

DOSSIER



Rybson, 2008. Certains droits réservés (cc)

PAROLES CITOYENNES

Le Rond-Point, centre périnatal familial en toxicomanie

Construire un « espace parents »

DOSSIER

Isabelle Morissette

Professionnelle de recherche

Frédéric Maari

Spécialiste en activités cliniques, programme Dépendances, CSSS Jeanne-Mance
Membre du CREMIS

Jean-François René

Professeur,
École de travail social
UQÀM
Membre du CREMIS

Isabelle Laurin

Chercheuse
Direction de la santé publique
de Montréal
Membre du CREMIS

Nadia Giguère

Chercheuse d'établissement
CSSS Jeanne-Mance
Membre du CREMIS

Renée-Eve Dionne

Organisatrice communautaire
CSSS Jeanne-Mance



akawkeyefan, 2014. Certains droits réservés (cc)

Depuis l'automne 2013, à Montréal, les femmes enceintes, les enfants exposés *in utero* à l'alcool et aux drogues ainsi que leurs parents peuvent recevoir, sous un même toit, des services intégrés et spécialisés dispensés par une équipe multidisciplinaire.¹ En plus de ces services, cette ressource se veut un milieu de vie où les familles peuvent participer à différentes activités, partager un repas ou simplement passer du temps, favorisant ainsi le développement d'un sentiment d'appartenance dans un cadre informel. La naissance du Rond-Point fait suite à un projet pilote de services intégrés mené en 2002 par les professionnels du Centre des naissances du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) en réponse à « l'effritement rapide des services de soutien mis en place lors du congé hospitalier postna-

tal » pour les parents aux prises avec des problèmes de consommation (De Guise, Venne et CHUM, 2012 : 2).

Parmi les objectifs du Rond-Point, on souhaite favoriser l'*empowerment* et l'insertion sociale des parents participants. La consultation de ces parents dans la mise en œuvre du projet et le développement d'un comité de parents constituent des moyens envisagés pour faire vivre cette philosophie. À cet égard, ils sont considérés comme des « partenaires » parce qu'ils sont les experts de leur expérience de vie (Risler et Venne, 2013). En juin 2014, un pro-

tocole d'entente entre les différents partenaires du projet, déposé au comité de gestion du Rond-Point, vient confirmer que « constituer un «espace parents» pour le développement de l'offre de services et d'activités adaptés et répondant aux besoins des familles » figure parmi les mécanismes à mettre en place.

Présentement en phase de démarrage et d'ajustement, le Rond-Point s'inspire d'initiatives canadiennes similaires- *Breaking The Cycle* (Toronto) et *Sheway* (Vancouver)- qui semblent avoir des effets positifs sur les mères et les enfants (Leslie, 2007; Motz et al., 2006; Poole, 2000). Cependant, ces centres ne semblent pas adopter une approche participative permettant aux parents d'influencer et de définir les services qu'ils reçoivent.

Mise en route

C'est dans ce contexte d'implantation du Rond-Point, notamment au plan du projet clinique et du partenariat, que notre équipe travaille à la mise en route d'une recherche-action qui porte sur la place et la participation des parents au sein de la ressource. Notre recherche interroge la manière de soutenir leur participation et poursuit deux objectifs. Premièrement, elle vise à accompagner et documenter la mise en place d'un dispositif participatif pour les parents au sein du Rond-Point. Deuxièmement, elle souhaite documenter les retombées de cette participation sur le parcours des parents et sur l'intervention planifiée au Rond-Point. Peu défini par les promotrices du projet, il est à noter que

