

LES EFFETS ET LES IMPACTS DE L'AIDE ET L'ACCOMPAGNEMENT EN PROMOTION ET DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE

*Phase I : recension des écrits et
élaboration d'indicateurs d'évaluation*

Anna Sokol

Sous la direction de

Paul Morin et Sébastien Carrier

Octobre 2014

Table des matières

Remerciements	5
Introduction	7
1. Méthodologie	9
1.1. Recension des écrits	9
1.2. Récolte de données empiriques – les focus groupes	9
1.3. Présentation des résultats.....	11
1.4. Les indicateurs retenus	11
2. Cadre théorique – L’advocacy	13
2.1. Qu'est-ce que l'advocacy?.....	13
2.2. Les modèles d’advocacy	15
2.3. L’advocacy au Québec dans le champ de la santé mentale.....	17
2.4. L’évaluation de l’advocacy	18
2.5. Les modèles d’évaluation de l’advocacy	19
2.6. L’évaluation de l’advocacy au Québec	21
2.7. La mesure des effets de l’advocacy – Talking Points: a personal outcome approach	22
2.8. L’identification des indicateurs mesurant les effets de l’advocacy dans la vie des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale	24
3. Résultats – discussion et évaluation des indicateurs	29
3.1. Changements intra-individuels	29
3.2. Exercice de la citoyenneté.....	36
3.3. Inclusion sociale	42
3.4. Autres indicateurs	46
4. Perspectives.....	51
4.1. Ce que nous montrent les résultats.....	51
4.2. Nouvelle grille d’indicateurs	52
Conclusion	55
Bibliographie.....	57
ANNEXE 1 – Lettre d’accompagnement des personnes participantes	59
ANNEXE 2 - Lettre de recrutement des conseillères et conseillers participant(e)s	61

REMERCIEMENTS

Nous remercions les personnes qui ont participé aux groupes de discussion de Longueuil et de Joliette. Leur implication a été essentielle et sans elles, le travail de recherche n'aurait pas pu avoir lieu sous cette forme.

Nous remercions les conseillères et conseillers participants au groupe de discussion de Montréal. Leur participation a été hautement appréciée et leur apport a permis d'enrichir le travail.

Nous remercions aussi le Collectif de Défense des Droits de la Montérégie (CDDM), Droits-accès de l'Outaouais, Pleins-Droits Lanaudière, Pro-Def Estrie et Solidarité Régionale d'Aide et d'Accompagnement pour la Défense des Droits en santé mentale Centre-du-Québec/Mauricie (SRAADD CQM) pour leur aide au recrutement des participants et des conseillers.

Nous remercions l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) et le Collectif de Défense des Droits de la Montérégie pour leur confiance et leur soutien financier sans qui cette recherche n'aurait pu avoir lieu.

Nous remercions les membres du comité de suivi pour leur constance, leurs apports et leur soutien tout au long de la recherche : Sébastien Carrier, Ph.D., professeur à l'École de travail social, Université de Sherbrooke; David-Alexandre Grisé, conseiller au CDDM; André Leduc, coordonnateur du CDDM; Paul Morin, Ph.D., professeur à l'École de travail social, Université de Sherbrooke et directeur du centre affilié universitaire du CSSS de Sherbrooke; Doris Provencher, directrice générale de l'AGIDD-SMQ; Geneviève Ross, conseillère au CDDM; Chloé Serradori, Agente d'analyse et de liaison de l'AGIDD-SMQ et Anna Sokol, M. Sc., Professionnelle de recherche.

INTRODUCTION

Le respect des droits et recours des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale constitue un enjeu majeur. Pendant trop longtemps, certains droits n'étaient pas reconnus et encore moins respectés. Bien qu'avec la *Politique de la santé mentale* de 1989, il y ait eu une reconnaissance politique de l'importance du respect des droits des personnes, il n'en reste pas moins qu'aujourd'hui encore, il soit nécessaire de le réaffirmer. À cet égard, L'AGIDD-SMQ a émis des recommandations pour le futur plan d'action en santé mentale 2014-2020 du MSSS en déplorant que cela ne soit pas encore acquis. « *En effet, les procédures auxquelles les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale font face le plus souvent mettent en cause leurs droits les plus fondamentaux, tels que l'intégrité et l'inviolabilité de la personne, la liberté de la personne, et l'autonomie de la gestion de ses biens et de sa personne.* (AGIDD-SMQ, 2014).

C'est pourquoi il demeure essentiel de continuer à travailler dans ce sens et à mettre de l'avant les pratiques pertinentes, par exemple, le travail des groupes régionaux en promotion et défense des droits. Ce travail peut être autant individuel que collectif, tel que le stipule le cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale (AGIDD-SMQ/MSSS, 2006).

Celui-ci assied le mandat et le rôle des groupes régionaux de défense des droits en santé mentale au Québec. En précisant les principes directeurs guidant l'action des groupes, ainsi que leurs rôles et leurs spécificités propres, le cadre de référence affirme qu'« *une meilleure connaissance de leurs droits a de nombreuses répercussions dans la vie des personnes ayant un problème de santé mentale* » (p.17). En effet, les acteurs du milieu et les personnes elles-mêmes estiment qu'avoir recours à un groupe de promotion et de défense des droits va avoir un impact sur la vie de la personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. On constate par exemple, une meilleure confiance en soi (Duteau, 1996).

Dans le domaine de la promotion et de la défense des droits, depuis une dizaine d'années, cette préoccupation de connaître les effets et les impacts de l'accompagnement a pris de plus en plus d'ampleur, tel que nous avons pu le constater dans notre recension des écrits, et ce, tant sur le plan de la dimension collective (The Evaluation Exchange, 2007) qu'individuelle (Stewart et McIntyre, 2013). L'AGIDD-SMQ et le CDDM rejoignent donc des interrogations très actuelles émanant de divers pays visant à circonscrire par le milieu de la recherche des indicateurs permettant de connaître la différence apportée par l'aide et l'accompagnement en promotion et défense des droits des personnes. Ceci s'inscrit dans un état de situation où de manière générale, malgré l'importance des ressources humaines, techniques et financières investies dans le champ des services sociaux, nous en savons encore très peu quant aux effets du processus d'intervention sur les personnes (Carrier et al., 2013).

Alors que de nombreux chercheurs mettent en évidence l'importance de pouvoir mesurer les effets (et par là même l'efficacité) de l'advocacy sur la vie des personnes (Manthorpe et al., 2005; Rapaport et al., 2006; Palmer et al., 2012), il semblerait que les difficultés et les limites d'une telle démarche empêchent sa réalisation. Bien que certains modèles et certains outils d'évaluation aient été élaborés, notamment au Royaume-Uni, et des évaluations internes effectuées, la question de l'évaluation n'est pas encore entièrement satisfaisante et reste centrale.

Les raisons de ces difficultés sont multiples – la diversité des rôles et des types de l'advocacy, la difficulté de définir de manière unanime l'advocacy, la méthodologie à adopter : qualitative versus quantitative, la dimension temporelle des impacts –, mais celle qui a le plus retenu

notre attention et qui nous semble fondamentale est la question des indicateurs. En effet, parler d'évaluation de l'aide et de l'accompagnement nécessite d'y associer des dimensions concrètes.

À ce titre, comme nous le verrons, il est important de distinguer le résultat – *result* – (en l'occurrence le résultat du recours ou de la plainte) de l'impact – *outcome* – (empowerment, autonomie, connaissance de ses droits, etc.). Un résultat négatif ne signifiera pas nécessairement que la démarche aura été inefficace (Stewart et MacIntyre, 2013). Par exemple, si une plainte n'aboutit pas au résultat attendu, il y a de fortes chances pour que la personne ayant fait la démarche ait tout de même pris connaissance de ses droits, pris confiance en elle et elle sera certainement plus à même de défendre ses droits si une situation similaire se reproduisait. Ici, bien que le résultat soit négatif (la plainte n'aboutit pas), l'impact est positif (empowerment, connaissance de ses droits).

Malgré ces difficultés, l'évaluation est fondamentale; elle réside selon nous au cœur des enjeux de reconnaissance des groupes de défense des droits. Deux catégories de travaux de recherche ont pu être identifiées; l'une visant à développer des indicateurs à des fins d'analyse par le milieu de la recherche et l'autre se veut contributive à l'amélioration des pratiques. Ces deux catégories ne sont pas toutefois mutuellement exclusives.

La présente recherche se rattache à la première catégorie. Elle vise à identifier et valider des indicateurs nous permettant d'évaluer les effets et les impacts de l'aide et l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale. Pour ce faire, cette première phase consistera à cerner des indicateurs et leurs dimensions comme suite à une recension des écrits et à les valider subséquemment auprès des personnes concernées, c'est-à-dire auprès de conseillers régionaux d'aide et d'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale, ainsi qu'auprès de personnes ayant ou ayant eu des problèmes de santé mentale et ayant fait une démarche avec un groupe régional en promotion et défense des droits.

L'objectif général de la recherche est de **mettre à l'avant-scène les pratiques de promotion et de défense des droits**. Trois objectifs spécifiques ont ainsi guidé notre travail.

1. Identifier les indicateurs permettant de cerner les effets et les impacts produits par l'accompagnement auprès des personnes.
2. Influencer les pratiques professionnelles en regard de la promotion et du respect des droits.
3. Dégager les pratiques gagnantes en termes de processus d'accompagnement.

Pour atteindre ces objectifs, une question de recherche a été élaborée. **Quels sont les effets produits par l'aide et l'accompagnement dans la vie des personnes en démarche avec un groupe régional de défense des droits en santé mentale?**

1. MÉTHODOLOGIE

Il s'agit ici de présenter le processus général et la méthodologie de recherche. La démarche s'est divisée en quatre étapes : la recension des écrits et l'identification des indicateurs, la récolte de données empiriques, l'analyse des données et, enfin, la création d'une nouvelle grille d'indicateurs.

1.1. Recension des écrits

La première partie de la recherche a consisté à faire une recension des écrits existants. La promotion et la défense des droits en santé mentale, telles que nous les connaissons au Québec, s'inscrivent dans la mouvance de l'advocacy. Ce terme anglais englobe de manière large les pratiques sociales visant à défendre les droits des personnes généralement stigmatisées. L'advocacy se présente sous différentes formes, avec différentes populations et il en sera question dans ce présent chapitre. Il est difficilement traduisible en français, car plus ample et englobant que le plaidoyer de l'avocat ou de défense des droits. C'est pourquoi le terme advocacy sera utilisé.

La littérature québécoise est très peu abondante dans le domaine de l'advocacy sur le plan individuel, nous avons donc réalisé une ample recension en ce domaine d'activités en ayant accès aux productions françaises et anglo-saxonnes. Ces derniers ont essentiellement permis d'asseoir la théorie et de mettre en place le présent procédé d'évaluation. Comme mentionné précédemment, nous nous sommes intéressés uniquement à la dimension individuelle de l'advocacy. Il importe de préciser dès maintenant que le Royaume-Uni a une culture de l'évaluation qui porte autant sur les effets que les services sociaux engendrent dans la vie des personnes, que sur la qualité des services eux-mêmes. La littérature française, quant à elle, a permis de mettre en lumière les procédés en jeu dans la démarche d'aide et d'accompagnement.

Nous avons aussi élargi la recension des écrits à la pratique générale de l'advocacy individuelle. En effet, l'advocacy est une pratique répandue auprès de divers groupes de la société, notamment auprès des populations ayant une déficience intellectuelle, les personnes âgées et/ou présentant une démence, les personnes en milieu carcéral ou encore les personnes handicapées. Nous nous sommes donc inspirés de ces divers modèles étudiés par des recherches. Finalement, nous avons aussi passé en revue les principaux écrits concernant les aspects théoriques de l'advocacy.

Circonscrire les indicateurs mesurant les effets produits dans la vie des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale a donc été la partie centrale du présent rapport. La revue des écrits a ainsi été exhaustive en ce qui a trait à l'évaluation des effets et impacts répertoriés que l'advocacy produit dans la vie des personnes. De plus, il était important que les effets répertoriés soient pertinents au contexte québécois. Étant donné l'absence de mesure spécifique des effets et des impacts de l'advocacy qui soit propre au Québec, l'effort a été d'abord mis sur la synthèse des effets recensés dans la recension des écrits. Pour ce faire, une grille a été établie regroupant trois indicateurs principaux et leurs dimensions respectives. Cette grille nous a servi d'outil par la suite, pour orienter le contenu des focus groupes.

1.2. Récolte de données empiriques – les focus groupes

La deuxième partie a consisté en la récolte de données empiriques par le biais de focus groupes. Ce procédé avait deux objectifs.

1. La validation des indicateurs théoriques et de leurs dimensions.

2. La recherche d'autres dimensions propres au Québec et au champ de la santé mentale, n'apparaissant pas dans la littérature recensée.

Ainsi, trois groupes ont été formés. Le premier groupe a été composé de conseillers en aide et accompagnement qui travaillent pour les groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale des régions suivantes : Estrie, Lanaudière, Centre-du-Québec/Mauricie, Montérégie et Outaouais. La rencontre a eu lieu sur une journée à Montréal.

Les deux autres groupes ont été formés de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et qui ont eu une démarche d'aide et d'accompagnement avec l'un des deux groupes régionaux suivants : le Collectif de Défense des Droits de la Montérégie et Pleins-Droits Lanaudière. Deux rencontres ont eu lieu avec chacun des groupes. Le recrutement des personnes s'est fait par le biais des organismes. Nous avons soumis cinq critères d'inclusion aux groupes : vivre ou avoir vécu un problème de santé mentale, avoir fait une démarche d'aide et d'accompagnement avec un conseiller de l'organisme, que la démarche ait été significative pour la personne, qu'elle soit terminée et que la personne ait envie d'en parler au sein d'un groupe.

Nous avons aussi été attentifs à quatre variables, afin d'avoir une plus grande variabilité dans le profil des personnes, à savoir l'âge, le sexe, le profil (administrateur, membre, etc.), récence de la demande¹. Le tableau ci-dessous dénombre les participants. À noter qu'une des personnes n'a participé qu'à la première rencontre des deux focus groupes, à la fois en Montérégie et à Lanaudière. Les focus groupes ont eu lieu entre octobre et décembre 2013.

Tableau 1 : nombre de participants aux focus groupes

	Conseillers		Pleins-Droits Lanaudière		Collectif de Défense des Droits de la Montérégie	
	Femme	Homme	Femme	Homme	Femme	Homme
Nombre de participants	7	3	4	2	3	4
Nombre de rencontres	1		2		2	

Les deux groupes formés en Montérégie et à Lanaudière ont une particularité qui les différencie. Alors qu'à Lanaudière, les participants avaient tous une implication active au sein de l'organisme (que ce soit en tant que membre du conseil d'administration ou d'un groupe de travail), ce n'était pas le cas des participants de la Montérégie. Cela a permis d'avoir une bonne variabilité entre les deux groupes. Cependant, nous sommes conscients du biais que cela a pu impliquer au niveau de la loyauté pour l'organisme respectif et de la connaissance des enjeux des organismes.

¹ En annexe se trouvent les critères d'inclusion des participants aux trois groupes.

1.3. Présentation des résultats

La troisième partie est constituée de la présentation des résultats. Celle-ci a été faite selon une analyse croisée des données, où les données théoriques ont été croisées avec les données empiriques. Autrement dit, chaque indicateur et ses dimensions ont été confrontés aux propos des participants des focus groupes. Il s'agissait ici de valider ou d'infirmer la congruence des indicateurs avec l'expérience de personnes ayant vécu le processus d'aide et d'accompagnement.

1.4. Les indicateurs retenus

L'analyse des données recueillies a permis d'établir une nomenclature d'indicateurs inspirés de l'approche écossaise *Talking Points: a personal outcome approach*. Cette approche dialogique permet notamment de saisir toute l'importance de l'évaluation des effets que l'intervention produit dans la vie des personnes, et ce, à partir de leur expérience.

2. CADRE THÉORIQUE – L’ADVOCACY

2.1. Qu'est-ce que l'advocacy?

L'advocacy est une pratique sociale de promotion et de défense des droits des personnes dites vulnérables, c'est-à-dire sujettes à la discrimination et à l'exploitation. L'advocacy soutient toutes les formes de recours dans les situations d'exclusion, de ségrégation, de mesures privatives de libertés individuelles. Autrement dit, c'est « *un concept et des pratiques de soutien de la parole, d'aide à l'expression – des besoins, du point de vue – par l'introduction d'un tiers, advocate, des personnes stigmatisées du fait de leur appartenance à une catégorie spécifique d'utilisateurs, de patients et/ou de personnes en souffrance psychique ou en situation de handicap* » (Dutoit, 2009 : 33). Alors que grand nombre de personnes ont affaire à des difficultés de revenu, de logement ou encore de santé (Rose et Black, 1985), le manque de confiance et l'accès restreint, voire inexistant, aux ressources pour se défendre sont également une réalité des personnes ciblées (Brandon et Brandon, non daté).

