

Bouteille à la mer/ Garrafa ao mar

Bulletin de l'ARUCI-SMC

Dans ce numéro :

On démarre... 1
L'implantation
de l'ARUCI-
SMC pendant
l'année 2010

Les séminaires: 1
lieu privilégié
de la ren-
contre entre
tous les mem-
bres

Les Comités 3
citoyens/
usagers: ins-
tances centra-
les de la gou-
vernance

Rédaction: Paula Brum Schäppi, en collaboration avec Diana Gagnon, Lourdes Rodriguez, Carlos Gama, Lorraine Guay, Marina Martins, Jorge Melo, Thaís Otanari, Marília Silveira, Júlia Carvalho, Sandro Rodrigues, Cecília Marques e Catarina Dahl.

Mise en page et infographie: Diana Gagnon et Catherine Rodriguez, en collaboration avec Paula Brum Schäppi.

On démarre... L'implantation de l'ARUCI-SMC pendant l'année 2010

Bouteille à la mer, le bulletin de l'Alliance internationale de recherche universités-communautés Canada-Brésil: Santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC), est un outil d'information permettant à tous les membres brésilien(ne)s et québécois(es) de se tenir au courant des diverses activités de l'Alliance. Dans ce premier numéro, nous revenons sur le processus d'implantation de l'Alliance et sa dynamique participative.

La bouteille virtuelle est dans vos mains, ouvrez-la et bonne lecture!



Le petit cheval blanc, 2008 © Hélène Grandbois

Les Séminaires : lieu privilégié d'échange entre tous les membres

L'implantation de l'Alliance a eu lieu au cours de l'année 2010. La programmation de recherche et la dynamique de gouvernance se sont précisée suite à plusieurs rencontres des membres. Des activités d'étude et de réflexion autour de la question de la participation des personnes utilisatrices de services à la recherche et à la formation ont été au centre des rencontres de planification, des séminaires et des rencontres des Comités citoyens/usagers.

Les Séminaires : lieu privilégié d'échange entre tous les membres

Les Séminaires nationaux et internationaux sont un lieu privilégié de participation, d'échange et de réflexion entre tous les membres de l'Alliance, qu'ils soient citoyens, chercheurs, intervenants, gestionnaires ou étudiants. Au cours de l'année 2010, deux Rencontres internationales, cinq Séminaires nationaux québécois et huit Réunions multacentriques brésiliennes (équivalent des Séminaires nationaux) ont été tenues.

Au Québec, la première rencontre nationale a

été organisée au mois de février 2010. Au Brésil, le lancement officiel de l'ARUCI-SMC s'est déroulé en avril 2010, en présence des autorités universitaires, du CRDI et de la direction des relations internationales de l'Université de Montréal. À cette occasion, Lourdes Rodriguez, la directrice de l'équipe québécoise, a fait une vidéoconférence où elle a abordé les

« La GAM nous a donné un langage commun, celui de la citoyenneté.

(personne usagère de services au Brésil et participante au projet GAM)

« Je suis une personne, pas une maladie. »

grandes lignes des orientations de la programmation de recherche et de la participation des personnes vivant avec des problèmes en santé mentale à la recherche, à la formation et à l'innovation des pratiques.

Lors du premier Séminaire international

Les séminaires : lieu privilégié d'échange entre tous les membres (suite)

Québec-Brésil (septembre 2010), il a d'abord été question de l'avancement de la programmation de recherche et de l'implantation de l'ARUCI-SMC. Ensuite, des présentations et des discussions ont eu lieu autour d'un projet de recherche réalisé dans les deux contextes nationaux, soit le projet **Gestion autonome de la médication (GAM)**. Le sujet de la co-construction de l'approche GAM ainsi que de la participation des personnes dans la GAM au Brésil et au Québec ont également été abordés. Rosana Onocko Campos a fait une présentation sur le thème **Narrations et interprétations** en lien avec la question des pratiques et du croisement de savoirs.

Lors des Séminaires nationaux au Québec, il fut entre autres question des mécanismes de gouvernance, de la programmation de recherche, des modalités de la collaboration avec le Brésil et de la démarche auto évaluative. La participation des

Les Séminaires nationaux et internationaux sont un lieu privilégié de participation, d'échange et de réflexion entre tous les membres de l'Alliance, qu'ils soient citoyens, chercheurs, intervenants, gestionnaires ou étudiants.

personnes utilisatrices de services à ces trois dimensions (gouvernance, recherche et évaluation) a aussi été abordée et discutée lors des Séminaires. Celle-ci est au cœur du mode de fonctionnement qui s'est implanté au sein de l'Alliance. On y a également présenté les projets de recherche qui font partie de la programmation de l'ARUCI-SMC. C'était le cas pour les projets subséquents: **Les entendeurs de voix** (présenté par Myreille St-Onge et Brigitte Soucy) et **Le traitement alternatif** (présenté par Marie-Laurence Poirel).