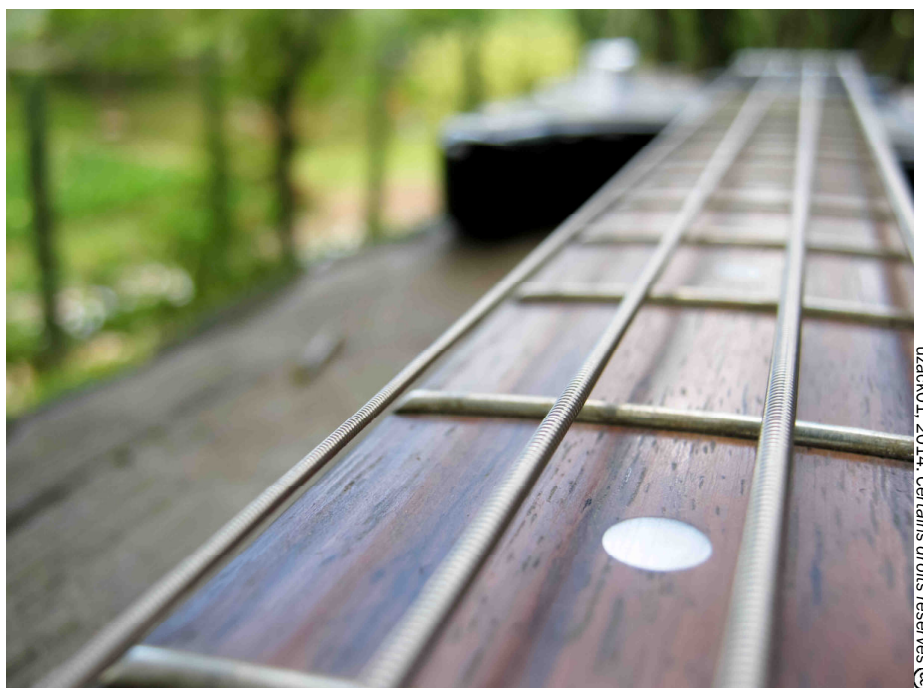
ce comité de parents n'existe pas au moment d'entreprendre cette recherche.

Plus spécifiquement, pour atteindre ces objectifs de recherche, trois volets sont proposés. D'abord, un accompagnement réflexif de l'équipe d'intervenantes, désigné « espace intervenantes », prenant forme par des rencontres avec les chercheurs, permettra de réfléchir aux différentes formes que pourrait prendre la participation des parents, de même qu'aux barrières et ingrédients favorables à leur engagement. Ensuite, nous procéderons à un suivi en temps réel de la constitution du comité de parents, désigné « espace parents », à l'intérieur duquel ils pourront s'exprimer notamment sur les services reçus au Rond-Point et sur la forme que pourrait prendre un futur dispositif participatif permettant de rencontrer leurs intérêts collectifs. Enfin, des entretiens qualitatifs contribueront à documenter l'impact, sur le parcours des parents et sur l'intervention planifiée du Rond-Point, de leur participation à l'« espace parents ».

Peu d'expériences de participation issues du réseau public existent et sont documentées dans le champ d'intervention de la toxicomanie, *a fortiori* en ce qui concerne les femmes enceintes et les familles aux prises avec des problèmes de consommation. Dans un contexte politique où l'on prône la participation des usagers aux interventions qui leur sont destinées, il nous semble donc pertinent d'explorer les conditions favorables et les embûches rencontrées dans l'instauration d'un comité de parents et d'analyser leur expérience de participation au sein de cette nouvelle ressource. Par ailleurs, cette recherche-action, très près du terrain, devrait permettre de soutenir des pratiques sociales qui favorisent la réappropriation du pouvoir d'agir de cette population. Enfin, les connaissances produites pourraient contribuer à éclairer les futures décisions des partenaires du Rond-Point, initiative pilote d'une durée de trois ans, en regard de l'existence d'un comité de parents.

DOSSIER

À la veille d'amorcer notre recherche, nous sommes cependant conscients des exigences qu'appelle l'expérience de participation des parents au Rond-Point. À la lumière d'écrits généraux portant sur la participation des usagers, les prochaines lignes dresseront un bref portrait du contexte sociopolitique dans lequel elle s'inscrit, de certains enjeux qui y sont liés et de retombées qu'elle pourrait générer. L'article se terminera sur quelques défis rencontrés dans la mise en œuvre de notre recherche.



uzack01, 2014. Certains droits réservés (cc)