L'advocacy peut alors être présenté comme une pratique qui aide les gens à dire ce qu'ils veulent, à sécuriser leurs droits et à obtenir ce dont ils ont besoin en passant par une tierce personne (Stewart et MacIntyre, 2013). Le tiers, que nous nommerons conseiller, peut intervenir dans la situation à la demande des personnes et les accompagner dans le processus de défense de leurs droits. Il ne se substitue pas à un avocat, il cherche à favoriser le dialogue et à faire respecter les positions des personnes qu'il accompagne. On comprend alors que l'advocacy prend racine dans les valeurs de justice sociale, d'équité et d'inclusion sociale. Il s'agit de mettre en place un système qui permette aux personnes de se regrouper et d'avoir accès à des outils, notamment par l'acquisition d'informations et la compréhension de leurs droits. Ainsi, les personnes sont habilitées à prendre leurs propres décisions et à faire entendre leur voix² (Stewart et MacIntyre, 2013).

La portée de l'advocacy réside dans le fait qu'il s'agit d'une démarche qui prend en compte « *l'existence sociale des gens et leur pleine citoyenneté* » (Dutoit et Deutsch, 2006a : 98), avec l'idée d'accompagner la personne à s'approprier son pouvoir d'agir sur sa vie. Ce concept est central dans la démarche, car au-delà des informations données ou des résultats obtenus, l'appropriation du pouvoir va s'étendre bien au-delà du cadre exclusif de la défense des droits et va avoir un impact sur son autonomie, à travers notamment, la capacité de prendre des décisions éclairées (Henderson et Pochin, 2001). Ce constat semble être particulièrement pertinent avec des personnes ayant ou ayant eu un problème de santé mentale, vivant des sentiments de vulnérabilité et d'incertitudes importants (Palmer et al., 2012).

L'objectif de l'advocacy est multiple. Il dépend entre autres des personnes qui y font appel, du mandat et du rôle du conseiller au sein de l'organisation où il travaille, ou encore de la situation en cause. Mais le but premier recherché est toujours de transformer la situation et d'apporter un changement que l'on veut positif pour la personne en fonction de ses aspirations (Henderson et Pochin, 2001). En effet, lorsqu'une personne se sent lésée dans ses droits,

² « Voice their opinion » dans le texte.

lorsqu'elle souhaite porter plainte ou encore s'informer des recours possibles qui s'offrent à elle, c'est un changement qui est attendu. Il est alors question de créer un espace et de mettre en œuvre des stratégies pour agir ensemble juridiquement et ainsi amener un changement (Dutoit et Deutsch, 2006b). Celui-ci peut se faire au niveau individuel, comme la défense de ses droits, le développement des compétences ou encore la construction d'un lien de confiance. Il peut aussi se réaliser au niveau collectif; il s'agira alors de la promotion des pratiques de l'advocacy, la lutte contre les préjugés ou encore le changement de pratiques au niveau institutionnel (Rapaport et *al.*, 2006).

Au-delà de la philosophie et des divers objectifs qui sous-tendent la pratique, il y a un consensus dans la littérature au sujet d'une composante qui se démarque d'une manière unique dans le champ de l'advocacy : la relation qui unit le conseiller et la personne. Comme dans tout métier du social, une relation de qualité avec la personne accompagnée est un incontournable, car le changement souhaité par la personne n'a de chance de se concrétiser que dans un tel contexte relationnel. Toutefois, la dimension unique de la relation qui unit la personne à son conseiller est celle-ci : faire appel à un groupe de défense des droits représente souvent le dernier levier actionné par des personnes, la plupart du temps désillusionnées et s'estimant flouées par un système, une entreprise ou un organisme. Bâtir une relation basée sur la confiance pour le conseiller représente alors non seulement un défi, mais surtout une condition *sine qua non* pour une pratique et des effets optimaux.

Brandon parle de *l'atmosphère* qu'il est nécessaire de créer durant la démarche, basée sur le respect, la chaleur et la confiance. « *La recherche suggère que la confiance est vitale pour la qualité de soins de santé et l'efficacité des effets*³ » (Palmer et *al.*, 2012 : 8). C'est seulement lorsqu'elle est instaurée que la personne est capable d'entendre et de comprendre pleinement ce qui est en cours. L'écoute, la validation et le soutien sont autant de caractéristiques essentielles au travail du conseiller. Il devra écouter attentivement la narration complète de la situation vécue par la personne, malgré que la communication puisse parfois paraître difficile compte tenu de la complexité de la situation traitée (Brandon et Brandon, non daté). C'est un point essentiel pour construire une relation basée sur la confiance. Par l'écoute, le conseiller va également définir les résultats et les effets attendus avec la personne. Il s'agit d'un point essentiel à l'advocacy, les objectifs ainsi que les moyens pour y parvenir sont discutés, définis et évalués avec la personne, et non à sa place.

Il est possible de faire une distinction entre deux types d'intervention en advocacy : les pratiques ayant des fonctions instrumentales et les pratiques ayant des fonctions dites expressives (Brandon et Brandon, non daté). Ces interventions ne sont pas mutuellement exclusives, mais plutôt imbriquées. Les fonctions instrumentales donnent le cadre. Elles regroupent les interventions ayant pour fonction le côté pratique des besoins des personnes. Elles auront un impact sur les sphères pragmatiques de la vie de la personne, comme le logement ou l'emploi. En d'autres termes, elles ont pour but d'avoir des résultats concrets sur leur mieux-être. Les fonctions expressives donnent le ton selon les situations et l'histoire de la personne. Elles se focalisent quant à elles essentiellement sur le bien-être de la personne et les

³ Traduction libre des auteurs.

aspects émotionnels de sa vie. Elles ont donc pour but de bâtir cette relation particulière entre la personne et son conseiller.

Par exemple, une personne souhaite déposer une plainte contre son psychiatre, mais cette situation la rend anxieuse, car elle va se confronter à lui. Dans cette situation, les interventions du conseiller vont consister d'une part à décrire la procédure de plainte et aider la personne à formuler sa plainte. L'intervention aura une fonction instrumentale, reliée à la tâche. Le conseiller va également être conscient de l'état d'anxiété que cela génère chez la personne et va agir pour diminuer cet état. L'intervention aura alors une fonction expressive, liée à l'état de la personne.

Cette précision est intéressante, car elle renforce l'idée que la relation créée est tout aussi importante que les résultats escomptés. La qualité de la relation est ainsi non seulement un outil, mais également un effet attendu (Rose et Black, 1985; Brandon et Brandon, non daté; Wilks, 2012; Palmer et al., 2012; Stewart et MacIntyre, 2013).

Au Québec, le cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale insiste et met des balises autour de cette idée, car « *défendre ses droits est une action exigeante sur le plan émotionnel et c'est de ce point de vue, entre autres, que le soutien des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale devient essentiel* » (MSSS/AGIDD-SMQ, 2006 : 17). Ainsi, bâtir une relation de confiance est un outil de travail pour le conseiller, au même titre que l'aide concrète. Ce dernier base la relation sur quatre grands principes :

1. **L'autonomie des personnes** : Il s'agit de favoriser chez les personnes l'appropriation de leur pouvoir d'agir sur leur vie, en les amenant à avoir un rôle actif dans la démarche d'advocacy et en gardant le rôle principal.
2. **La spécificité des personnes** : Le rythme ainsi que la particularité du contexte dans lequel se trouve la personne sont respectés.
3. **Le préjugé favorable** : Les paroles de la personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale vont être considérées et respectées. Autrement dit, le conseiller va respecter la lecture et l'interprétation de la réalité des personnes.
4. **Le rapport volontaire au groupe** : Les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale sont libres de commencer une démarche, tout comme elles sont libres de quitter l'organisme à tout moment.

2.2. Les modèles d'advocacy

Nous avons rencontré plusieurs modèles d'advocacy dans la littérature. Chaque modèle définit le rôle, les pratiques et les objectifs. Six modèles principaux ont été recensés. Ces modèles sont toutefois des constructions théoriques et ne sont pas exclusifs. Dans les faits, on constate que les groupes et les personnes s'inscrivent dans différentes catégories comme nous avons été à même de le constater au Québec.

2.2.1. Self-advocacy

Le self-advocacy consiste à ce qu'une personne se défende par elle-même et parle pour elle-même. Elle est généralement soutenue par un tiers, qu'il soit individuel ou collectif, bénévole ou professionnel. Ce type d'advocacy favoriserait le pouvoir d'agir, ainsi que

l'estime de soi (Wilks, 2012). Il y aurait trois façons d'encourager le self-advocacy (Layton, 2007). Il peut s'agir du soutien d'un groupe de self-advocacy, qui va accompagner la personne lors de ses démarches et s'adapter selon ses besoins spécifiques. Il peut également se faire directement par les professionnels de la santé et des services sociaux, en mettant en place un système qui favorise l'expression des besoins et des points de vue, afin d'influencer les services reçus. Enfin, les organismes centrés sur la personne peuvent être des courroies de transmission vers les décideurs politiques pour les changements au niveau organisationnel et structurel. Les points forts de ce modèle d'advocacy se situeraient sur le plan du développement des connaissances, des compétences et bien entendu, du respect des droits des personnes (Stewart et MacIntyre, 2013).

2.2.2. *Advocacy indépendant (ou advocacy professionnel)*

(Independent/professional advocacy)

L'advocacy indépendant (ou professionnel) est un partenariat entre un conseiller en défense des droits et une personne qui fait appel à lui. Le conseiller a pour mandat d'apporter du support, de l'information et de représenter la personne si nécessaire, le but étant de développer le pouvoir d'agir de la personne en lui permettant d'exprimer ses besoins, ainsi que ses choix (Stewart et MacIntyre, 2013). Bien que l'advocacy fasse partie du rôle de l'intervenant social, le rôle du conseiller est différent de ce dernier. Cela évite de se retrouver dans des conflits d'intérêts et des rapports de pouvoir (Rapaport et al., 2006). Le conseiller peut au contraire créer un pont entre la personne et le fournisseur de services (Stewart et MacIntyre, 2013).

2.2.3. *Advocacy citoyen (Citizen advocacy)*

L'advocacy citoyen correspond à la défense des droits et des intérêts d'une personne par un tiers bénévole, issu de la communauté. Le conseiller citoyen n'a pas nécessairement de lien spécifique préalable avec la personne, ni familial, ni professionnel, ni sur le plan du parcours de vie. Sont ainsi évités les conflits d'intérêts qui pourraient avoir lieu (Butler et al., 1988). Le conseiller citoyen est formé à un rôle de représentation et de promotion des intérêts et des besoins des personnes. Ses motivations premières sont souvent une volonté d'implication et une lutte pour une plus grande justice sociale (Henderson et Pochin, 2001). Au-delà de sa formation, l'outil principal sera la relation créée avec la personne (Stewart et MacIntyre, 2013).

2.2.4. *Advocacy légal (Legal advocacy)*

L'advocacy légal est ce qui se rapproche le plus de la relation classique qui lie l'avocat à son client ; la base est contractuelle et/ou financière. La personne qui a besoin de défendre ses droits va donc chercher les services d'un conseiller légal qui va pouvoir répondre à son besoin, généralement très spécifique. Une particularité de ce type d'advocacy se trouve dans le fait que l'objectif premier de l'avocat est plus de gagner la cause, que de partager des connaissances ou des compétences. De plus, les causes seront presque exclusivement individuelles, bien que les avocats ou les organisations impliquées peuvent rendre attentives les instances (politiques, institutions, etc.) (Wilks, 2012).

2.2.5. Advocacy par les pairs (*Peer advocacy*)

L'advocacy par les pairs consiste à ce qu'un pair accompagne et soutienne la personne lors de ses démarches. Il s'agit alors d'une personne qui se base sur son savoir expérientiel, autrement dit sur « un savoir pratique issu de l'expérimentation personnelle qui, dès lors, constitue une forme de connaissance bien spécifique » (Le Bossé, Bilodeau et Vandette, 2006 : 194). En effet, il y aura généralement un passé commun ou similaire, où cette personne qui offre du soutien aura vécu un problème de santé mentale et/ou les mêmes difficultés que la personne. Le point central du processus est la relation créée; ce pair soutien-conseil va être attentif à créer un climat de confiance et de résilience émotionnelle (Wilks, 2012).

2.2.6. Advocacy de groupe (*Group advocacy*)

Les groupes et associations d'usagers sont des formes d'advocacy de groupe. Ils partagent les mêmes intérêts et les mêmes problématiques, ce qui leur donne la possibilité de porter des dossiers collectifs à partir de préoccupations individuelles (Wilks, 2012). La portée de l'advocacy de groupe peut s'étendre davantage lorsqu'elle se regroupe avec des conseillers en advocacy, les usagers et d'autres professionnels. Cette coalition devient alors une pression et un poids importants sur les politiques dans la conscientisation des différentes problématiques et dans le changement.

2.3. L'advocacy au Québec dans le champ de la santé mentale

Au Québec, plusieurs modèles cohabitent dans le champ de la santé mentale. L'advocacy professionnel est le modèle principal d'aide et d'accompagnement en défense des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Celles-ci peuvent en effet faire appel aux services des groupes régionaux de promotion et de défense des droits et ce sont des conseillers qui les accompagnent dans leurs démarches.

L'objectif étant l'empowerment et l'autonomie de la personne, ce modèle tend vers le self-advocacy, c'est-à-dire outiller la personne pour qu'elle puisse être son propre défenseur. Dans ce cas, le conseiller n'aurait plus un rôle si prépondérant, mais serait plus un soutien en cas de besoin. C'est une vision qui dépend beaucoup des contextes et des pratiques entre les organismes.

Un autre modèle est présent au Québec grâce au travail de groupes d'entraide établis dans diverses communautés ou des comités d'usagers actifs dans les établissements publics de santé et de services sociaux. La présence de groupes d'entraide varie toutefois selon les endroits; ceux-ci offrent généralement des activités de loisirs, des cafés-rencontres, des cours ou encore des ateliers d'expression. C'est un exemple d'advocacy par les pairs dans le sens qu'un membre du groupe peut, par exemple, accompagner un autre membre dans une démarche d'advocacy. Cette forme d'advocacy n'a pas fait l'objet d'études au Québec.

Quant aux comités d'usagers, leur mandat est balisé par la Loi sur les services de santé et de services sociaux. Les comités d'usagers existent ainsi depuis 1982. Pomey, Maggy et Ghadi (2009) ont réalisé la seule recherche nationale sur les comités des usagers et les comités de résidents. Il s'agit d'une étude qualitative de cas multiples ayant trait à la participation des comités des usagers et de résidents à la gestion de la qualité dans les CSSS. Dix CSSS ont accepté de participer à cette recherche. Les auteurs concluent que les comités de résidents se montrent plus actifs que les comités des usagers.

Les comités de résidents se mobilisent habituellement sur des aspects concernant l'amélioration du milieu de vie, par exemple, la qualité et la température des aliments. Les comités des usagers semblent demeurer isolés de la vie de l'établissement étant confiné à des tâches comme la distribution des livrets d'accueil ou encore dans l'orientation des patients dans l'établissement. Pomey, Maggy et Ghadi soulignent également que la représentativité des comités constitue un enjeu crucial, car « ...elle rend plus explicite la participation du comité » (p.17), notamment de par le nombre de personnes disponibles.

2.4. L'évaluation de l'advocacy

Maintenant que l'advocacy a été défini en fonction des objectifs poursuivis et des moyens pour y arriver, il est important de s'assurer qu'il réponde effectivement aux objectifs qu'il s'est donné. Pour mesurer les effets et la qualité des services découlant d'une démarche d'advocacy, il est alors essentiel de pouvoir l'évaluer. C'est justement là que se situe l'enjeu de la présente recherche. L'évaluation devient nécessaire pour s'assurer que, d'une part, l'advocacy fait bien ce qu'il prétend faire, et d'autre part, qu'il offre un bon service aux personnes qu'il souhaite aider. Les groupes de défense des droits ont ainsi un devoir de prouver que leurs pratiques sont indépendantes, compétentes, bien informées et surtout qu'elles ont un effet positif sur les personnes qu'ils accompagnent (Donnison, 2009).

À ce titre, évaluer l'impact de l'advocacy constitue un point central, une *pierre angulaire* des pratiques (Wilks, 2012). La question se pose alors de savoir ce qu'il faut évaluer et comment le faire. Un mécanisme d'évaluation trop rigide et contrôlant ne serait pas adéquat et pourrait même réduire l'efficacité de l'advocacy (Manthorpe et al., 2005). Se focaliser sur les procédures et les pratiques, autrement dit, sur les services donnés, permettrait d'apporter un éclairage sur ce qui se passe, mais risquerait de faire passer sous silence ce qui caractérise l'advocacy, à savoir le changement apporté dans la vie des personnes (Rapaport et al., 2006). Comme nous l'avons vu plus haut, les modèles qui définissent les pratiques d'advocacy sont multiples et changeants dans le temps (Manthorpe et al., 2005; Coates et David, 2010). En plus, le rôle du conseiller et les objectifs de la démarche peuvent être tellement différents d'une situation à une autre, d'un contexte à un autre, qu'évaluer les pratiques en tant que telles est une démarche qui ne nous en apprend finalement que peu sur les effets qu'elle produit.