Au mois de juin 2010, un Séminaire a été dédié à l'Histoire de l'implantation du Système Unique de santé (SUS) et à la Réforme psychiatrique au Brésil avec des invités brésiliens (Carlos Gama, en collaboration avec Paula Brum S. et Fernando J. Pires de Sousa). Ces présentations ont permis aux membres québécois de mieux comprendre le contexte et les enjeux du pays collaborateur.

Ces nombreuses rencontres ont également permis aux membres de mieux se connaître et de développer une dynamique d'échange où des réflexions et des débats d'idées fort intéressants se déroulent, nourris par les expériences diverses de chacun, que ce soit en intervention, en recherche, en action sociale ou à partir des expériences personnelles.

Lors de la rencontre du mois de décembre 2010, des modalités de fonctionnement, pour assurer la réflexion collective sur les résultats des diverses recherches et projets d'innovation des pratiques, ont été proposées.

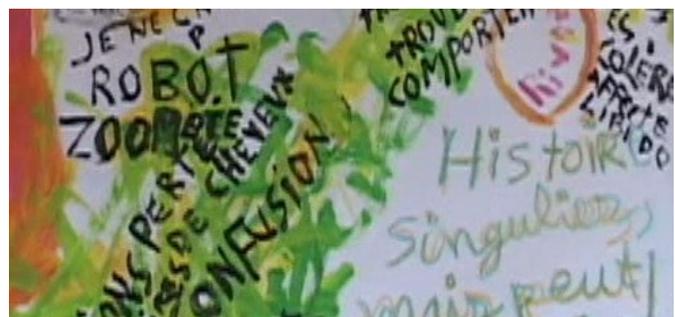
La planification des Séminaires nationaux et internationaux pour les prochaines années a donc été établie, permettant la présentation des projets, les échanges sur les orientations communes et le développement de la programmation de recherche et formation. Les conclusions du processus d'autoévaluation de l'année 2010 ont été présentées par Marie-Laurence Poirel, et fut suivie par un échange entre les membres sur le bilan des activités.

Au Brésil, lors des Réunions multicentriques de l'année 2010, il a été question du développement des projets de recherche de l'Alliance, notamment de la GAM et du projet **Expérience et Narration**. On a aussi abordé l'évaluation et la préparation des Séminaires internationaux.

Une évaluation des travaux de l'année 2010 et une construction collective des objectifs pour 2011 ont également été faites :

- application du Guide GAM-BR,
- étude des thèmes communs aux différentes universités présentes à l'ARUCI-SMC,
- production d'articles,
- projets des partenaires et partenariat avec AFLORE,
- qualification du travail des comités,
- élargissement des rencontres en présence,
- travail sur les déploiements de la recherche **Expérience et Narration**.

Cette étape d'implantation des mécanismes de gouvernance et de la programmation de recherche sera reprise dans un document sur le fonctionnement de l'ARUCI-SMC qui favorisera l'appropriation de la démarche collective et la participation de l'ensemble des membres. ∞



Les Comités citoyens/usagers : instances centrales de la gouvernance

Durant l'année 2010, les Comités citoyens/usagers brésilien et québécois se sont constitués. Au cours de cette année d'implantation, le Comité citoyens québécois s'est rencontré à trois reprises. Rouage essentiel de la gouvernance de l'ARUCI-SMC, ce Comité est composé de personnes choisies pour leur expérience d'utilisation de services de santé mentale ainsi que leur participation dans des instances décisionnelles ou consultatives d'intervention, de planification de services publics ou de militance au sein des divers mouvements de défense des droits, des organisations communautaires et alternatives en santé mentale et « d'usagers et d'usagères » des diverses régions du Québec et du Canada.

La première rencontre du Comité citoyens au Québec (avril 2010) a permis de statuer sur son nom, un geste à la fois politique et symbolique : les membres ont opté à l'unanimité pour « comité citoyens » plutôt que la référence à « utilisateurs de services » ou « usagers ». La référence à la citoyenneté permet de bien signifier à quel titre les membres du Comité entendent agir au sein de l'ARUCI, tout comme elle permet de s'inscrire dans la problématique générale du passage de « patient psychiatrique » passif à « citoyen » actif au sein de la cité.