Appel à la participation

Au Québec et ailleurs dans le monde, depuis les deux dernières décennies, le thème de la participation des usagers à la gestion des services publics, notamment dans le champ socio-sanitaire, figure de manière particulière dans les agendas politiques (Hamel et Jouve, 2006). Le contexte de la nouvelle gestion publique et les politiques sociales qui en découlent, dans une visée d'efficacité, cherchent à accroître la responsabilité des acteurs et à renforcer la participation des publics bénéficiaires à leur mieux-être (Bellot, Bresson et Jetté, 2013 : 3). Cependant, cette injonction à la participation, se situant dans une logique descendante, pourrait bien avoir une portée démocratique limitée. Elle viserait davantage à renforcer les compé-

« participation citoyenne », dépasserait les frontières de l'institution et ouvrirait à des questions plus larges que la définition des orientations des services reçus. Plus qu'un consommateur de services, l'individu acquerrait alors le statut de citoyen à part entière (*idem*).

En matière de toxicomanie, si les politiques québécoises affirment le rôle du patient dans la régulation de la pratique psychotrope, notamment par la responsabilisation des individus dans la prise en charge de leurs problèmes et la mobilisation des acteurs de la communauté (Quirion, 2010 : 287-288), très peu d'allusions à la participation des usagers ne sont faites dans le *Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006-2011*. Ces derniers peuvent néanmoins siéger aux comités des usagers et aux conseils d'administration de ressources institutionnelles telles le Centre de réadaptation en dépendances de Montréal-Institut Universitaire et le Centre de recherche et d'aide pour narcomanes (CRAN). Outre ces comités, différentes initiatives du milieu communautaire montréalais constituent les principaux espaces de participation citoyenne où les personnes utilisatrices de drogues jouent un rôle qui dépasse la consommation de services. Les groupes d'autosupport, les programmes d'échange de seringues et les interventions par les pairs aidants sont ainsi devenus des lieux de mobilisation et d'action communautaire pour les usagers de drogues (Noël et Gagnon, 2013 : 16). L'implication sociale de ces personnes agirait donc comme solution de remplacement à la consommation et contribuerait « à transformer leur statut, leur rôle social et à améliorer, de ce fait, leurs conditions de vie et leurs rapports avec leur milieu » (Bellot et Rivard, 2013 : 339).

Barrières

L'analyse des écrits portant sur diverses expériences de participation chez les populations marginalisées laisse cependant entrevoir l'existence de nombreuses barrières structurelles qui restreignent leur pouvoir d'agir et tendent à reproduire les inégalités sociales au sein de ces espaces participatifs. Parmi ces obstacles, notons d'abord le manque de reconnaissance des usagers. Une stigmatisation y serait fortement vécue par les usagers de traitement de

tences individuelles qu'à remettre en cause le filet de sécurité sociale (Pelchat, 2010).

Dans un tel contexte, trois niveaux de participation des usagers seraient à distinguer à l'intérieur de ce courant : la participation individuelle, institutionnelle et citoyenne (Tremblay et Olivet, 2013 : 181-182). À un premier niveau, la « participation individuelle » donnerait l'occasion à l'usager de définir ses objectifs personnels dans le cadre d'une alliance thérapeutique (*idem*). En ce sens, les approches collaboratives et de partenariat de soins semblent s'imposer de plus en plus dans la dispensation de soins et de services. À un deuxième niveau, la participation des usagers dans la définition de l'offre de services est recherchée, voire même requise dans certains champs d'intervention. On parlerait alors de « participation institutionnelle », qui implique des usagers, des intervenants et des décideurs (*idem*). Enfin, le troisième niveau, celui de la

« Si les politiques québécoises affirment le rôle du patient [...] très peu d'allusions à la participation des usagers ne sont faites dans le Plan d'action... »

substitution aux opiacés (Tremblay et Olivet, 2011). D'autres percevraient des attitudes négatives et des préjugés à leur égard alors qu'ils représentent leurs pairs au sein de comités (McDaid, 2009). Une deuxième barrière de taille concernerait les iniquités dans les ressources dont ils disposent pour participer : ressources économiques moindres, manque de temps, ressources physiques et mentales parfois limitées, mais aussi de nombreuses barrières culturelles. Certains se sentiraient déstabilisés face au poids du discours des experts et comprendraient difficilement les règles du jeu de ces espaces participatifs (McDaid, 2009; Pemberton et Mason, 2008). Troisièmement, leur participation ne modifierait pas significativement les rapports de pouvoir entre les usagers et les professionnels. Le petit nombre d'usagers présents et admis aux comités, de loin inférieur au nombre de professionnels, expliquerait notamment leur manque de latitude à faire changer les choses.