C'est pourquoi il faut une évaluation holistique qui puisse être susceptible de prendre en compte les changements intra-individuels, comme la confiance, plutôt que des indicateurs « durs » (hard) évaluant des aspects externes et préétablis (Palmer et al., 2012). De plus, il semble qu'une évaluation réussie doive pouvoir prendre en compte non seulement les éléments externes, mais aussi ce que les groupes de défense des droits jugent comme important (Coates et David, 2010).

De nombreux auteurs britanniques semblent cependant d'accord pour centrer l'évaluation sur les effets que produit l'advocacy. Comme le rappellent Henderson et Pochin (2001), les effets ne devraient pas référer uniquement aux résultats finaux d'une démarche. De plus, inclure les personnes dans l'évaluation permet de construire un outil et des résultats crédibles (Rapaport et al., 2006; Windle et al., 2010). Cela permet ainsi d'être congruent à la philosophie de l'advocacy, qui est une pratique sociale pour et par les personnes qui en bénéficient.

L'enjeu de proposer un mécanisme d'évaluation est donc complexe. « *Le développement d'un outil capable de mesurer les effets plutôt que les extrants [les résultats] et le processus est un défi* » (Windle et al., 2010 : 50, traduction libre des auteurs). Concernant l'advocacy, plusieurs défis sont à considérer.

- Les groupes évalués ne sont pas ou peu homogènes (Windle et *al.*, 2010). Cela pose des questions méthodologiques (recrutement, hétérogénéité des échantillons) et des questions quant à la validité de l'identification des indicateurs.
- Les personnes peuvent avoir des difficultés de communication, dues aux handicaps, aux origines (langues parlées) ou aux situations complexes auxquelles elles font face (Windle et *al.*, 2010; Brandon et Brandon, non daté)
- Il existe une divergence quant au mécanisme d'évaluation le plus efficace entre une démarche qualitative et une démarche quantitative, notamment dans l'évaluation de la relation unissant le conseiller et la personne (Rapaport et *al.*, 2006).
- Il y a une difficulté à définir quels sont les effets importants et à les standardiser. Il y aurait, d'une part, des divergences entre les différents protagonistes, à savoir les établissements, les groupes de défense des droits et les personnes usagères (Manthorpe et *al.*, 2005). D'autre part, comme les objectifs sont toujours à définir avec les personnes, les effets importants peuvent changer d'un groupe à un autre, d'une situation à une autre (Brandon et Brandon, non daté).
- Il faut séparer d'une part le processus et les résultats d'une démarche d'advocacy et, d'autre part, les effets produits (Stewart et MacIntyre, 2013). Autrement dit, un résultat négatif n'implique pas nécessairement que la démarche aura été négative et n'aura pas d'effet sur la personne. Au contraire, un résultat positif n'impliquera pas toujours un effet à plus long terme. Par exemple, une personne qui aura été accompagnée pour formuler une plainte formelle, mais dont la plainte n'aurait pas abouti, aura peut-être repris confiance en elle quant à son pouvoir d'agir sur une situation et acquit les informations et les compétences pour formuler à l'avenir une plainte constructive. Alors qu'à l'inverse, une personne qui aura réussi à bénéficier d'une aide financière à l'aide sociale, parce que son conseiller aura fait les démarches pour elle, aura certes un changement notable dans sa qualité de vie, mais pas forcément à d'autres niveaux.

La prise en considération de ces défis est donc centrale dans la conceptualisation d'un mécanisme d'évaluation qui consiste à identifier des indicateurs capables de mesurer les effets produits par la démarche d'aide et d'accompagnement dans la vie des personnes.

2.5. Les modèles d'évaluation de l'advocacy

Deux modèles d'évaluation de la dimension individuelle de l'advocacy ont été développés dans le cadre de recherches. Milieu de recherche et milieu de pratique se partagent ces deux modèles.

2.5.1. PSSRU – Personal social services research unit) Measuring the outcomes of information and advice services⁴ (Windle et al., 2010)

Il s'agit d'un modèle d'évaluation récent, développé par trois universités anglaises (Manchester, Kent, London School of Economics and Political Science) qui se base sur une évaluation individuelle et quantitative des effets perçus par les conseillers et les personnes. Ils ont identifié plusieurs indicateurs selon une perspective à court, moyen et long termes. Le tableau⁵ ci-dessous les résume (Windle et al., 2010 : 19).

Niveau	Personne	Conseiller
Court terme	<ul style="list-style-type: none"> • Réduction de l'anxiété • Développement des connaissances • Résolution de problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Le facteur du « phew » (réduction de l'anxiété) • Développement des connaissances • Développement du pouvoir d'agir
Moyen terme		<ul style="list-style-type: none"> • Accès aux services • Actions entreprises
Long terme		<ul style="list-style-type: none"> • Résolution de problèmes • Meilleure connaissance du système • Meilleur état de santé/Stabilité financière • Inclusion sociale

Dans leur étude, les auteurs n'ont pas considéré les effets à long terme, afin de rendre l'outil plus concis et ciblé. Ce modèle est intéressant, car il a véritablement circonscrit des indicateurs capables de mesurer les effets de l'advocacy, à partir d'une revue de la littérature et d'une recherche exploratoire.

2.5.2. ANNETTE – Advocacy Network Newcastle Evaluation Tool⁶ (ANN, 1995)

Il s'agit d'un outil d'intervention qui a été développé pour mesurer les effets de l'advocacy, ainsi que les différents rôles que prend le conseiller. Il s'agit d'une évaluation quantitative qui se base sur le calcul des tâches, du temps accordé aux personnes et des différents rôles endossés par les conseillers. C'est un modèle intéressant, car il considère les résultats et les effets comme étant au cœur du mécanisme d'évaluation et il s'adapte aux différents modèles d'advocacy. Cependant, l'aspect quantitatif de l'évaluation nous amène à mettre en question la capacité à réellement mesurer les effets et leurs subtilités.

⁴ La mesure des effets des services d'information et de conseil (traduction libre des auteurs)

⁵ Traduction libre des auteurs

⁶ Outil d'évaluation du réseau d'advocacy de Newcastle (traduction libre des auteurs)

2.5.3. CAPE – Citizen Advocacy Program Evaluation⁷ (O'Brien et Wolfensberger, 1979)

Ce modèle a été l'un des premiers outils d'évaluation en Grande-Bretagne. Il permet d'illustrer les liens entre les principes de l'advocacy et la pratique. C'est un modèle intéressant en ce qui concerne la qualité des services offerts et le respect des valeurs de l'organisation. Il ne donne cependant aucune information quant aux impacts de l'advocacy. De plus, il ne s'applique qu'à l'advocacy de type citoyen.

2.5.4. CAIT – Citizen Advocacy Information and Training : Evaluation pack⁸ (Hanley et Davis, 1998)

Il s'agit d'une évaluation qui s'inspire du CAPE. C'est un modèle qui permet de comprendre comment fonctionne la relation conseiller-personne en pratique. Toutefois, à nouveau, il ne s'adresse qu'à l'advocacy citoyen et ne s'intéresse qu'aux pratiques et non à l'impact de l'advocacy.

2.6. L'évaluation de l'advocacy au Québec

Jusqu'à maintenant l'administration publique au Québec s'est centrée sur la mesure des procédés d'intervention par l'entremise de mécanismes comme la reddition de comptes et les approches d'optimisation. Toutefois, ces mécanismes renseignent très peu quant aux effets que les services produisent dans la vie des personnes. Mesurer les effets plutôt que les services implique un changement de culture d'évaluation.

L'emphase est actuellement sur la mise en valeur d'une approche centrée sur l'offre de services existante (*service led*), sans nécessairement tenir compte des aspirations de la personne dans la détermination de ses besoins et des moyens pour y répondre, pas plus que de la mesure des effets que produisent les services dans leur vie. La politique d'évaluation du MSSS stipule d'ailleurs que :

« Le même document nous rappelle que l'évaluation d'un programme ou d'une politique est une démarche rigoureuse de collecte et d'analyse d'information qui vise à porter un jugement structuré sur un programme, une politique, un processus ou un projet pour aider à la prise de décision. Elle permet d'apprécier la pertinence de l'intervention, ou l'efficacité avec laquelle ses objectifs sont poursuivis, l'efficience des moyens mis en place, ou sa rentabilité, ainsi que ses retombées. Ajoutons à cela que l'évaluation porte, en outre, sur l'implantation d'une intervention, et sur les liens entre les composantes que sont les besoins, objectifs, ressources, processus et résultats. » (Politique d'évaluation du MSSS, 2003 : 8)

Or, cette démarche évaluative semble peu adaptée à l'advocacy. En effet, l'advocacy implique plusieurs modèles et pratiques, l'importance étant le changement qu'il apporte dans la vie de la personne. L'évaluation doit donc questionner avant tout l'utilisateur, plutôt que le fournisseur de services, afin de déterminer l'efficacité du service aux yeux de ce dernier. Le focus est moins mis sur la pratique (le processus), que sur l'effet de ces pratiques.

Une étude a été réalisée en 1996, afin d'évaluer le mécanisme d'aide et de défense des droits (Duteau, 1996). Cette recherche a la particularité d'avoir un aspect exploratoire, car elle a eu lieu avec deux groupes de défense des droits en santé mentale au Québec; il s'agit de la seule

⁷ Programme d'évaluation de l'advocacy citoyen (traduction libre des auteurs)

⁸ Information et formation de l'advocacy citoyen : un kit d'évaluation (traduction libre des auteurs)

recherche formelle à notre connaissance. Elle avait pour objectif de questionner d'une part, l'appréciation des personnes quant aux services rendus par les mécanismes d'aide et d'accompagnement et, d'autre part, la perception et l'appréciation des intervenants quant aux activités de deux organismes.

Les critères retenus pour l'évaluation ont été tirés directement des points centraux du cadre de référence de l'époque. Les critères sont les suivants : l'accessibilité, le préjugé favorable, l'appui à l'exercice de la défense des droits, la promotion de l'autonomie (empowerment et self-advocacy), l'appréciation du travail des conseillers et la perception de la collaboration avec les partenaires. Il y avait également l'espace pour laisser émerger d'autres critères. La récolte des données a eu lieu à travers des entrevues semi-dirigées avec des personnes ayant eu une démarche avec l'un des organismes et avec des intervenants qui avaient un suivi avec ces personnes au moment de leurs démarches.

L'intérêt principal de cette recherche réside dans l'identification des effets de l'aide et l'accompagnement perçus par les personnes. En effet, de nombreux effets apparaissent et sont nommés par les personnes. Néanmoins, ils ne sont pas formalisés en indicateurs clairs et validés. De plus, la perception des conseillers est absente de l'évaluation.

2.7. La mesure des effets de l'advocacy – Talking Points: a personal outcome approach

Le point central de la recherche est l'identification d'indicateurs capables de mesurer les effets produits par l'advocacy. Pour ce faire, il est nécessaire, d'une part, de définir ce que nous entendons par *effet* et, d'autre part, de présenter une approche qui va nous permettre de construire un mécanisme d'évaluation de ces effets. Il existe des approches centrées sur la personne (*user led*) qui ont été expérimentées au Royaume-Uni. Nous allons présenter une approche dialogique, « Talking Points: a personal outcome approach » qui vise notamment à mesurer ces effets et à offrir plus de choix et de contrôle aux usagers de services et à leurs proches (Cook et Miller, 2012).

L'effet entendu ici se distingue : 1) des intrants, qui correspondent aux ressources pour mener à bien les activités d'intervention; 2) des activités, qui correspondent aux actions, aux tâches et aux travaux qui permettent de produire les extrants et les effets pour atteindre les objectifs de l'intervention; 3) des extrants, qui correspondent aux produits, aux services ou aux conditions facilitatrices qui résultent des activités d'intervention. Les effets correspondent donc aux changements, aux avantages ou aux apprentissages qui résultent des intrants, des activités et des extrants qui ont rendu possible l'intervention.

Une approche centrée sur les effets vise à ce que les pratiques d'intervention soient réfléchies et jugées comme un processus coproduit entre les intervenants, la personne et son réseau afin d'arriver à évaluer les effets que produit l'intervention dans la vie de la personne et de ses proches (Bruce, 2013). Selon ce type d'approche, la coproduction de l'intervention doit se centrer sur la prédétermination des effets à atteindre et des indicateurs pour en mesurer la progression, qui servira à planifier et à organiser les ressources (les intrants), les méthodes (le processus) et les activités d'intervention (les extrants).

En somme, les indicateurs d'effets sont utilisés pour évaluer les changements qui surviennent tout au long du processus d'intervention en se fondant sur le croisement de différents types de savoir, mais en insistant sur la reconnaissance des savoirs expérientiels de la personne usagère et ses proches. Afin que l'évaluation tienne compte de la coproduction et des savoirs

expérientiels, les Écossais ont développé un modèle dialogique fondé sur le dialogue entre l'utilisateur, ses proches, l'intervenant, l'organisation, et ce, à toutes les étapes du processus. Ce modèle dégage quatre étapes.

1. L'identification des effets recherchés par la personne : ceci doit se faire au moyen de méthodes conversationnelles semi-structurées entre la personne, ses proches et l'intervenant, afin de développer une compréhension commune de la situation vécue.

2. Négocier et planifier les moyens pour atteindre les effets recherchés par la personne : cette étape consiste à examiner le rôle que la personne elle-même peut jouer pour contribuer aux résultats désirés. Ceci est contraire aux manières de faire dans un système de santé et de services sociaux centré sur les services, où les problèmes individuels sont modelés pour s'adapter à une gamme de services prédéterminés. La conversation devrait toujours impliquer la prise en compte des ressources que l'individu possède, tout en considérant le rôle d'autres acteurs de soutien et d'autres services (privés, publics, communautaires).

3. Se mettre d'accord sur les effets atteints : examiner avec la personne les effets atteints et non atteints pour évaluer les progrès et déterminer si des changements au plan d'intervention sont nécessaires.

4. Agrégation des effets : l'information collectée durant le processus devrait être compilée, analysée et utilisée pour éclairer les décisions prises sur le plan de l'organisation en ce qui concerne la planification et la mise en œuvre de services.

L'information découlant des effets retenus dans ce processus dialogique peut être utilisée dans plusieurs buts. La nature riche et détaillée de l'information recueillie signifie qu'elle est particulièrement utile à des fins d'amélioration de la qualité des services. Pour aider à l'analyse et à l'agrégation des effets, le Social Policy Research Unit (SPRU) de l'Université de Kent en Angleterre a élaboré une grille qui classe les effets en trois grandes catégories (Glendinning et al. : 2006) auxquelles sont associés plusieurs indicateurs qui ont été repris et validés de nouveau par la suite dans plusieurs recherches en Écosse.

- Les résultats relatifs à la **qualité de vie** font référence à tous les aspects de la vie qu'une personne cherche à améliorer ou maintenir l'état. Les résultats relatifs à la qualité de vie sont nécessairement atteints par le travail hors des frontières propres aux différents programmes et services, et en partenariat avec la personne utilisant le service, sa famille et la communauté locale (Cook et Miller, 2012).
- Les résultats liés au **processus** se rapportent à l'expérience vécue par les individus lorsqu'ils recherchent, obtiennent et utilisent des services et du soutien, par exemple le fait de pouvoir influencer la démarche d'accompagnement. Ces résultats peuvent avoir une influence significative sur l'atteinte d'autres résultats (Cook et Miller, 2012).
- Les résultats liés au **changement** réfèrent aux améliorations du fonctionnement physique, mental ou émotionnel que les individus recherchent à travers tout type d'intervention ou de soutien. Afin de situer quels sont les résultats liés au changement désiré, il est possible d'identifier plusieurs indicateurs permettant de mesurer le changement atteint (Cook et Miller, 2012).

Bien que cette approche n'ait pas été créée spécifiquement dans le cadre de l'advocacy, son intérêt majeur est qu'elle se fonde sur les résultats personnels et met l'accent sur la différence que les services produisent dans tous les aspects de la vie de la personne. Au stade d'identifier les effets produits par l'advocacy, nous n'avons pas considéré les indicateurs de cette approche. Comme nous l'avons vu, l'advocacy étant un modèle unique dans l'ensemble des services sociaux, nous avons plutôt choisi de recenser les effets provenant d'une littérature spécifique à cette catégorie de services.

