en collaboration avec les usagers, les intervenants et les responsables des organisations partenaires. Cette orientation s'est concrétisée dans plusieurs publications. Les revues des deux organisations provinciales membres de l'ARUCI-SMC, le partenaire de l'AQRP, et du RRASMQ, ont publié des numéros auxquels les chercheurs et les collaborateurs de l'ARUCI-SMC ont contribué de façon significative. Les Comités citoyens du Brésil et du Canada

préparent des publications qui visent à interpellier autant le milieu de la recherche que celui des intervenants et des décideurs. Sur le plan de l'amélioration des pratiques, l'ARUCI-SMC a déjà réussi à rendre disponibles un certain nombre d'outils concrets (nouveaux et réédités) s'adressant autant aux usagers qu'aux intervenants afin de développer des pratiques qui respectent les droits des usagers et qui favorisent l'appropriation du pouvoir (e.i projet des Entendeurs de voix, GAM au Bré-sil).

Formation à la recherche d'étudiants et de membres de la communauté

Le plan de formation de l'ARUCI-SMC privilégie, d'une part, la formation à la recherche de ses membres qu'ils soient usagers de services ou proches, intervenants, gestionnaires, étudiants ou professionnels de recherche. D'autre part, les activités de formation s'adressent à un public plus large, comprenant les mêmes catégories d'acteurs que nos membres. L'ARUCI-SMC rassemble 62 étudiants qui réalisent ou ont terminé leur thèse ou mémoire. Les 67 activités de formation et de transfert à l'externe ont rejoint près de 2000 personnes (étudiants et membre de la communauté).

Un objectif concerne la formation de la relève scientifique et professionnelle par la formation universitaire, pour qu'elle contribue à la qualité des services et des pratiques dans la communauté dans le respect des désirs et des trajectoires singulières des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

Les étudiants impliqués dans l'ARUCI-SMC sont plus soucieux de l'importance de contribuer au transfert des connaissances vers la communauté. Ils sont mis en contact avec de nouveaux enjeux du champ de la santé mentale qui transforment les orientations de leurs recherches. Leur implication dans les activités scientifiques de l'ARUCI-SMC permet de développer la problématisation et les aspects conceptuels de leurs projets d'étude. De plus, la plupart des étudiants sont amenés à s'impliquer dans des projets de recherche spécifique, ce qui contribue à leur formation.

Un autre objectif est la formation à la recherche de personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale afin que le point de vue de celles-ci soit véritablement pris en compte à toutes les étapes, et ce, dès la formulation des questions de recherche.

Au Brésil, le processus de participation des personnes usagères aux activités de recherche a été graduel. La distance entre personnes usagères et université étant plus grande, il a fallu promouvoir quelques activités d'information et de formation pour qu'elles se sentent plus à l'aise et mieux renseignées sur la proposition de l'ARUCI-SMC et les recherches qu'elle englobe. En participant directement à l'évaluation des projets de recherche, les membres des Comités citoyens sont amenés à se familiariser avec le processus d'élaboration d'un projet de recherche, les enjeux méthodologiques et éthiques de la recherche. Les Comités citoyens ont aussi discuté des articles publiés par les chercheurs et partenai-

res de l'ARUCI-SMC et collaborent à la rédaction d'articles.

Un des objectifs de l'ARUCI-SMC concerne la formation à la recherche d'intervenants et de gestionnaires des organismes publics et communautaires de la santé et des services sociaux dans une perspective qui valorise la parole des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et leur expérience subjective. L'Alliance permet de soutenir et de développer des pratiques innovatrices en santé mentale. Les collaborateurs sont ainsi davantage interpellés par l'échange de savoirs qui ont une incidence sur leurs interventions. Ceux-ci reconnaissent que leur participation aux activités de l'ARUCI-SMC (séminaires, rencontres, formations) leur permet d'appuyer leurs actions sur des données scientifiques :

« Ça permet aussi d'appuyer nos positions sur des argumentaires plus solides, plus scientifiques ».

(partenaire)

Les collaborateurs et praticiens ont parlé de l'ARUCI-SMC comme d'un lieu où il y a un véritable échange entre les membres. Leur participation aux activités de l'ARUCI-SMC leur permet d'aller plus loin dans leur réflexion.

« L'ARUC permet de mettre des mots et de conceptualiser des impressions ».

(partenaire)

Accomplissements de l'ARUCI-SMC

Accent mis sur la perspective des personnes usagères et la mise en place des Comités citoyens au Brésil et au Canada. On a démontré la pertinence et le grand impact de cette proposition novatrice, laquelle a dépassé toutes les attentes. Il y a en effet eu une radicalisation de la question de la participation des personnes usagères à la recherche : implication dans la recherche, proposition de projets, coordination des projets et participation intensive à la production et diffusion de connaissances.

Changement dans la manière de faire de la recherche : cette innovation est due à des changements méthodologiques importants qui ont modifié la place occupée par les acteurs tout en influant sur les relations de pouvoir inhérentes à ce processus. L'interdisciplinarité et l'exercice de construction de la connaissance et la diffusion de nouvelles pratiques en santé ont eu des impacts très importants sur l'évolution des recherches.

Changement dans les pratiques : plusieurs recherches, notamment l'implantation de la GAM au Brésil et au Canada, ont eu une grande influence sur les pratiques dans les services de santé et la position des usagers. Le pouvoir des usagers envers les professionnels a augmenté : ils prennent la parole, sont davantage informés et veulent participer aux décisions qui les concernent.

Renforcement des groupes de recherche : les effets sur la politique scientifique sont de renforcer et de rendre plus visibles les chercheurs et les groupes travaillant dans la perspective de l'ARUCI-SMC.

Changement de la relation entre acteurs : il existe une plus grande proximité entre les acteurs, ce qui augmente l'horizontalité des relations, l'humanisation, l'autonomie, la liberté et la valorisation.



Bleu et orange
© 2006, David Simard

Brésil

ARUC Internacional Saúde Mental e Cidadania
Departamento de Medicina Preventiva e Social
Faculdade de Ciências Médicas / UNICAMP
Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 - Cidade Universitária
Campinas-SP- cep: 13083-887, Brasil
Téléphone : 19 3521-9574
Courriel : marina_aruc@yahoo.com.br

Québec, Canada

ARUC Internationale Santé mentale et citoyenneté
École de service social
Université de Montréal
C.P. 6128, succursale Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7, Canada
Téléphone : 514 343-6111 poste 3211
Courriel : aruci-smc@umontreal.ca

L'ARUCI-SMC tient de plus à remercier Karime Porto, Catharina M. Dahl, Rodrigo Presotto, Marina Martins, Cecília Marques et Deivisson Vianna pour leur collaboration à la rédaction du Rapport mi-parcours.