Par conséquent, la reconnaissance de ces nombreuses barrières structurelles et la mise en place de moyens visant à en contrer les effets seraient nécessaires à la participation des usagers, sans quoi on perpétuerait les inégalités (Esau, 2007; Greene, 2007; McDaid, 2009 : 471-472). Il apparaît ainsi qu'un enjeu fondamental que Fraser (2005) désigne comme étant la « parité de participation » est à considérer dans cette expérience. Afin de combler ce déficit de participation, il faudrait donc travailler sur les dimensions économiques, culturelles et politiques qui font obstacle à cette participation, considérées comme des injustices.

Néanmoins, en dépit de ces contraintes contextuelles, certains auteurs mettent en lumière les multiples retombées positives de l'expérience de participation des populations exclues sur leur parcours, et ce, tant au plan personnel que collectif. Pour Lamoureux, leur engagement favoriserait à la fois leur subjectivation et leur transformation en acteur de leur vie et dans la société (Lamoureux, 2004). Esau souligne, entre autres choses, la contribution des approches participatives au développement et à l'*empowerment* des populations marginalisées, à l'exercice de leurs droits et responsabilités citoyennes, de même qu'à l'adéquation des réponses aux besoins de la population (Esau, 2007).

Ces connaissances nous éclairent sur les enjeux à prendre en compte dans la mise en route du comité de parents au sein du Rond-Point et viennent enrichir les deux axes d'analyse de notre recherche-action. D'une part, quel type de participation sera rendu possible par cet « espace parents » : individuelle, institutionnelle, citoyenne (Tremblay et Olivet, 2011)? D'autre part, quels seront les facteurs structurels qui favoriseront ou feront obstacle à la participation des parents au sein de la ressource et quelles en seront les retombées? Est-ce que ceux qui participeront au comité de parents se sentiront mieux outillés, plus reconnus, ou considéreront que leurs intérêts sont mieux représentés (Fraser, 2005)?

Défis

Avant même l'amorce officielle de la recherche et d'un processus de mobilisation des parents au Rond-Point, quelques faits observés au cours des derniers mois viennent s'ajouter au nombre des enjeux soulevés dans les écrits en regard de la participation des personnes concernées et montrent les exigences d'une telle démarche.

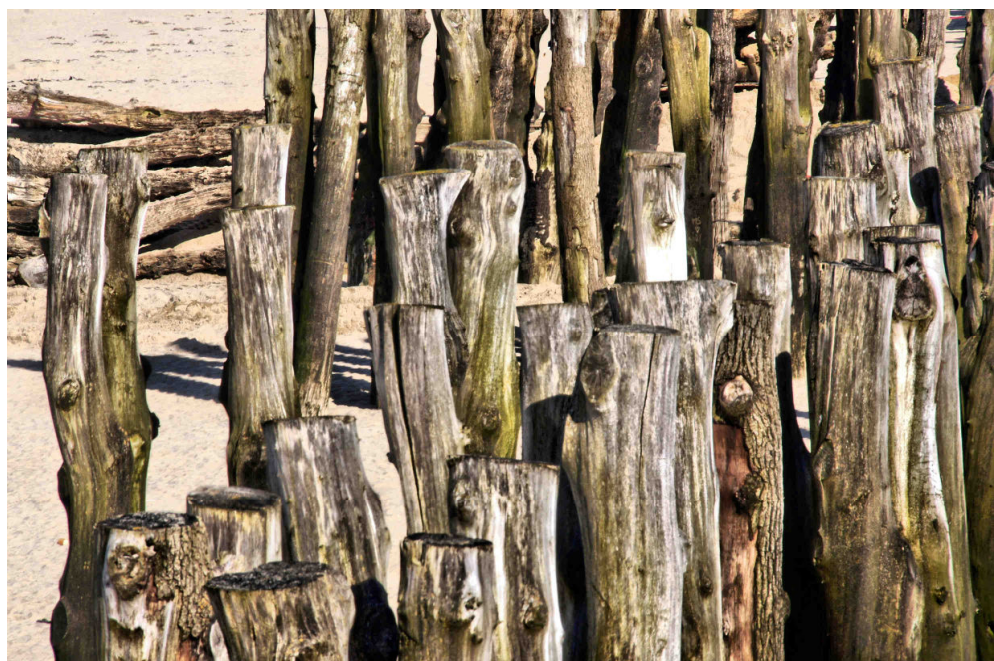
D'abord, bien que ce centre de services intégrés rejoigne les orientations ministérielles des