2.8. L'identification des indicateurs mesurant les effets de l'advocacy dans la vie des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale

Entreprendre une démarche d'advocacy pour faire valoir ses droits apporte de nombreux avantages pour la personne. Nous avons vu l'importance de pouvoir en évaluer plus spécifiquement les effets, et ce, malgré le fait qu'aucun modèle d'évaluation n'existe au Québec. La littérature fait cependant état de nombreux effets. Nous les avons donc recensés et les avons regroupés en trois indicateurs : les changements intra-individuels, l'exercice de la citoyenneté et l'inclusion sociale. Ces indicateurs sont étoffés et définis grâce à plusieurs dimensions.

Il est important de spécifier que nous n'avons pas considéré, à ce stade-ci, la qualité de la relation comme étant un effet de la démarche d'advocacy.

Tableau 2 : Première version de la grille d'indicateurs et leurs dimensions

Indicateurs	Dimensions	Détails
1. Changements intra-individuels	1.1. Confiance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Confiance en soi ▪ Confiance en l'autre ▪ Leadership
	1.2. Estime de soi	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Valeur personnelle
	1.3. Réduction du stress	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diminution de l'anxiété
	1.4. Vision critique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se faire sa propre opinion

2. Exercice de la citoyenneté	2.1. Développement des connaissances	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Connaissance de ses droits ▪ Connaissance des ressources intersectorielles
	2.2. Développement des compétences	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans la démarche de défense de droits
	2.3. Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans le rapport aux intervenants sociaux ▪ Dans la résolution de problèmes
	2.4. Mobilisation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans un organisme ▪ De manière informelle
3. Inclusion sociale	3.1. Prévention de l'hospitalisation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Éviter des hospitalisations inutiles
	3.2. Prévention des idées suicidaires	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Avoir un impact sur les idées suicidaires et diminuer le risque de suicide
	3.3. Mise en action	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour à l'emploi ▪ Retour aux études ▪ Démarche artistique ▪ Bénévolat ▪ Etc.

2.8.1. Changements intra-individuels

L'indicateur des changements intra-individuels réunit quatre dimensions qui relatent des changements qui ont lieu chez une même personne dans des contextes différents et à des moments différents : la confiance, l'estime de soi, la réduction du stress et la vision critique. Il s'agit d'éléments intangibles relevant de la personne.

a. Confiance

La confiance est un effet qui se retrouve régulièrement dans la littérature (Palmer et *al.*, 2012; Windle et *al.*, 2010; Duteau, 1996). Il s'agit de l'assurance envers soi et/ou les autres, ainsi que dans ses capacités. Nous la définissons selon trois sous-dimensions : la confiance en soi, la confiance en l'autre et le leadership.

- **Confiance en soi** : La confiance en soi renvoie à un sentiment de sécurité. Il s'agit de croire en soi, dans son potentiel, ses forces et ses capacités. Elle est essentielle pour pouvoir agir. Elle se développe notamment grâce à la valorisation et la reconnaissance de la part des autres. En l'occurrence, dans l'advocacy, c'est à travers la relation particulière avec le conseiller, que se développe la confiance en soi (Windle et *al.*, 2010; Duteau, 1996).
- **Confiance en l'autre** : La confiance en l'autre est le sentiment de sécurité vis-à-vis d'un tiers. Il s'agit du sentiment que l'on peut se fier sur quelqu'un. Elle se développe dans la relation au conseiller et pourrait permettre à la personne de mieux interagir avec les autres, en leur faisant plus confiance (Palmer et *al.*, 2012).
- **Leadership** : Le leadership est la capacité d'une personne à influencer d'autres personnes pour atteindre un objectif. Il peut s'agir d'une capacité de guider, de mobiliser ou encore d'inspirer d'autres personnes autour d'une cause ou d'une action collective. Le leadership renvoie entre autres à la confiance en soi. Certaines personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale peuvent développer un sens du leadership par l'appropriation du pouvoir qu'implique l'advocacy (Duteau, 1996).

b. Estime de soi

L'estime de soi est le résultat d'une autoévaluation de chaque personne quant à sa valeur propre. Elle est reliée au respect de ses valeurs, de ses choix et de ses liens avec les autres (Palmer et *al.*, 2012).

c. Réduction du stress

Le stress est l'ensemble des réactions d'une personne face à des contraintes et des pressions extérieures. Il est souvent relié à un sentiment d'impuissance. L'advocacy permettrait de diminuer certaines pressions, car la personne ayant ou ayant eu un problème de santé mentale a un pouvoir d'agir sur son environnement, en défendant ses droits et en n'étant pas seul (Palmer et *al.*, 2012). Windle (2010) parle du « *phew* », qui renvoie à la baisse de tension et à la tranquillité de l'esprit.

d. Vision critique

La vision critique renvoie à la remise en cause des opinions et arguments qui sont proposés. Elle consiste « à se forger un avis, une idée, en ne tenant rien pour acquis » (L'autre côté de la pilule, 2011 : 14). Il s'agit de transformer les plaintes en critiques sérieuses et légitimes (Rose et Black, 1985).

2.8.2. Exercice de la citoyenneté

L'un des objectifs de l'aide et de l'accompagnement est de permettre aux personnes ayant ou ayant eu des problèmes de santé mentale d'exercer leur citoyenneté et de faire entendre leur parole. Quatre dimensions nous permettront de la définir, à savoir le développement des connaissances, le développement des compétences, l'autonomie et la mobilisation.

a. Développement des connaissances

L'un des objectifs du rôle du conseiller en défense des droits est d'outiller les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale en leur donnant accès à l'information et en transférant des connaissances (Palmer et *al.*, 2012; Windle et *al.*, 2010; Duteau, 1996). Les connaissances acquises peuvent être soit de l'ordre :

- des droits : Il s'agit ici des droits au sens large dans tous les domaines de la vie des personnes (logement, assurance, aide sociale, etc.).
- des ressources intersectorielles : En étant accompagnées dans leur diverses démarches, les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale acquièrent une connaissance des ressources non seulement du système de santé et des services sociaux, mais de divers autres secteurs d'activités (aide sociale, juridique, etc.). Cela renvoie à l'idée que les personnes sauront où s'adresser pour chercher de l'information, pour chercher le service adéquat en fonction de leur besoin (Windle et *al.*, 2010).

b. Développement des compétences

Une compétence est un savoir-faire tiré des connaissances et de l'expérience. La personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale pourra développer des compétences dans la défense de ses droits, par l'appropriation et la mobilisation de ses connaissances (Palmer et *al.*, 2012; Windle et *al.*, 2010; Dutoit et Deutsch, 2006a; Duteau, 1996). Cela peut s'exprimer de diverses manières; il peut s'agir d'une plus forte affirmation de soi dans le respect de ses droits ou encore de la capacité à planifier les démarches et les actions à mener pour défendre ses droits.

c. Autonomie

L'autonomie est la faculté d'agir et de penser par soi-même ((Palmer et *al.*, 2012; Windle et *al.*, 2010; Dutoit et Deutsch, 2006; Duteau, 1996). Elle peut s'exprimer soit :

- dans le rapport aux intervenants sociaux : La relation avec l'intervenant social est une coconstruction qui se fait entre les deux partenaires de la relation. On parle d'autonomie par rapport à l'intervenant lorsque cette coconstruction est reconnue et que les rôles sont plus égalitaires, notamment par l'affirmation de soi et la reconnaissance de la crédibilité de la personne (Duteau, 1996).
- dans la résolution des problèmes : La capacité à résoudre les problèmes est une variable de l'autonomie. Il y a plusieurs étapes dans le processus (de l'analyse du problème à la mise en œuvre d'actions pour le résoudre). L'advocacy favoriserait la capacité des personnes ayant ou ayant eu un problème de santé mentale à mieux cerner les problèmes et trouver des solutions. Il permettrait également le développement de compétence dans la négociation, lors de conflits ou de différends (Windle et *al.*, 2010).

d. Mobilisation

Il est question ici de la mobilisation individuelle pour une cause collective (Duteau, 1996). Le sentiment d'appartenance est important. La mobilisation peut être soit :

- dans un groupe de défense des droits : Il y a l'idée ici de l'implication de la personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale dans un groupe de défense des droits. Que cela soit ponctuel ou continu, à court ou à long terme, la personne s'implique dans un groupe de défense des droits. Un sentiment d'appartenance au groupe peut ainsi se développer plus facilement;
- dans l'accompagnement informel : La personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale pourra elle-même occuper un rôle de soutien-conseil entre pairs, c'est-à-

dire une personne ressource pour ses pairs, grâce à la confiance, à son expérience et aux compétences acquises durant le processus. Elle aura un impact sur son entourage en faisant de la référence.

2.8.3. Inclusion sociale

L'inclusion sociale réfère à une société qui respecte les droits et les diversités des personnes la composant. Les besoins sont respectés et comblés, les personnes sont valorisées et peuvent vivre en toute dignité. L'aide et l'accompagnement auraient un impact sur l'inclusion sociale des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale (Windle et *al.*, 2010; Dutoit et Deutsch, 2006; Duteau, 1996).

D'une part, il y aurait des effets thérapeutiques explicites à la suite d'un accompagnement dans la défense des droits en santé mentale. La qualité de la relation avec le conseiller prend toute son importance. Il y a un impact préventif et protecteur sur la santé mentale. D'autre part, l'aide et l'accompagnement favoriseraient une mise en action des personnes ce qui améliorerait leur qualité de vie.

a. Prévention des idées suicidaires

L'aide et l'accompagnement dans la défense des droits peuvent avoir un impact préventif sur les idées suicidaires et les tentatives de suicide (Dutoit et Deutsch, 2006; Duteau, 1996).

b. Prévention de l'hospitalisation

Il peut également y avoir un impact préventif sur la diminution de l'hospitalisation (Dutoit et Deutsch, 2006; Duteau, 1996).

c. Mise en action

L'advocacy favoriserait la mise en action des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale (Windle et *al.*, 2010). Il peut s'agir d'un retour aux études, un maintien ou un retour en emploi, une implication bénévole ou encore une démarche artistique.

3. RÉSULTATS – DISCUSSION ET ÉVALUATION DES INDICATEURS

La partie suivante a été conçue sur la base de la synthèse des indicateurs et sur les comptes rendus des focus groupes. Chaque indicateur et ses dimensions respectives ont été analysés. Nous reprendrons chacun de ceux-ci et de celles-ci pour présenter les résultats de recherche. Avant d'entrer dans les détails de l'analyse des données, il est important de souligner que, de manière générale, la voix des trois groupes va sensiblement dans la même direction. Il est donc intéressant de noter comme premier constat un certain consensus quant aux effets de l'aide et l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits, bien que des nuances soient à apporter, à la fois au niveau intragroupe (au sein d'un groupe) qu'au niveau intergroupe (entre les groupes).

3.1. Changements intra-individuels

La catégorie des changements intra-individuels a été la première à être abordée lors des focus groupes. Les conseillers ont amené une réserve quant à son étendue dans la vie des personnes, amenant ainsi une diversité entre les personnes et la spécificité du contexte de défense des droits en santé mentale.

Mais y'a aussi le fait qu'il faut pas se leurrer, y'en a qu'on dirait qu'ils en vivent pas des changements intra-individuels là, parce que c'est un dossier, après un dossier, après un dossier. C'est plus long avant que les connaissances aboutissent (rire). Je sais pas trop comment le dire là, mais ça prend continuellement de l'aide et de l'accompagnement. Ils ont de la difficulté à faire leurs démarches seuls. (Conseiller)

3.1.1. Confiance

La confiance est une dimension qui concerne l'assurance en soi et en la confiance dans ses capacités. En posant la question de la confiance, un des conseillers a rapidement fait part de la spécificité des personnes qu'il accompagne.

J'aimerais qu'on se dise que nos usagers sont de toutes les sortes, pareils comme le reste du monde, partout dans le monde est-ce qu'on a un portrait type? On a plusieurs portraits types : ceux qui arrivent avec de la confiance, pis ceux qui arrivent sans. Y'a ceux qui nous la donnent, pis ceux qui nous la donnent pas ou qui ne la donnent pas vite, mais peu, mais qui font confiance plutôt au mécanisme. Y'a toute le range là. (Conseiller)

L'hétérogénéité évoquée ici permet de garder à l'esprit la grande diversité des personnes qui font appel à des services d'aide et d'accompagnement et de ne pas la perdre de vue.

Confiance en soi

La confiance en soi a été abordée à plusieurs reprises avec différents termes. À Joliette, un participant relie la confiance à *sa participation citoyenne* et *qu'il se sente citoyen*; un autre participant parle de la *confiance en ses moyens* ou encore une *confiance dans ses capacités*. Un participant parlera aussi d'une amélioration *au niveau de l'assurance*, que ça va le rendre *plus fort*. À Longueuil, il a été question d'*avoir une grosse armée avec [lui] qui [l]'aide à défendre [ses] droits*, mais aussi a mis en avant le rôle de la conseillère qui l'*a remonté*.

Il a ainsi été principalement question de la confiance en ses capacités et en ses compétences. Par ailleurs, l'espoir a également été rapproché de la confiance en soi. C'est toute l'idée de faire confiance à l'avenir du fait des démarches accomplies par les personnes et de l'aide reçue des conseillers.

J'ai parlé au Collectif, ça m'a remis ma confiance en moi. Ça m'a remis en me disant ben, tu es Jeanne pis tu existes pis t'es capable. T'as des droits pis ça se peut pas qu'est-ce qui t'arrive là, ça se peut pas que tu sois obligée d'endurer ça pis rien faire. (Longueuil)

Les conseillers ont également souligné l'importance du développement de la confiance en eux des personnes. Par exemple, un conseiller nous dit qu'*il faut les accompagner dans s'habituer aussi à assumer leur pensée, leur position, leur désir, ce pont-là est crucial pour la confiance.*

Cela a été corroboré tant par les personnes que par les conseillers, à plusieurs reprises.

J'ai eu beaucoup d'encouragement et ça a nourri la confiance énormément. Pis ne serait-ce que quelqu'un qui est intéressé d'en entendre parler, c'est très stimulant alors, à ce niveau-là, ça a été extrêmement bénéfique pour moi. (Longueuil)

Oui, pis après ça on tombe dans la confiance d'accepter d'avancer pis d'avoir un p'tit peu d'espoir pour faire le reste. Mais le reste, ça vient avec la confiance en lui pour certaines étapes, pis dans la préparation de ce qu'il a à faire. (Conseiller)

Une participante a donné un exemple pour montrer que sa confiance en elle s'est reflétée au-delà du contexte de défense de ses droits, laissant penser que le changement peut être profond.

Quand on peut avoir des organismes comme ici, ça va bien, mais c'est que ça te donne une certaine confiance en toi qui se reflète partout dans ta vie, à quelque part. Parce que tu vas avoir moins peur de prendre des décisions, tu vas avoir plus confiance dans ton jugement, pis tu vas te laisser plus facilement aller. Un coup que même toi, t'arrêtes de te juger. (Joliette)

Il est aussi intéressant de soulever le fait qu'en parlant de confiance, certains conseillers, ainsi que quelques personnes, ont souligné l'impact de l'attitude du conseiller, comme le préjugé favorable, le fait d'être reconnu comme crédible et de ne plus être seul dans la situation.

Quand j'ai rencontré ma conseillère, oh c'est un cœur sur deux pattes. Je l'aime assez, elle me croit elle, dans tout ce que je lui raconte. Elle croit ce que je dis parce qu'à un moment donné, à force de frapper une porte, pis une porte, pis une porte, pis c'est vrai que quand on a un diagnostic de psychiatrie, on est étiqueté pis on est quasiment plus cru par le monde. Pis Dieu sait que j'ai frappé à bien des portes. (Longueuil)

Mais juste sa présence là, j'ai l'impression que j'ai une équipe avec moi, j'ai une armée, ça nous redonne confiance. (Longueuil)

Ben, d'avoir ça dans la communauté, ça vient me rassurer. Ça me rassure de savoir qu'il y a quelque chose dans ma communauté qui est neutre, première des choses, pis qui est là pour t'aider l'individu, pas pour aider une association. Qu'il y a pas de titre gouvernemental, mais qu'est dans la communauté, ben ça vient me rassurer, me donner confiance en moi, dans mes démarches. (Joliette)

Il semblerait ainsi que la relation particulière au conseiller, dans le contexte spécifique de la défense des droits, joue effectivement un rôle dans le développement de la confiance des personnes.

Confiance en l'autre

La confiance de la personne envers son conseiller est un défi nommé d'entrée de jeu par un conseiller.

Moi la première étape, c'est juste qu'ils apprennent à me faire confiance. Ça c'est déjà la première étape, parce que même s'ils atterrissent dans mon bureau, ils ne me font pas nécessairement confiance, parce qu'ils en ont vu tellement avant. (Conseiller)

Plusieurs conseillers ont insisté sur l'aspect de la coconstruction de la relation, la confiance étant au cœur d'une relation dite *idéale*. Elle peut être perçue notamment à travers un dévoilement de la personne qui va au-delà de ce qui est attendu dans le cadre d'un accompagnement.