Lors de cette première rencontre, le rôle et le mandat du Comité citoyens ont été précisés, se concrétisant par ceci: participer à l'élaboration des orientations de l'ARUCI, à son évaluation et à l'organisation d'événements; assurer la prise en compte du point de vue des personnes concernées dans les projets de recherche, la formation et le transfert de connaissances; soutenir leur participation dans les activités et événements de l'Alliance.

Une étude documentaire sur la participation des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale à la formation a été présentée par Hélène Grandbois, membre du Comité citoyens et agente de recherche, et Lourdes Rodriguez.

Lors des deux autres rencontres du Comité citoyens durant l'année 2010 (juin et septembre), il a été question de l'évaluation des projets émergents soumis aux concours et de la préparation des séminaires à venir.

Le Comité usagers brésilien s'est, de son côté, rencontré sept fois au cours de l'année 2010. Lors de la première rencontre (avril 2010), une Assemblée d'usagers a choisi les représentants du Comité. Elle a aussi décidé que le Comité ne serait formé que par des usagers, avec une suggestion de réserver une voix aux familles dans le Comité de gestion. Une discussion sur la possibilité de rémunérer la participation des usagers au Comité a également eu lieu. Huit représentants, habitant dans trois États brésiliens (São Paulo, Rio de Janeiro et Rio Grande do Sul), ont été élus.

Lors de la deuxième rencontre, une réunion d'évaluation des projets de l'ARUCI s'est déroulée, tout comme une construction de critères pour évaluer les projets. Le Comité a aussi échangé sur son propre rôle et deux nouveaux membres ont été inclus.

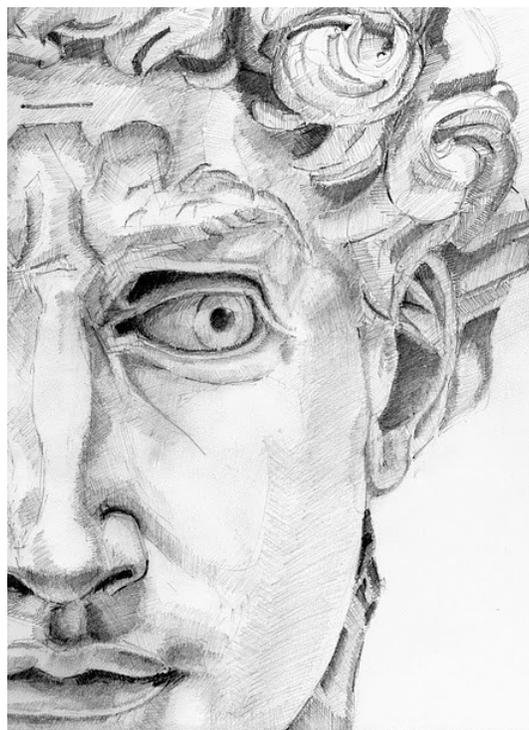
Dans le cadre de la troisième rencontre, une discussion sur les associations d'usagers locaux et le renforcement du lien entre les participants des trois États brésiliens fut tenue. Afin de favoriser la

communication entre les membres, un forum Internet a été créé.

Trois autres rencontres se sont déroulées sous le format de Réunions multicentriques. Les discussions sur les associations d'usagers (notamment de l'état de Rio de Janeiro) et sur les moyens de communication virtuels y ont été reprises. Le forum Internet a été nommé : *Arco-íris da mente* [arc-en-ciel de l'esprit].

Le Comité usagers a également préparé les Séminaires internationaux (vidéoconférences) et visité les endroits suivants : l'hôpital psychiatrique Pinel, l'Institut de psychiatrie de l'UFRJ et le CAPS III David Capistrano. Cette dernière visite fut suivie d'une discussion.

Durant l'année d'implantation, le Comité usagers brésilien s'est aussi rencontré pour préparer et rédiger un article sur l'expérience de la rencontre entre usagers et chercheurs dans la recherche GAM. ∞



Le « David », 2008 © Ozcak Nagy

Enjeux soulevés dans les prochains bulletins:

- La place des proches et des familles dans l'ARUCI-SMC.
- Le « savoir expérientiel »: Comment va-t-on favoriser l'embauche d'agents de recherche qui ont un savoir expérientiel?
- Le soutien à la participation des personnes utilisatrices de services à la recherche (soutien, ressources matérielles et formation).

Maintenant que l'ARUCI-SMC est implantée, on retrouve une dynamique d'équité qui ne craint pas le débat et qui réussit à mélanger engagement, réflexion, passion, respect et bonne humeur! ∞

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