dernières politiques en matière de toxicomanie et de périnatalité et malgré une volonté partagée par les promotrices et les partenaires du projet de mettre en place ce mécanisme de participation des parents, les ressources humaines nécessaires pour soutenir ce processus n'ont pas été prévues initialement. Dans un contexte où l'organisation du travail semble déjà soumise à plusieurs enjeux reliés au démarrage du Rond-Point, il apparaît complexe pour l'équipe d'intervention d'intégrer une telle activité à sa charge de travail, déjà imposante. En outre, dans l'effervescence de la mise en place du Rond-Point, le développement d'un tel dispositif participatif ne semble pas être clairement porté par l'un des partenaires, ce qui constitue une contrainte tant à la naissance d'un comité de parents qu'à la réalisation d'une recherche portant sur cet objet. Devant cet état de fait, une demande déposée au CSSS Jeanne-Mance à l'effet d'obtenir le soutien d'une organisatrice communautaire dans cette démarche a été approuvée. Malgré que cela permette le démarrage du comité, cette dernière ne pourra néanmoins en assurer la pérennité.

Par ailleurs, quoique la volonté de mettre en place un comité de parents ait toujours été présente en filigrane du projet, elle n'émane pas d'une mobilisation de la clientèle visée. Peu d'informations sont actuellement détenues quant aux intérêts des parents à voir se développer un tel espace. Rencontrées en entretien exploratoire, les intervenantes questionnaient la disponibilité et la volonté des parents de s'impliquer au sein d'un comité alors que l'assiduité aux rencontres de suivi au Rond-Point représentait déjà un défi de taille. Elles rappelaient aux chercheurs la réalité difficile de ces familles, faisant écho à ce que nous apprenions les écrits quant à leurs conditions de vie.

Enfin, si la proximité des chercheurs avec le terrain comporte des

« ...quoique la volonté de mettre en place un comité de parents ait toujours été présente [...] peu d'informations sont actuellement détenues quant aux intérêts des parents à voir se développer un tel espace. »



Antiaab2000, 2014. Certains droits réservés (cc)

avantages, notamment en regard de la finesse avec laquelle les données peuvent être interprétées et contextualisées, notre implication dans la réalisation du comité de parents soulève néanmoins certains questionnements. Est-ce que sa mise en place est tributaire de l'implication de la recherche dans le projet du Rond-Point? Dans cette perspective, sachant que la participation des usagers est un processus requérant temps, reconnaissance des diverses formes d'engagement et développement d'un sentiment d'appartenance à la ressource, comment envisager une action à long terme si les ressources humaines allouées ne permettent qu'un accompagnement à court terme, tant de la part de l'équipe de recherche que de l'organisatrice communautaire?

Pour l'heure, ces défis laissent entrevoir que la volonté des organisations d'offrir une plus grande place aux parents du Rond-Point devra se traduire par des actions concrètes en regard de sa pérennisation. Non seulement la construction de cet espace devra à moyen terme compter sur l'implication des intervenantes et des parents concernés, mais les conditions du maintien du dispositif participatif devront également compter sur l'appui logistique des décideurs souhaitant voir se concrétiser la participation des parents. Comme chercheurs, notre souhait est donc que la recherche-action qui s'amorce permette d'éclairer les décisions des partenaires du projet en position d'insuffler la possibilité d'une parité de participation au sein du Rond-Point.