Des fois, ça va aussi sur le dévoilement un peu plus large. Ils se limitent pas à expliquer la cause, mais ils vont jusque sur leur histoire, pis ils se dévoilent sur l'aspect psychosocial qui va avec ça. Y'a des confidences qui étaient pas nécessaires dans la démarche de défense des droits. (Conseiller)

Il semblerait que parfois, la confiance envers le conseiller soit déjà présente du fait de la renommée de l'organisme en question. La confiance n'est alors pas un effet, dans certains cas, mais un intrant dans le processus.

Nous, quand ils arrivent chez nous, c'est un fait comme chez toi, ils arrivent confiants, ils sont confiants, ils arrivent pas à reculons. C'est quelqu'un qui leur a parlé de nous ou qui a déjà travaillé avec nous et ils se sentent bien quand ils arrivent chez nous. Ils sont vraiment dans un climat où ils sont détendus. C'est sûr qu'ils savent qu'ils ont des paperasses à faire, ils ont des devoirs à faire, ils ont des choses à faire parce qu'on va pas tout faire pour eux là, mais reste qu'ils arrivent chez nous confiants. (Conseiller)

Parfois, au contraire, la confiance en l'autre n'est pas là sur le plan interpersonnel, mais sur le plan professionnel. Le conseiller a ce pouvoir de représentation et de rapport de force dans les relations avec les autres professionnels.

Des fois, j'suis pas sûre que la personne elle a très, très confiance en moi. Mais elle a confiance au fait que va y avoir un front commun qui va être présenté dans son dossier, pis c'est ça qui l'aide pis qui fait du bien. (Conseiller)

Du côté des personnes, la confiance qu'elles accordent au conseiller est souvent extrêmement importante sur le plan du processus d'accompagnement. Elle serait possible grâce à la *transparence* de la relation, de la *relation d'égal à égal* qui est développée. Par ailleurs, il arrive aussi que les personnes prennent conscience qu'elles ont un pouvoir d'agir sur la qualité de la relation, et qu'elles ne la subissent pas seulement.

Peut-être que c'que j'peux dire, c'est que oui, ça nous apporte une ouverture à mieux se présenter. Mais on va essayer au moins d'établir un lien de confiance, avant on était seulement méfiant. Pis en ayant de l'expérience, on va tenter d'ouvrir la communication. (Joliette)

Par contre, ce rôle actif dans la relation pour les participants semble vraiment spécifique à l'organisme de promotion et de défense des droits. À la question de savoir si cette confiance en l'autre peut être transposée sur les relations avec d'autres professionnels (en psychiatrie par exemple), cela reste de l'ordre de l'idéal et non du réel.

Si tu peux rentrer dans le bureau d'un psychiatre, pis d'avoir une relation comme ça, de compréhension ou même une infirmière à l'urgence, c'est un miracle (rires). On a le droit de rêver. (Joliette)

Moi la seule confiance c'est peut-être pour la défense des droits de la personne, mais au niveau de tout ce que je disais tout à l'heure, pour la psychiatrie, des affaires de même, j'ai plus confiance. (Longueuil)

L'emphase est à nouveau mise sur la relation particulière créée avec le conseiller et sur son attitude qui semble jouer un rôle actif dans la construction de la confiance en l'autre.

Quand on passe par Pleins Droits, on sait que Pleins Droits va pas jouer sur ces aspects-là, donc on est plus prêt, on est plus ouvert à écouter au moins ce qu'ils ont à nous dire. Que ça soit positif ou pas. Parce qu'on se sent pas jugé, donc la confiance est là. (Joliette)

Les conseillers eux-mêmes corroborent l'importance de leur posture.

Moi quand je pense à confiance, c'est la personne qui arrive que je lui parle au téléphone, pis qui arrive au bureau. C'est de l'écouter de A à Z toute son histoire, j pense que c'est X qui disait ou Y, ils ont pas été crus, ils ont été bafoués, ils ont eu des agissements qui sont allés sans leur permission, sans leur consentement, pis là c'est d'aller les écouter de A à Z. Donc, c'est la première étape pour installer la confiance. (Conseiller)

Cependant, un bémol est posé par une participante, qui soulève la question de l'impuissance du conseiller et de l'échec de la démarche d'aide et d'accompagnement quant aux résultats attendus. De même, les conseillers soulèvent la question de la difficulté à faire confiance s'il y a un doute sur les compétences du professionnel.

Moi j'trouve ça déplorable parce que, ok, ils ont une bonne écoute, mais comment la confiance peut être maintenue, si je peux dire quand ils sont impuissants face à mon problème? (Longueuil)

Pis après ça c'est la confiance dans mes compétences à les aider, ça aussi ils ont de la misère. (Conseiller)

La confiance en l'autre n'apparaît pas directement comme un effet de l'aide et l'accompagnement, mais plutôt la prise de conscience que l'on peut avoir un rôle actif dans la qualité de la relation à autrui, quel qu'il soit, même si les résultats ne sont pas ceux attendus.

Leadership

Le leadership n'a pas été abordé de manière univoque. Nous l'avions initialement défini comme la possibilité d'influencer d'autres personnes, de les mobiliser et les inspirer. Dans les focus groupes, certains l'ont défini comme étant la capacité d'un individu à agir de sa propre initiative, par soi-même. Autrement dit, il est perçu comme allant dans le sens de l'appropriation de pouvoir. Pour d'autres, il renvoie à ce que nous avons nommé implication, que ce soit dans un groupe de défense des droits ou de manière informelle autour de ses proches.

Au niveau du leadership, oui, ça me donne le goût de m'impliquer pis m'impliquer. (Longueuil)

Le leadership effectivement. C'que j'allais dire c'est c'que j'vois à travers toutes ces expériences-là, au niveau du leadership du Collectif, ... si on arrivait à mettre à profit des expériences individuelles, des gens qui pourraient s'impliquer pis qu'on pourrait avoir du support pour s'entraider

à partir de nos expériences personnelles. Pas pour notre propre cause, mais pour des causes futures des autres. (Longueuil)

Dans le développement du leadership j'sais pas si on peut rentrer la partie où les gens nous réfèrent. Ils parlent dans leur environnement, pis ils vont pousser leur environnement à aller vers l'organisme. (Conseiller)

Pour une personne, le leadership était synonyme d'appropriation de pouvoir et d'affirmation de soi.

Si t'apprends à t'affirmer, t'apprends une position pis t'acquires à travers l'accompagnement. T'acquires pas juste la confiance, t'apprends à travers ça à te représenter toi-même, à t'approprier la défense de droits, tsé à t'identifier en tant qu'individu et à te justifier en tant que personne. Tu prends de l'assurance en chemin, fais que c'est sûr que si t'apprends à reconnaître qui tu es, pis à défendre tes droits et tout ça, que tu connais tes droits fondamentaux et que t'apprends à appliquer ça dans ton quotidien aussi. (Joliette)

Pour les conseillers, le leadership est un enjeu important, afin de *responsabiliser* les personnes à travers le processus d'aide et d'accompagnement, de les *outiller* et de ne pas toujours être là pour faire les démarches avec eux.

La personne elle avait dit, c'est difficile pour moi. Cette rencontre-là a été difficile pour moi, pis j'ai le goût de faire quelque chose pour moi. Donc pour moi, elle a usé de son leadership personnel en osant s'affirmer devant un médecin en écrivant une lettre, pis de dire ben moi j'ai pas apprécié, pis je vous demande que ça se reproduise pas, parce que moi j'ai vécu telle ou telle affaire. (Conseiller)

Oui, j'avais un exemple, mais c'est plus dans cette démarche-là. C'est la personne, au début de ma première rencontre, j'fais la lettre avec elle. Donc j'prépare la lettre, pis avec l'information qu'on a, quand j'passe d'étape en étape la fois suivante j'lui donne plus les informations, pis elle commence à préparer sa propre lettre, pis je la vérifie, pis j'lui retourne. Pis après ça, c'est plus j'donne un ptit « average » pis là tu pars avec ça. Fais que oui le processus j'pense qu'il se fait, mais encore là je pense que c'est un processus à long terme. (Conseiller)

Les conseillers ont relevé que le leadership est une dimension *particulièrement difficile* à évaluer, car une fois les dossiers fermés, les conseillers *n'entendent plus parler de la personne*. Il s'agirait d'un impact qui serait visible à plus long terme et donc difficilement évaluable pour eux. C'est quelque chose qui serait plus présent dans le collectif que dans l'individuel. De plus, sur le plan de la définition, il semblerait que ce ne soit pas clair. Le leadership se situerait entre le développement des compétences, l'autonomie et l'implication personnelle.

Moi je dirais que dans le collectif, c'est plus facile de voir le leadership de la personne se développer que dans l'individuel. Dans l'individuel, on ne les revoit pas forcément, mais quand ils sont dans un dossier collectif qui dure des années. (Conseiller)

3.1.2. Estime de soi

L'estime de soi a été présentée comme la valeur que s'attribue chaque personne. À plusieurs reprises, cet effet a été nommé par les participants des différents groupes. Il semblerait que la plupart des personnes ressentent l'effet de l'aide et l'accompagnement sur leur estime d'elle-même.

Là l'estime de soi là tu descends, là tu mesures plus cinq pieds, là tu mesures quatre pieds. Pis après ça tu mesures trois pieds, pis après ça tu mesures deux pieds tsé, pis quand j'ai parlé à ma conseillère, là ça remontait. J'étais rendu à mon cinq pieds pis là l'estime de soi. (Longueuil)

Si tu te fais respecter des autres en alentour de toi, mais tu viens d'ouvrir la porte aussi à ton estime de toi, à ton rétablissement. (Joliette)

Donc, comment est-ce que je peux m'épanouir dans ça? Comment j'peux prendre de l'assurance si on passe notre temps à nous écraser? Mais des organismes comme Pleins Droits ça aide à nous dire, ouf ben regarde, on peut fleurir nous autres aussi, on peut. (Joliette)

Bien que certaines personnes soient restées plus mitigées quant à l'effet de l'aide et l'accompagnement sur leur estime, celle-ci étant si faible qu'il en faut beaucoup pour remonter, elles gardent l'espoir qu'il va pouvoir y avoir un effet sur ce plan-là aussi.

Oui, parce que côté estime de moi, je l'ai pas là-dedans. Parce que j'suis restée avec des choses. Non, tu parlais d'estime, je crois que je vais en avoir avec le temps, mais actuellement j'en ai pas tellement. (Joliette)

Aborder l'estime de soi ne s'est pas fait sans parler de ce qui a mené à son amélioration. Les participants soulignent l'importance de la relation particulière développée avec les conseillers et l'organisme en question.

Et quand on parle d'estime de soi à un moment donné ça devient très dur à supporter de me sentir juste respectée dans mon ici et maintenant par le Collectif. Là je me suis vraiment sentie comme ça face à ma démarche. Je me suis pas sentie jugée ou essayée d'être dirigée d'une façon ou d'une autre, mais plutôt d'être supportée là où j'en étais moi avec ma cause. Ça au niveau de l'estime de soi pour moi ça a été très valorisant positivement. (Longueuil)

Le fait de côtoyer un organisme comme Pleins Droits ou justement t'es vu d'égal à égal, ça diminue et ta confiance, ton estime augmente encore. La valeur de ta personne augmente encore pour toi comme pour ton entourage. (Joliette)

Le respect, la confiance, être reconnu comme crédible et écouté favoriseraient et contribueraient à la construction d'une bonne estime de soi. Comme on peut le voir, les participants l'ont soulevé à plusieurs reprises et font le lien avec les effets ressentis. À nouveau, l'effet recherché dans la discussion a été contextualisé dans le cadre spécifique de la défense des droits avec ses outils relationnels propres.

3.1.3. Réduction du stress

La question du stress, défini par Windle (2010) comme le « phew », a été abordée par les participants. Ils ont parlé à la fois du stress ressenti dans la situation qui les a menés à faire appel au groupe de défense des droits, ainsi qu'au stress ressenti plus largement dans les différentes sphères de la vie. Nous constatons qu'effectivement, un soulagement est vécu par

les personnes lorsqu'elles sont accompagnées. Il a été question d'être débarrassé d'un poids sur les épaules et de réduction de moitié du stress ressenti, en créant une zone de répit, mais aussi en n'étant plus seul pour faire face aux situations stressantes.

Certaines personnes mettent toutefois un bémol à ce constat et nuancent l'effet à long terme.

Moi, je sais pas ce que tu veux dire par stressé. Tu parles de stress de la vie, ok. Quand tu sais que quand t'as quelqu'un qui te juge pas, qui est porté à te dire les choses plus facilement, c'est sûr que oui, le stress va diminuer dans ce sens-là. Mais si tu parles aussitôt qu'il va y avoir un facteur qui va rentrer, moi dans mon cas, le stress va revenir. (Longueuil)

On assiste aussi à un paradoxe, soulevé par un conseiller. Ce dernier amène une nuance quant à l'effet qu'il constate sur certaines personnes : il va agir non pas sur la situation de stress directement, mais sur les outils qu'il va donner à la personne pour apprendre à gérer son stress.

Des fois, on va créer des points d'anxiété parce que faire face à ce qu'ils font face avec nous, c'est anxiogène. J'veux dire, quand ton assurance vient de te couper, c'est méchamment anxiogène, mais on leur apprend à toucher leur anxiété, à la maîtriser. Ils ont droit de la vivre parce qu'elle est cautionnée on dirait, moi « too » j'serais anxieux à ta place j'comprends, mais regarde, on va faire quelque chose. On va agir, on va l'appeler tout de suite donc on lui donne de l'emprise sur son anxiété. Elle monte, elle monte, pis ils apprennent à l'harnacher. (Conseiller)

Le conseiller peut être perçu comme anxiogène, dans le sens où il représente la situation de stress du fait que les rencontres touchent à ces situations-là. De ce fait, il arrive que l'aide et l'accompagnement ne soient pas toujours perçus comme ayant un impact favorable sur le stress, au contraire.

Non, non, j'dis 10 %, mais en voulant dire que au niveau du stress (...) J'trouve qu'il y a plus d'impact sur la confiance en soi pis sur l'estime de soi, pour moi en tout cas, que le stress que j'ai vécu pis la frustration de faire accrocher (...) fait que au niveau du stress, excepté que j'me rappelle très bien, on m'a donné un formulaire de plaintes pour les assurances Desjardins, justement là le Département des plaintes, c'est ma conseillère qui me l'avait sorti à l'ordinateur bon ben regarde ça a été un stress, un exemple de moins. Mais dans le fond, c'est parce que j'ai pas eu à le taper moi-même sur l'ordinateur. Mais ça fait du bien. (Longueuil)

Néanmoins, l'impact sur le stress reste central pour la plupart des personnes. À nouveau, le fait de ne pas être seul face à la situation, d'être accompagné et conseillé diminuent considérablement le stress ressenti et sont bénéfiques sur les personnes en tant que telles.

Ben, avec le Collectif, le stress a été coupé de la moitié, parce que du fait que finalement le Collectif c'est comme une île dans une mer qui est orageuse là, donc c'est une île aussi où c'est qu'on peut dire, se reposer pis se faire aiguillonner dans quelle direction qu'on part. Fait que là finalement qu'on sait où aller, pis on a l'accompagnement pour nous aider à aller là, ben pour moi le stress a descendu d'au moins 50 % là. (Longueuil)

Ouais beaucoup, se sentir accompagné c'est sûr que ça diminue un peu le stress parce qu'on n'est pas tout seul. Fais que c'est plus facile de passer au travers ou c'est moins difficile. (Longueuil)

Un nouvel élément a été abordé par un conseiller, celui de l'impact non seulement sur le stress, mais de manière plus large sur les *symptômes psychiatriques*.

Des fois j'dirais même que (...) j'pense qu'une partie de ça c'est vrai, c'est-à-dire que leur démarche avec nous, ce qu'ils vivent, ça diminue aussi en partie ce que d'autres vont appeler leurs symptômes psychiatriques, c'est-à-dire l'anxiété va chuter, la dépression peut chuter, les idées suicidaires vont chuter. (Conseiller)

3.1.4. Vision critique

La vision critique a été définie comme l'aptitude à remettre en cause une opinion et à se forger un avis propre. Dans les discussions, l'aide et l'accompagnement auraient un effet sur cet aspect de la vision critique. Toutefois, nous avons pu constater que cette capacité était déjà présente chez plusieurs participants. Ici, l'aide et l'accompagnement viendraient conforter la personne dans son approche.

La vision critique. Moi j'allais dire que j'en laisse pas passer une, donc la vision critique de la psychiatrie je l'avais déjà pas mal dans la tête. Ça m'a reconforté dans ma position. (Longueuil)

Certains conseillers ont apporté une nuance à cette réflexion. La portée de la vision critique aurait des limites, car elle relèverait notamment plus d'un *processus émotif* que de la *réflexion*. Certains conseillers conçoivent alors leur rôle comme venant *ajuster* ou *recadrer l'injustice*. Ils canalisent les critiques pour permettre aux personnes d'avoir une prise sur elles.

Oui, notre job c'est plus de réduire la portée de l'injustice que de la magnifier, parce que pour eux, elle est partout tout le temps, cachée n'importe où derrière un poteau, etcetera. Il faut recadrer l'injustice qui leur a été faite, pour qu'ils aient de l'emprise dessus. Parce que pour eux, elle est transversale totale, globale, planifiée contre eux. (Conseiller)

Pis faut pas oublier, j'pense qu'une vision critique c'est deux côtés de la médaille là. Quand ils arrivent chez nous là, moi j'suis pas sûre qu'ils ont une vision critique ben, ben. C'est pas mal plus de l'acharnement sur le fait d'être abusé, le sentiment d'abus que le conseiller décrivait. (Conseiller)

Cette fois, le développement de la vision critique serait en lien étroit avec l'accès à l'information et la connaissance des droits et du système critiqué en question. Et ce, que ce soit dans le renforcement des opinions ou dans la canalisation des critiques.

Mais donc, c'est les amener vers une vision critique en les informant. Pis à partir de ces informations-là, ça sera beaucoup plus simple de prendre ma décision. (Conseiller)

Mais le travail qu'on fait dans la vision critique justement, c'est l'accès à l'information ou sur un bout d'information qui leur manque de leur sentiment d'abus, pis cet accès-là à l'information permet de cibler davantage l'élément sur lequel ils ont eu un tort de commis. (Conseiller)

3.2. Exercice de la citoyenneté

La citoyenneté est un grand terme qui englobe beaucoup de concepts et d'aspects. De manière générale, la citoyenneté a été un terme utilisé par les différents groupes. *Se sentir citoyen* et *respecté comme citoyen* sont revenus dans les discussions.

La dignité, la citoyenneté, je pense que des fois ils arrivent et ils se sentent non-citoyens. Et au bout de la démarche, ils ont compris qu'ils sont un citoyen avec tout ce que ça veut dire les droits et les obligations.
(Conseiller)

3.2.1. Développement des connaissances

L'un des rôles clés du conseiller est d'informer les personnes sur leurs droits et les recours auxquelles elles ont droit. Cette dimension a été abordée dans les discussions, en différenciant spécifiquement la connaissance des droits et la connaissance de diverses ressources d'activités comme le logement, la sécurité alimentaire et la justice. Ainsi, obtenir des informations qui nous seront pertinentes et utiles semble effectivement être un point central de l'aide et de l'accompagnement.

J'veux dire y'a un début à tout, parce que qui dit qu'en parlant de ça, j'me souviendrai pas de quelque chose. Dire : ah, ben tiens regarde ça, j'en ai besoin, ils m'ont informé. Tu sais où t'adresser, quoi faire. (Longueuil)

Ben moi c'que j'retiens de c'qui a été dit, c'est qu'ça m'a fait comprendre que comme personne, ma signature, c'est mon droit fondamental. Apposer ma signature sur un bout de papier, ça prend une valeur, soit contre toi, soit pour toi. (Joliette)

Les gens aussi ils nous disent que avec nous, grâce à nous, ils ont appris des choses, ils ont eu des informations, ils ont été sensibilisés sur leurs droits. Souvent, moi j'entends dire que : ah, j'savais pas ça comment ça l'aide sociale ou comment ça qu'ils me l'ont pas dit? Mais non, ils te diront pas ça automatiquement, malheureusement c'est pas dans leurs habitudes.
(Conseiller)

Les participants ont mentionné avoir apprécié autant l'efficacité que la persévérance des conseillers dans la recherche des informations dont ils avaient besoin. On constate qu'un véritable transfert de connaissances a lieu, qui s'accompagne d'une confiance vis-à-vis des compétences des conseillers. Certains participants mentionnent que les conseillers leurs donnent non seulement des informations, mais les expliquent dans un langage clair. L'impact est alors grand, ils leur permettent de pouvoir comprendre et de prendre une décision éclairée.

Ils vont faire des recherches, ils vont t'expliquer ce qu'ils ont été capables d'avoir. En nous l'expliquant ben, on arrive à comprendre. (Joliette)

C'est que ça nous permet d'avoir un avis éclairé, ça nous aide à prendre les bons choix, pis à avoir une bonne compréhension d'une problématique qu'on vit. Pis à partir de là, c'est nous qui prenons la décision, ils nous amènent à avoir une meilleure compréhension d'une problématique qu'on vit, pour pouvoir avoir une décision éclairée dans tout ça. (Joliette)

En ce qui concerne d'autres types de connaissances, ayant trait à d'autres secteurs d'activités, certains conseillers disent faire de la référence à d'autres organismes qui ne sont pas connus des personnes. Les personnes ont aussi soulevé ce point, lorsque leur demande initiale concernait un système particulier (comme l'aide sociale).

Pis y'a pas juste la connaissance des réseaux, oui, mais aussi la connaissance du réseau communautaire. Ils connaissent pas tout, il connaissent pas toutes les ressources disponibles. (Conseiller)

Accéder à de l'information semble donc être un objectif, pour les conseillers, qui a effectivement un impact clair sur les personnes. Elles en apprennent sur leurs droits et sur les services aux alentours dans la communauté. Elles s'approprient ces informations et comprennent mieux le fonctionnement du système, afin d'avoir plus de prise.

3.2.2. Développement des compétences

Cette dimension est assez large et englobe plusieurs facettes, autant les compétences relatives à la démarche de défense de ses droits, que tout type de compétences connexes. Ainsi, plusieurs compétences ont été évoquées durant les discussions à la suite de l'appropriation des connaissances et des informations : acquisition de *réflexes* pour défendre ses droits, développement d'une certaine *methodologie* pour résoudre un problème, *habiletés de savoir-faire et de savoir-être* dans la relation aux autres (utilisation d'un certain langage, présentation de soi, etc.), apprentissage d'une *façon de travailler* et de *récolter des informations*.

On nous explique tout, on nous donne de l'information, on nous donne la documentation. Bien souvent c'est la base de la compréhension, on nous amène à comprendre le processus, pis d'avoir aussi le réflexe, le langage aussi, gouvernemental. D'être capable de cerner les documents qu'on reçoit. Tout le long de l'accompagnement, on prend le temps de nous expliquer chaque étape du processus qu'on entame et en même temps y'a de la documentation qui nous est remise. (...) Ils sont pas juste là pour faire notre job, ils sont là pendant tout le processus, pis ils nous expliquent les démarches. On nous outille aussi pour avoir de l'information à la portée de main si la chose devait se reproduire. (...) On nous amène à avoir des réflexes, que s'il y a de quoi qui nous arrive dans le futur (...) d'avoir un réflexe de faire le recul, pis d'aller au moins chercher l'information. (Joliette)

Oui, elle m'a aidé vraiment à me préparer méthodiquement et à Granby c'était vraiment des encouragements. (Longueuil)

Maintenant, là où c'est intéressant, c'est qu'ils vont se dire là y'a sûrement quelque chose à faire. Y'a des gens qui vont dire comme ce matin : ah, je savais pas que j'avais le droit de contester. Donc déjà là, avec un accompagnement de dire. Ah, y'a sûrement une façon de contester, y'a un apprentissage... Un réflexe s'est installé. (Conseiller)

Ces différentes compétences se situent sur le plan d'un certain savoir-faire concernant non seulement la défense de ses droits, mais aussi dans l'approche générale d'un problème. Elles conduisent à obtenir plus d'autonomie de la part des personnes.

Parce que ce qu'il faut retenir, c'est que dans Pleins Droits, c'est d'avoir tes propres réflexes à te représenter par toi-même, à t'éduquer par toi-même et tout ça. Ils viennent pas te dire qu'ils sont là en tout temps, ils t'éduquent à travers leur accompagnement à avoir tes propres réflexes dans la vie, à te développer, à faire valoir tes droits. Ils viennent pas te dire qu'ils vont te tenir la main toute ta vie, non. (Joliette)

Pis peut-être que je me trompe, mais il me semble aussi que de plus en plus ils voient la façon de travailler d'aller chercher sur Internet, sur les sites, on peut tout retrouver. Pis la connaissance de l'informatique, de l'accès à l'information qui est plus diversifié, cette autonomie-là ils l'ont de plus en plus. (Conseiller)

Ça m'est arrivé par le passé de me faire demander : j'peux-tu utiliser la lettre que tu m'as faite, mais sur une autre affaire? Regarde lâche-toi lousse! Oui, il va réutiliser le modèle après. (Conseiller)

Une autre compétence acquise, et non la moindre, se situe sur le plan du langage. En effet, il semblerait qu'à travers la capacité du conseiller à transmettre les informations et à interagir avec d'autres professionnels, une certaine habileté se développe dans la manière de communiquer. Cela a été relevé tant par les conseillers que par les personnes.

Fonctionnelle... ben l'information, à savoir qui appeler dans quelle circonstance, toute la communication correcte de ça, ils ont développé aussi, ils sont devenus beaucoup moins agressifs avec les policiers qu'ils ne l'étaient avant. Parce que c'est devenu du monde qui ont des noms, des prénoms, qui les reconnaissent comme des citoyens pouvant se plaindre eux aussi. (Conseiller)

Il est à noter que la manière de transmettre l'information a été abordée. Cela fera le lien avec une compétence langagière. En effet, tous s'entendent pour évoquer l'importance d'utiliser un langage adapté à son interlocuteur lors des explications. Cela favorise non seulement la compréhension, mais développe des compétences langagières, à la fois sur le plan de la communication que de l'expression orale. Cette compétence semble être une spécificité et une force des conseillers qui accompagnent les personnes.

C'est beaucoup d'échanges d'informations dans un langage adapté à la personne en avant de toi, au moment où elle est capable de t'entendre, donc pas dans la première rencontre. Parce que là, elle est trop énervée, elle est trop émotive, mais un moment donné dans le processus, ça devient important pour qu'elle comprenne la « picture », l'ensemble de l'affaire. Parce que sinon, elle comprend pas où est-ce que tu t'en vas avec tes ski, pis pourquoi tu fais ceci plutôt que cela... Elle se l'approprie pas. Ben pour qu'elle se l'approprie, il faut que tu te le sois approprié toi-même, pis que tu lui transmettes dans un langage accessible, donc c'est un échange d'informations, on discute. (Conseiller)

Au début, c'était ça. Parce qu'ils se faisaient traiter d'ostie de gratteux de guitare de carré rouge, donc eux autres ils répliquaient mon ostie de bleu de tabernacle. Mais là, les deux ont appris à se parler différemment. C'est pas parfait, mais au moins il y a des lignes de communication. Ils se sont habilités eux-mêmes. (Conseiller)

3.2.3. Autonomie

L'autonomie avait été conçue initialement comme la capacité à penser et à agir par soi-même. Elle avait été subdivisée en deux sous-dimensions, l'autonomie dans le rapport aux intervenants et l'autonomie dans la résolution de problèmes.

Comme nous l'avons vu au point de la confiance en l'autre, les personnes vont développer une conscience du rôle qu'elle joue dans l'établissement de la relation avec l'autre. Cela va sans doute amener une part d'autonomie par rapport aux intervenants, mais l'effet n'est pas clairement nommé dans les discussions.

En ce qui concerne l'autonomie dans la résolution de problèmes, ce point découle de l'acquisition des compétences. En effet, en étant capable de se défendre en connaissant le système et les démarches à faire, la personne sera plus autonome. D'ailleurs, les personnes ont davantage tendance à parler d'acquisition de connaissances et de compétences.

Finalement, on pourrait dire que c'est justement cela qui va amener la personne à devenir plus autonome dans la démarche.

C'est là que leur savoir-être, pis le fait qu'on les accompagne sur une distance un peu plus longue, fait qu'ils vont chercher cette autonomie-là pour être capable de discuter. (Conseiller)

Néanmoins, un conseiller présente un exemple d'autonomie de la personne par rapport à lui. C'est comme un exemple de confiance réciproque : la personne peut avoir son avis propre, sans risquer de mettre en péril la relation, et le conseiller a confiance dans l'autonomie de la personne.

Alors, pour moi l'autonomie. C'est ça, c'est quand il va faire le contraire de ce que tu penses qu'il doit faire, il a le droit à l'erreur. Pis il a le droit d'avoir raison, pis que toi tu te trompes. (Conseiller)

Il s'agit donc d'un concept plus abstrait, qui regroupe plusieurs dimensions qui sont abordées, comme le développement des compétences, la confiance en soi ou encore l'estime de soi. De plus, il semblerait que l'autonomie serait un effet qui se constaterait à plus long terme. Son évaluation reste alors plus précaire.

3.2.4. Mobilisation

À cette dimension a souvent été rattachée l'idée de s'impliquer pour rendre ce qui a été reçu. Cela se fait à différents niveaux comme nous le verrons plus en détail : dans un organisme ou dans son entourage même.

Ils mènent une vie normale. Ils s'impliquent, ils redonnent et à quelque part ils veulent pas quitter (rire). Pis en même temps euh, depuis que le dossier a fini en mars dernier ben là on voit euh, moi j'pense qu'ils vont nous quitter (rire) euh moi j'pense que leur mandat au CA va s'achever, pis ils vont nous quitter parce qu'ils vont tourner la page sur quelque chose. (Conseiller)

Comme par exemple les trois que j'ai sur mon CA, ils habitent des blocs appartements pis dans leurs blocs appartements euh, ils sont devenus des références dans le droit du logement, pis dans ci, pis dans ça, pis il disent souvent ça : ah, ben dans mon bloc, ils mettent des affiches sur leur babillard. Pis euh, en fait, ils font un transfert de connaissances qu'ils ont acquis pendant leur démarche collective et individuelle aussi. (Conseiller)

Dans un groupe de défense des droits

La mobilisation est la dimension la plus hétérogène des trois groupes. En effet, à Joliette, le groupe était déjà mobilisé par l'organisme. Une importance toute particulière a donc été accordée à l'implication dans un groupe de défense des droits, comme moyen de *canaliser sa révolte*, de *défendre* ce en quoi on croit, de *s'impliquer* pour la cause.

Moi, de toute façon, j'ai toujours pensé que c'était normal qu'il y ait un certain roulement dans un organisme communautaire, parce que les gens, moi j'ai choisi de m'impliquer dans l'organisme, mais y'a des gens qui vont venir, qui vont connaître l'organisme, pis un coup que leur besoin va être rempli, ils vont partir pis faire un p'tit bonhomme de chemin. Tandis que moi, j'ai décidé de m'impliquer dans la cause, je sais que ça me touche. Comme j'ai dit tantôt, ma révolte a fait que (rises). Parce que j'suis tanné de me faire dire que j'suis un fardeau. J'aimerais ça être un citoyen de temps en temps ou de me sentir en tant que tel. Faque c'est ça. (Joliette)

À Longueuil, la situation était différente. La plupart des personnes étaient encore accompagnées par l'organisme de défense de droits. Ils évoquaient un intérêt à s'impliquer au sein de l'organisme et une volonté de *partager* leurs expériences. Toutefois, leurs démarches toujours en cours les empêchaient de s'investir pour le moment.

Ouais c'est ça, on peut référer. Comparativement auparavant, dans le fond, peut-être on en avait déjà entendu parler, mais c'était pas précis. C'était pas bon peut-être aussi, parce qu'on n'était pas dans la situation où on avait besoin d'eux là. (Longueuil)

L'impact que ça a eu sur moi, c'est que oui éventuellement quand j'aurai fini mes dossiers. Parce que je suis encore dans mes litiges. Mais moi je m'offre comme bénévole pour aller aider quoi que ce soit, une écoute ou quoi que ce soit. (Longueuil)

Moi ça m'a donné le goût, surtout quand je suis venue au Collectif ici. À tel point que mon conseiller, il m'avait demandé : on veut ouvrir un groupe à Granby, pis moi je m'en allais à Granby, pis il me dit ça vous tenterait pas d'ouvrir il dit. Tsé, mais émotionnellement j'étais pas capable tout de suite, j'me dis ben là si j'aurais été capable, oui je l'aurais fait. (Longueuil)

Les conseillers quant à eux évoquent certaines limites à la mobilisation. D'une part, les organismes ont de la difficulté à mobiliser les personnes pour différentes raisons (réalité géographique des régions, sentiment d'appartenance au sein d'un groupe, problèmes de santé, problématique encore en cours) et d'autre part, les personnes mobilisées sont aussi mobilisées par plusieurs organismes.

En tout cas à Longueuil, moi ce que je vois c'est que ceux qui se mobilisent, c'est ceux qui sont impliqués un peu partout dans les organismes. Impliqués chez nous, impliqués partout, c'est toujours les mêmes. J'suis contente de voir que ça se passe aussi ailleurs. (Conseiller)

Ce discours a aussi été retenu chez les personnes qui sont impliquées avec un groupe de défense des droits et sont impliquées (ou ont été impliquées) aussi dans d'autres organismes.