Note

1 : Les partenaires principaux sont le Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance (CSSS JM), le Centre de réadaptation en dépendance de Montréal-Institut universitaire (CRDM-IU), l'organisme communautaire Dans La Rue, le Centre Jeunesse de Montréal-Institut universitaire (CJM-IU) et le centre des naissances du CHUM. Pour une liste complète des partenaires pressentis, voir Risler et Venne (2013).

Bellot, C., Bresson, M. et C. Jetté (2013). *Le travail social et la nouvelle gestion publique*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Bellot, C. et J. Rivard (2013). « PLAISIIRS : un modèle novateur pour soutenir la participation sociale », dans Chantal Plourde, Myriam Laventure, Michel Landry et Catherine Arseneault (dir.), *Sortir des sentiers battus. Pratiques prometteuses auprès d'adultes dépendants*, Presses de l'Université Laval, p. 323-340.

De Guise, M., Venne, M. et Centre hospitalier universitaire de Montréal (2012). *Centre périnatal et*

familial de toxicomanie.

Esau, M. V. (2007). « Citizen Participation and the Poor: A Participatory Approach to Achieving Political, Social and Economic Freedom? », *Politikon*, 34(2) p.187-203.

Fraser, N. (2005). « Reframing Justice in a Globalizing World », *New Left Review*, 36, p. 1-19.

Gouvernement du Québec (2006). *Unis dans l'action. Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006-2011*. Québec : Gouvernement du Québec.

Greene, S. (2007). « Including young mothers: Community based participation and the continuum of active citizenship », *Community Development Journal*, 42(2), p 167-180.

Hamel, P. et B. Jouve (2006). *Un modèle québécois? Gouvernance et participation dans la gestion publique*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

Lamoureux, J. (2004). « On est des entêté(e)s. Pensez pas nous épuiser ». *Lien social et Politiques*, 51, p. 29-38.

Leslie, M. (2007). *Synthèse du programme BTC*, vol. 1, *Les origines des relations*, Mothercraft.

McDaid, S. (2009). « An equality of condition framework for user involvement in mental health policy and planning : evidence from participatory action research », *Disability and Society*, 24(4) p. 61-474.

Motz, M., M. Leslie, D.J. Pepler, T. E. Moore, P. A. Freeman (2006). *Breaking the Cycle: Measures of Progress 1995-2005*, Journal of FAS International.

Noël, L. et D. Gagnon (2013). « Revue systématique d'interventions par des pairs usagers de drogues par injection », *Drogues, santé et société*, 12(1) p. 1-18.

Pelchat, Y. (2010). « L'appel à la participation : une vision privatisée de l'inégalité? », *Nouvelles Pratiques Sociales*, 22(2) p. 114-129.

Pemberton, S. et J. Mason (2008). « Co-production and Sure Start Children's Centres: Reflecting upon Users', Perspectives and Implications for Service Delivery, Planning and Evaluation », *Social Policy and Society*, 8(1) p. 13-24.

Poole, N. (2000). *Evaluation Report of the Sheway Project for high-risk pregnant and parenting woman*, Vancouver: British Columbia Centre of Excellence for Woman's Health.

Quirion, B. (2010). « Les nouvelles tendances en matière de régulation de la pratique psychotrope : trente ans de politique québécoise sur l'usage de drogues et la toxicomanie (1976-2006) », *Drogues, santé et société*, 9(1) p. 249-294.

Risler, I. et M. Venne (2013). *Centre périnatal et familial de toxicomanie* (CPFT), Présentation aux médecins du CSSS Jeanne-Mance.

Tremblay, M. et F. Olivet (2011). « De la participation citoyenne à la reconnaissance du droit au plaisir : insertion sociale et droits des usagers des opioïdes », *Drogues, santé et société*, 10(1), p. 169-196.

Les midis du CREMIS

Co-construction et amélioration de l'offre de services en santé

Marie-Pascale Pomey
Professeure, Département
d'administration de la santé
Université de Montréal
Membre du CREMIS

Jeudi, 15 janvier 2015, 12hres
CREMIS, CLSC des Faubourgs
1250, Sanguinet
Local 451
www.cremis.ca