[en parlant d'une personne] J'fais un pas de plus, j'vais aller dans le groupe, j'vais aller vers les autres parce que j'ai quelque chose à partager ou j'ai le goût de m'enrichir ou j'ai le goût de redonner. Là je viens de recevoir alors je vais maintenant redonner à l'organisation. (Conseiller)

J'ai un autre bel exemple. Je faisais un groupe cette semaine et deux usagers se parlent ensemble et la dame dit au monsieur : te souviens-tu, on s'est rencontrés en psychiatrie il y a deux ans - pis je savais qu'il allait vraiment pas bien ce monsieur à cette époque-là - pis elle disait, j'en reviens pas où t'en es rendu aujourd'hui. Ce monsieur-là il s'implique sur le comité des usagers, il est sur un comité d'administration d'un centre de réadaptation en santé mentale, il s'implique chez nous. Fais que lui là, j'dis pas que c'est nécessairement grâce au groupe de défense des droits, mais grâce aux personnes autour de lui. Quand on parle de changements intra-individuels là, de personnes qui s'impliquent pas, là il est devenu un citoyen à part entière. C'est vraiment un bel exemple pis reconnu par un pair. (Conseiller)

Les conseillers soulèvent la difficulté de recruter des membres et des administrateurs. C'est très aléatoire, d'année en année. Ils l'expliquent par le fait que les personnes sont impliquées ailleurs ou ne veulent plus nécessairement garder le lien avec l'organisme, une fois que leur problème est résolu.

Mais les gens ce qu'ils me disent c'est : regarde, moi j'ai mon problème qui est réglé là pis. (Conseiller)

De manière informelle

Il semblerait cependant que les participants réfèrent régulièrement leur entourage au groupe régional de défense des droits. Ils vont même jusqu'à *servir d'intermédiaire*, ou encore faire la promotion de l'organisme. C'est le *leadership* dont il était question plus haut.

Ça m'est arrivé qu'il y ait des gens qui me parlaient, pis j'donnais le numéro de Pleins Droits, pis j leur ai dit appelle-les, ils vont pouvoir te répondre mieux que moi. Pis sinon te diriger mieux que moi j'peux le faire. Si j'connaissais la réponse par rapport à des choses que j'avais demandé, c'était facile à régler, ça m'est arrivé de jouer l'intermédiaire, mais si c'est trop complexe, dire regarde appelle cette personne-là, ils vont sûrement pouvoir t'aider, te diriger. Donc dans ce sens-là, c'est sûr que j'ai fait connaître la place à d'autres personnes. (Joliette)

Mais encore là je pense que c'est un processus à long terme pis dans le développement du leadership, j'sais pas si on peut rentrer la partie où les gens nous réfèrent. Ils parlent dans leur environnement, pis ils vont pousser leur environnement à aller vers l'organisme. (Conseiller)

Il y aurait donc une forme de leadership ou de mobilisation qu'on nomme informelle, qui consiste à référer les personnes. L'aide et l'accompagnement individuel vont donc pouvoir avoir un effet dans la communauté, ou du moins, dans l'entourage immédiat de la personne.

Cette prise de leadership-là, on la voit aussi des fois dans les fins de rencontre, quand ils commencent à dire ben moi j'aimerais ça partager ma démarche, et puis la référence. Pour moi c'est des signes de l'aboutissement. Pis ce partage-là de redonner s'exprime beaucoup comme ça où les gens arrivent auprès des autres pis ben écoute moi aussi c'est arrivé. Quand on fait des cafés-rencontres, c'est que les gens ont envie de partager leur parcours, leur expériences pis ils ont ce leadership-là pour partir d'eux en étant assez confiants pour dire ben mon expérience elle a une valeur pis j'pense que j'peux aider d'autres personnes juste en racontant ou en disant ce qui a mal été ou des feedbacks qu'ils se font entre eux comme tu disais. J't'ai vu où tu étais, woaw. (Conseiller)

3.3. Inclusion sociale

Ce troisième indicateur a été le moins évident à aborder avec les participants. D'une part, la charge émotionnelle reliée (hospitalisation, suicide) fait en sorte que le chercheur entre dans une intimité que les discussions de groupe ne favorisent pas nécessairement. D'autre part, la difficulté d'attribuer spécifiquement à l'aide et l'accompagnement les effets sur l'inclusion sociale rend son évaluation précaire.

3.3.1. Prévention de l'hospitalisation

Il est intéressant de souligner que les participants ont fait référence à des effets quant à l'intervention qui se fait dans le but de prévenir les épisodes d'hospitalisations. Les conseillers prennent alors un rôle qui se rapprocherait plus traditionnellement de celui d'intervenant, en faisant des références, de l'éducation et de l'écoute active (au-delà de la problématique de défense de droits).

Oui, nos interventions dans certains cas, pas dans tous les cas, évitent des hospitalisations qui deviennent non-nécessaires parce qu'on a agi avant. (Conseiller)

Parce que nous on va se mettre en branle très rapidement. Je voulais citer deux ou trois autres exemples, ben favoriser de référer la personne au centre de crise plutôt qu'à l'urgence c'est déjà une façon d'éviter une hospitalisation. (Conseiller)

Probablement que si on me disait il faut qu'on te réhospitalise pour telle ou telle raison, probablement que j'viendrai à Pleins Droits, pis je demanderais leur jugement d'eux autres, vu qu'ils en ont pas vis-à-vis de moi, de mon état ou de ma maladie. J'voudrais qu'ils me donnent leur opinion, j'aurais confiance en eux autres. Parce que je l'sais qu'ils le feront pour mon bien. (Joliette)

Étant donné notre accessibilité, les gens ont besoin de nous faire un coup de téléphone, pis dans des situations urgentes comme celle-là c'est sûr qu'on va rencontrer la personne dans des délais très brefs pis je pense que juste avec ça on peut éviter des hospitalisations. (Conseiller)

On mélange souvent dangerosité et « dérangerosité » ben les personnes vont axer leur témoignage sur le fait que ouais j'suis peut-être bien dérangent, mais démontrez-moi en quoi je suis dangereux. Pis le fait d'insister ben ça fait que quelques gardes sont levées. Moi j'connais deux personnes que les policiers se sont rendus chez eux à trois ou quatre heures du matin en plein milieu de la nuit, pis que c'était clairement un processus de « tu collabores pas, on va t'emmenner à l'hôpital ». Pis la personne demande en quoi j'suis dangereux là présentement, expliquez-moi monsieur l'agent en quoi je suis dangereux présentement. Ben, tu fais du bruit, t'es debout pis tu chantes. Ben donne-moi un ticket pour troubler la paix, mais j'suis pas dangereux. Fait que ça l'a évité tsé, fait que j'pense que d'avoir des connaissances, de connaître leurs droits, de connaître le mécanisme ça aide nécessairement à éviter des hospitalisations. (Conseiller)

L'impact de l'aide et l'accompagnement sur la prévention des hospitalisations reste pourtant peu clair. Les conseillers évoquent une difficulté à déterminer les effets de leur évaluation sur cette dimension, du fait que la plupart de leurs accompagnements sont sur le court terme et qu'ils n'ont pas de retour quant à leur intervention.

Mais pour en revenir à votre question par rapport à la prévention de l'hospitalisation, mais c'est difficile quand même à déterminer, à évaluer. J'veux dire oui, on le sait, on peut s'apercevoir qu'on a un impact au niveau de la prévention, mais c'est difficilement évaluable. Étant donné qu'on a plus ou moins de suivis avec les gens, pis y'en a qu'on voit régulièrement aussi et tout pis c'est plus facile. Mais les bons coups, on n'en a pas toujours

conscience pis on n'a pas toujours de feedback non plus. Celui qui aimait pas la question, ben moi je la trouve embêtante. (Conseiller)

3.3.2. Prévention des idées suicidaires

L'organisme de défense des droits se trouve parfois être la *dernière chance* pour certaines personnes. Les conseillers ont nommé ce contexte d'intervention et sont conscients de l'importance de la démarche avec ces personnes. Ils doivent alors évaluer les risques suicidaires.

Oui, oui, moi je l'observe parce que y'a des gens qui sont rentrés chez moi dans mon bureau. Pis moi j'ai entendu si ici « ça marche pas, moi c'est le suicide là ». (Conseiller)

On l'entend régulièrement, pis des fois on fait le cas. On dit à la personne, ah ben lundi matin ça serait le fun de te voir au bureau. Pour qu'elle puisse passer la fin de semaine, lundi la personne dit oui je vais être là 9 heures parce que son comment, où, quand, ça a commencé à lui travailler dans tête. (Conseiller)

Sans rentrer dans les détails du processus, les conseillers font part de cette facette de l'intervention. Il a été nommé spontanément la question de la gestion du risque, qui semblerait être plus inclusive et plus large d'une certaine réalité. Elle pourrait aller jusqu'à inclure les risques d'hospitalisation et les risques pour autrui. La gestion du risque dans l'aide et l'accompagnement aurait donc un effet sur les aspects préventifs. Cette gestion serait due à un *niveau de tolérance qui est très élevé*, d'être *plus tolérant avant de peser sur le piton* ou encore le lien de confiance dont il a été question plus haut.

Pis y'a des liens de confiance qui se développent aussi avec les conseillers, les conseillères, sans avoir des liens d'amitié solide. Mais y'a des liens forts qui se développent plus avec eux autres qu'avec des intervenants dans le milieu ou un médecin ou whatever. Quand tu rentres dans la défense des droits, c'est quelque chose qui vient te chercher dans les tripes, t'es en train de vivre de l'injustice. Tu fais pas juste la vivre, tu la ressens. (Joliette)

Ben, on a souvent des demandes, euh des réflexions de danger pour autrui, mais on réussit à calmer le jeu assez rapidement, plus facilement qu'à soi-même. Calmer le jeu à l'homicidaire est plus facile que calmer le jeu suicidaire... parce que dans un réflexe de colère, c'est facile de dire j'vais le tuer moi le câlisse, c'est vraiment facile. (Conseiller)

3.3.3. Mise en action

La mise en action implique généralement un mouvement et une implication de la personne usagère. Les conseillers montrent qu'il y a un processus qui va de l'individuel (aide et accompagnement) au collectif (rencontres régionales, bénévolat), pour ensuite parfois retourner à l'individuel (retour aux études ou en emploi).

Ben moi j'dirais qu'il y en a à ProDef qui vont fréquenter au niveau de l'information, des activités. Pis j'en ai vu qui disent ben moi j'veux être délégué régional, avoir une participation, porter la parole du groupe pis après ça, ils ont le goût de faire autre chose, ça passe. Ils expérimentent en tout cas à l'interne. Là y'a par exemple un pair aidant qui a une job. Ben moi j'ai mon parcours, j'me fais mon p'tit CV communautaire, pis je vais

aller aux études. Après oui, ils font leur chemin, y'a pas juste un chemin, ouais mais y'a cette démarche-là. (Conseiller)

Chez nous aussi là, dans l'année-là, quelqu'un qui est passé de l'aide individuelle, pis ça le tente d'aller dans les rencontres régionales. Pis rapidement même première rencontre régionale, se présente pour être délégué, il est élu, redonne à l'organisme; une autre que dans l'année, elle a passé par la défense de droits individuelle, est devenue déléguée régionale, elle s'est pas représentée parce que le matin même des élections elle a dit ben moi je me suis trouvée une job, fait que je reviens pas. Un autre qui s'implique ailleurs dans d'autres comités d'usagers d'établissement, ça y'en a quelques-uns qui font se passage-là à s'impliquer avec d'autres personnes, pas seulement en santé mentale, mais c'est un autre passage. (Conseiller)

Ces narrations montrent à quel point les parcours peuvent être différents et les mises en action peuvent se faire à différents niveaux. La mise en action ne requiert donc pas une quelconque limitation, car elle s'applique à toutes les sphères, qu'elle soit professionnelle, sociale, relationnelle et de la santé.

Ben moi ce qui me fascine dans ces histoires-là, c'est comment quand ils se mettent à nous donner des signes de remise en action, ils se sont remis en action à tous les niveaux de leur vie. C'est pas juste par rapport au travail, à la médication. J'pense par exemple à une madame, entre autres très dans une relation malsaine, qui a quitté son mari, pis elle a arrêté de manger des baffes à la maison aussi. Pis c'est comme quand ça se met à aller mieux, ils se mettent à faire du ménage partout, pas juste par rapport au travail et au revenu, ils reprennent du pouvoir partout, sur tous les sujets de leur vie. (Conseiller)

Moi j'ai déjà entendu en obtenant une contrainte sévère à l'emploi, quelqu'un qui me dit asteure que j'ai moins de misère à manger, j'ai plus d'énergie à mettre pour me soigner. Ça, j'ai déjà entendu. (Conseiller)

Si j'ai le goût de retourner à l'école, c'est quoi que j'ai le droit. On peut-tu s'informer si j'vais être coupé là ou couper là. Dans ce sens-là oui, j'pense qu'ils ont un rôle à jouer dans l'évolution d'une personne dans ce domaine. (Joliette)

Ils rappellent aussi que les personnes sont souvent dans un état de *survie*. La mise en action prend donc un sens différent dans ce cas-là.

*Passer de l'individuel au collectif et après ça on revient à l'individuel... Mais il faut qu'on ait stabilisé le revenu, la santé. C'est comme quand la personne, elle doit être centrée sur elle-même parce qu'elle est en *survie*. (Conseiller)*

C'est ça, fait que y'en a qui se connaissent mieux, pis ça leur permet de se réorienter, pis y'en a d'autres, ben ça la réorienter aussi, mais d'une autre façon. (Conseiller)

3.4. Autres indicateurs

Au-delà de notre grille initiale d'indicateurs, nous relevons d'autres effets qui sont ressortis dans les groupes de discussion : briser l'isolement, faire face aux stigmatisations. De plus, un nouvel indicateur a émergé : le processus.

3.4.1. Briser l'isolement

Un élément qui est revenu régulièrement au sein des groupes est le fait qu'en étant accompagnées, les personnes ne se sentent plus seules. Un des effets de l'aide et l'accompagnement serait donc de briser l'isolement des personnes. Par la relation de confiance et par le fait d'être accompagnées dans leurs démarches souvent complexes et souvent chargées émotionnellement, les personnes se sentent moins livrées à elles-mêmes.

Mais c'est là qu'ils ont besoin du Collectif, afin de sortir du trou dans lequel nous sommes émotionnellement. C'est ça que j'ai senti, que j'étais pas toute seule, que j'étais appuyée. (Longueuil)

D'avoir quelqu'un qui est là pour me chapeauter, de pas être tout seul dans cette démarche-là pour te retrouver tout seul à quelque part. C'est comme dans tout, on dit quand t'es deux c'est mieux. (Joliette)

- *Mais ça vous valorise dans le sens que quelqu'un vous croit?*
- *Oui, parce qu'on se sent pas tout seul. (Longueuil)*

Moi une chose que j peux dire avec ma conseillère, ça m'a beaucoup aidé moralement parce que veux, veux pas quand on se sent épaulé, quand on a du monde pour nous aider, ça donne un bon coup de pouce. Ça fait toute la différence. (Longueuil)

Il semblerait donc que le fait d'être accompagné, d'avoir quelqu'un qui fait les démarches avec soi aurait un effet sur la qualité de vie de la personne.

3.4.2. Faire face aux stigmatisations

Avoir un problème de santé mentale, encore aujourd'hui, peut être un lourd fardeau à porter en termes d'étiquette, de préjugés et de stigmatisation. Cela peut venir de la société en général, des professionnels (de la santé ou autre), mais aussi des personnes elles-mêmes. On parle alors d'autostigmatisation, ou de l'intériorisation d'une identité négative. Ce point est central en santé mentale et particulièrement dans la défense des droits

Mais j pense, peut-être la première étape c'est que Pleins Droits t'apprend à ce que toi, tu te respectes toi-même. Parce qu'en faisant une démarche en allant vers un organisme comme Pleins Droits, ça t'aide justement à ce que, comment j'pourrais dire ça. Y'a pas seulement les autres qui nous jugent durement, nous autres aussi, on a appris à se voir de façon, comme elle disait tantôt, on nous stigmatise. Ben souvent, nous autres, on va se stigmatiser soi-même parce que bon, on est conscient de la différence qu'on a avec les autres. Pis jusqu'à quel point elle va nous arrêter dans nos mouvements, dans nos élans. J pense que c'est individuel, mais quand même. Le fait de côtoyer un organisme comme Pleins Droits ou justement t'es vu d'égal à égal, ton estime augmente encore. La valeur de ta personne augmente encore pour toi comme pour ton entourage. (Joliette)

Quand t'as été stigmatisé, tu sais, l'autostigmatisation, quand tu l'as vécu, tu l'as intégré. (Conseiller)

Par une approche respectueuse et par le préjugé favorable, les conseillers sont extrêmement sensibles à cette réalité. Autant les personnes que les conseillers l'ont évoqué durant les groupes de discussion.

Le respect de mes droits, de confronter des gens, c'est dur à expliquer. Quand on est des gens à faible revenu, déjà on est catalogué dans une société. Et d'avoir un organisme comme Pleins Droits Lanaudière qui, comme Diane l'a si bien dit, peut parler les mêmes termes qu'eux autres pis les ramener à l'ordre dans leur choix, pis leur dire regarde là, t'es en train de brimer ses droits. Moi j'peux leur dire t'es en train de brimer mes droits, mais en étant socialement plus démunie ou quoi que ce soit... en étant une organisation qui vient appuyer pis en étant accompagné t'as déjà un témoin dans tes démarches, pis que tu y vas graduel dans tes démarches, pis de la bonne façon, sans perdre les pédales pis la santé. Regarde, ça vaut un million de dollars pour une personne utilisatrice de service en santé mentale. (Joliette)

Mais j'pense qu'ils ont été tellement stigmatisés par où qu'ils ont passé à cause du problème de santé mentale que aussi, dans l'accompagnement, j'pense qu'une job est de dédramatiser ça. Que l'aide sociale te réclame ça à cause d'un fait, d'une loi et d'un règlement administratif et pas parce que t'es bipolaire pis t'as été stigmatisé et ça faut dédramatiser. (Conseiller)

Alors, ça a déjà été pas mal tout dit, j'trouve qu'avec Pleins Droits on est pas étiqueté, on est égal sur tous les pieds d'égalité, on est égal. Alors franchement. Et ils diront pas alors celui-là, il a tel problème, il faut pas s'en occuper pis toute. Non. Tout le monde est accepté sur le même pied d'égalité. (Joliette)

Être accompagné d'un conseiller a un impact sur son autostigmatisation et sur la manière dont la personne va percevoir et agir sur les préjugés auxquels elle va être confrontée.

3.4.2. Le processus

Le processus regroupe les différentes pratiques et les outils avec lesquels le conseiller va travailler avec la personne. Nous avons initialement décidé de ne pas considérer le processus dans notre évaluation. Notre choix méthodologique était de nous focaliser sur les effets des interventions. Or, il est apparu manifeste lors de la tenue des groupes de discussion et dans l'analyse des données que non seulement l'organisme de défense des droits, mais aussi le statut de l'organisme et le lien avec le conseiller vont avoir des impacts majeurs sur la personne.

Pis même, ça va nous donner une certaine confiance parce qu'on va savoir qu'il va y avoir quelqu'un qui va pouvoir nous appuyer si on n'est pas compris. (Joliette)

Y'a une grosse partie du travail qu'on fait en défense des droits que les avocats font pas, c'est de préparer la personne à entendre ce qu'elle va entendre. (Conseiller)

Il a aussi été nommé à plusieurs reprises, dans les trois groupes, les différentes caractéristiques de la relation créée avec le conseiller. Trois dimensions ont alors émergé : être écouté et avoir une parole, être traité avec respect, être reconnu comme crédible (préjugé favorable).

J'ai eu l'instrument en ma conseillère pour reprendre mon estime pis pour être capable de me battre pis de continuer. (Longueuil)

a. Être écouté et avoir son mot à dire

Un premier élément déterminant est d'être écouté. À plusieurs reprises, sentir que le conseiller prend le temps, respecte le rythme de la personne pour écouter ce qu'elle a à dire, représente un baume pour elle. Plusieurs autres effets vont pouvoir être ressentis suite à cela, notamment la confiance et l'estime de soi.

Oui, parce que tantôt, j'ai décrit un peu toute la problématique, mais sur le plan strictement de la confiance c'est énorme. Un peu comme je l'ai décrit, juste de me faire écouter, pis assieds-toi, pis raconte, je me suis mis à pleurer comme un bébé. C'est- au niveau de la confiance, c'est énorme. J'ai eu beaucoup d'encouragement aussi. C'est vrai j'ai une certaine habileté à gérer mes dossiers tout ça, mais en lien avec ça, j'ai eu beaucoup d'encouragement et ça a nourri la confiance énormément. Pis ne serait-ce que quelqu'un qui est intéressé d'en entendre parler, c'est très stimulant, alors c'était à ce niveau-là ça a été extrêmement bénéfique pour moi. (Longueuil)

Le seul fait qu'elle ait dit assoyez-vous, j'avais vous écouter, ça a été d'un grand réconfort. (Longueuil)

Plusieurs conseillers eux-mêmes exposent l'importance de prendre le temps d'écouter l'histoire de la personne, écouter ce qu'elle a à dire.

Ben pas juste d'être cru là c'est d'être écouté, c'est d'être accompagné, de donner du temps comme je disais tantôt. (Conseiller)

Moi quand je pense à confiance c'est la personne qui arrive, que je lui parle au téléphone, pis qui arrive au bureau, c'est de l'écouter de A à Z, toute son histoire...

Quand on disait la crédibilité, aussi y'en a qui disent j'ai été entendu, j'ai eu le temps de raconter mon histoire, j'ai senti qu'il y avait une écoute jusqu'à la fin. (Conseiller)

Être écouté semble donc être non seulement un outil d'intervention pour les conseillers, mais également un effet explicite pour les personnes.

b. Être traité avec respect

Le respect est un deuxième élément essentiel dans la relation avec le conseiller. Plusieurs personnes se sont senties en confiance et non jugées. Le fait d'être écoutées, d'avoir le temps, de ne pas être jugées, d'être reconnues comme crédible, les aide énormément pour bâtir non seulement une relation de confiance avec leur conseiller, mais pour développer leur propres confiance et estime d'elles-mêmes.

Et quand on parle d'estime de soi, à un moment donné ça devient très dur à supporter. De me sentir juste respecter dans mon ici et maintenant par le Collectif, là je me suis vraiment sentie comme ça face à ma démarche. Je me suis pas sentie jugée ou essayée d'être dirigée d'une façon ou d'une autre, mais plutôt d'être supportée là où j'en étais moi avec ma cause. Ça, au niveau de l'estime de soi, pour moi ça a été très valorisant positivement. (Longueuil)

Quand tu rentres dans la défense des droits, c'est quelque chose qui vient te chercher dans les tripes, t'es en train de vivre de l'injustice, tu fais pas juste le vivre, tu le ressens. On parlait de frustration, mais on est icitte avec les conseillers, qui ont l'écoute pis ils ont aussi la sensibilité de ressentir ce qu'on est en train de vivre. Pis ça vient créer, en tout cas pour moi, j'parle toujours pour moi. On est en train de créer, pour moi y'a pas de cachette, c'est transparent, pis c'est clair dans les interventions. Les responsabilités aussi y'en a qui nous appartiennent, pis c'est ça aussi qu'ils nous amènent à prendre conscience. C'est qu'à travers ce que t'amènes, oui t'as des droits, mais t'as des responsabilités aussi en tant que citoyen (...) y'a quelque chose qui t'appartient. (Joliette)

c. Être reconnu comme crédible

La crédibilité de sa parole est un enjeu important pour les personnes qui ont un problème de santé mentale. En effet, un diagnostic de santé mentale peut interférer sur la crédibilité qu'un professionnel va avoir de la personne.

C'est vrai qu'ils [les personnes qui ont un problème de santé mentale] sont pas reconnus, pis ils sont pas crédibles parce qu'ils disent ils ont des problèmes dans la tête, ils savent pas ce qu'ils disent, ils sont perdus, ils ont ci, ils ont ça, il n'ont pas de crédit. (Longueuil)

L'un des enjeux du cadre de référence est le préjugé favorable qui vient soutenir et respecter les choix de la personne *selon leur propre lecture et interprétation de leur réalité* (Cadre de référence, 2006 : 12). Le préjugé favorable vient donc encadrer la pratique du conseiller et permet à la personne de se sentir crue et respectée dans ses propos. D'ailleurs, c'est un effet qui est nommé à plusieurs reprises par les personnes et par les conseillers.

Pis aussi de défaire beaucoup de préjugés qui sont très très forts. (...) de faire taire ces préjugés-là, c'est peut-être long, c'est sûr qu'on a besoin de plus d'aide et d'être plus forts pour contrer ces préjugés-là pour être soutenus. Parce que sinon, on a pas aucune crédibilité en tant que personne, en tout cas on en a moins. (Joliette)

Ça leur donne un outil important pour l'avenir parce que souvent quand on a un problème de santé mentale, ça vient avec une perte de crédibilité de sa parole, donc d'apprendre des habiletés de savoir-être et de savoir-vivre dans un rapport de force, j'pense que ça leur sert beaucoup après. (Conseiller)

Quand on disait la crédibilité, aussi y'en a qui disent : j'ai été entendu, j'ai eu le temps de raconter mon histoire, j'ai senti qu'il y avait une écoute jusqu'à la fin. (Conseiller)

Être reconnue comme crédible vient donc accentuer l'effet du processus qui est en cours entre le conseiller et la personne. C'est un élément très important de la démarche d'aide et d'accompagnement.

4. PERSPECTIVES

4.1. Ce que nous montrent les résultats

1. Les dimensions de l'indicateur de changements intra-individuels ont été pertinentes selon les informateurs.
 - a. La confiance et l'estime de soi sont deux dimensions largement validées par les informateurs.
 - b. La réduction du stress constitue également un élément important. Parler de réduction des symptômes semble cependant être plus large et engloberait également la réduction du stress et de l'anxiété.
 - c. La vision critique est également ressortie comme étant un effet de l'aide et l'accompagnement, en tant que compétence acquise.
2. Les dimensions de l'indicateur de l'exercice de la citoyenneté ont également été pertinentes.
 - a. Le développement des connaissances et le développement des compétences ont été validés par les informateurs. Une meilleure connaissance de ses droits et du fonctionnement du système facilite l'acquisition de nouvelles compétences. Les compétences étaient non seulement de l'ordre de la démarche de défense des droits (planification, anticipation, méthodologie), mais également de l'ordre de la communication et des compétences langagières.
 - b. L'autonomie semble effectivement être un effet de l'advocacy, mais de manière plus ample et à plus long terme. Elle découle de l'ensemble des effets à plus court terme, il est donc difficile de l'évaluer de manière formelle.
 - c. La mobilisation pour la défense des droits a également été validée comme une dimension importante, que ce soit de manière formelle dans un groupe de défense des droits ou de manière informelle, par référence dans l'entourage.
3. Les dimensions de l'inclusion sociale ont besoin d'être redéfinies.
 - a. La prévention des hospitalisations et du suicide a été jugée pertinente, mais difficilement attribuable aux seuls effets de l'aide et l'accompagnement. À cela s'ajoute la prévention du risque homicidaire. Il semblerait donc qu'il y ait un effet préventif plus large.
 - b. La mise en action a également été validée, mais de manière plus ample également. Se mettre en action ne renvoyait pas seulement à un retour à l'emploi ou aux études, mais également à une prise de conscience quant à sa qualité de vie, comme mieux se nourrir ou sortir pour développer son réseau social.
4. Deux nouvelles dimensions sont ressorties.
 - a. Briser l'isolement, c'est-à-dire se sentir moins seul dans les démarches à entreprendre, mais aussi de rencontrer d'autres personnes.
 - b. Faire face aux stigmatisations, à la fois externes et internes (autostigmatisations).
5. La qualité de la relation est génératrice de changement, mais est aussi considérée comme un changement en tant que tel. Ainsi, le processus doit être considéré comme

un indicateur de changement et non seulement comme un moyen pour y parvenir. Trois dimensions ont été identifiées.

- a. Être écouté et avoir son mot à dire
- b. Être traité avec respect
- c. Être reconnu comme crédible

4.2. Nouvelle grille d'indicateurs

À la lumière des résultats, nous avons procédé à une refonte de notre grille d'indicateurs initiale. En effet, certains éléments ont été validés, d'autres ont été supprimés ou modifiés, alors que d'autres ont été ajoutés. La place importante qu'a prise la qualité de la relation nous a amenés à repenser la grille d'indicateurs en considérant cette fois le modèle « Talking Points : a personal outcome approach » sur la base des trois grandes catégories génériques d'indicateurs formulées : la qualité de vie, le processus et le changement.

À ces indicateurs ont été assignées les dimensions que nous avons validées dans cette présente recherche. Cette nouvelle grille reprend donc des éléments du modèle « Talking Points : a personal outcome approach », mais avec les spécificités de l'advocacy dans le champ de la santé mentale au Québec.

Ainsi, la grille ci-dessous présente en caractères gras les nouveaux indicateurs et leurs dimensions respectives. Cette grille d'indicateurs demeure toutefois en voie d'élaboration et la deuxième phase de la recherche permettra de la valider. Elle résulte d'un processus d'analyse rigoureux des données recueillies et d'une mise en lien avec les connaissances pertinentes.

Tableau 3 : Deuxième version de la grille d'indicateurs et leurs dimensions

Indicateurs	Dimensions	Détails
1. Qualité de vie	Briser l'isolement	Être accompagné dans ses démarches, ne pas être seul
	Faire face aux stigmatisations	Stigmatisations externes Autostigmatisation
	Mise en action	Professionnelles, scolaires, sociales, relationnelles, de santé, etc.
	Mobilisation dans la défense des droits	Implication dans un groupe de défense des droits, référence à l'entourage
	Prévention	Des hospitalisations, du risque suicidaire

2. Processus	Être écouté	Le temps est pris pour écouter et respecter le rythme de la personne
	Avoir son mot à dire	Dire son avis, proposer une solution, émettre un désaccord
	Être traité avec respect	Respect de ses valeurs, de ses croyances, de ses opinions, de sa religion
	Avoir obtenu une réponse ⁹	Le conseiller répond à la personne et est disponible
	Sens de la fiabilité	La personne peut compter sur le conseiller
	Être reconnu comme crédible	Préjugé favorable
3. Changement	Développement de la confiance	Confiance en soi Confiance en l'autre
	Développement de l'estime de soi	Valeur personnelle, image de soi
	Développement des connaissances	Connaissance de ses droits, connaissance du système et des ressources
	Développement des compétences	Compétences dans la démarche de défense de droits, dans la résolution de problèmes, langagières, de communication, vision critique, etc.
	Réduction des symptômes	Stress, anxiété, idées noires, etc.

⁹ « Responded to » en anglais.

CONCLUSION

Cette recherche a permis d'abord de documenter les spécificités de la pratique de l'advocacy dans le champ de la santé mentale au Québec. En effet, il existe une diversité de modèles pratiqués actuellement : le self-advocacy, l'advocacy par les pairs et bien sûr, l'advocacy professionnel. Nous avons pu élaborer par la suite une grille d'indicateurs mesurant les effets et les changements qui sont produits dans la vie des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et qui font appel aux services des organismes de promotion et de défense des droits. Il a été notamment possible de montrer comment la qualité particulière de la relation qui s'exerce entre la personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et son conseiller est au cœur des pratiques et de leur efficacité. Cette grille comporte finalement trois indicateurs, à savoir la qualité de vie, le processus et le changement. Chaque indicateur étant circonscrit par plusieurs dimensions, ceci devant permettre d'affiner les recherches futures.

Cependant, l'outil créé à des fins de recherche n'est pas définitif. Il est encore nécessaire qu'il soit validé dans sa forme finale. La deuxième phase de la recherche consistera à rencontrer des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, ainsi qu'un membre de son entourage et son conseiller, afin d'effectuer un nouveau croisement de données entre leurs propos et la grille élaborée. Cette triangulation des données nous permettra d'obtenir de riches et diverses informations quant aux effets de l'accompagnement sur les personnes. Nous pourrons mieux discerner, en ayant les perceptions des trois acteurs, ce qui est proprement plus spécifique à l'accompagnement et ce qui relève d'autres facteurs. Ces interrelations seront particulièrement précieuses pour circonscrire le parcours des personnes.

Une fois que la deuxième phase sera accomplie, une troisième phase pourra commencer sous la direction de Sébastien Carrier, professeur à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke et l'un des deux auteurs de ce rapport. Celui-ci a obtenu un financement du Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC) pour une durée de trois ans (2014-2017). Ainsi, avec l'aide de l'outil d'évaluation créé, il sera possible de mesurer directement auprès des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale les changements qui se sont produits dans leur vie à la suite de l'aide et l'accompagnement qu'ils ont reçus pour défendre leurs droits.

BIBLIOGRAPHIE

AGIDD-SMQ, (2014). L'appropriation du pouvoir et la force des liens. Au cœur du plan d'action de santé mentale 2014-2010 : Réflexions et recommandations, Montréal.

AGIDD-SMQ/MSSS (2006). Cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale, Québec.

Brandon, D. et Brandon, A. (non daté) Advocacy stages, texte manuscrit, Londres, 5 pages.

Bruce, C. (2013). « Talking Points : une approche centrée sur les résultats personnels dans les soins de santé et de services sociaux », dans Carrier, S., Morin, P., Garon, S., Lambert, A., Gerber, L. et Beaudoin, M.-P. (dir.) *Le modèle écossais : De la différence que font les services sociaux dans la vie des personnes et des communautés*, Governance International : Joint Improvement Team Co-production of Health and Welbeing in Scotland et Centre affilié universitaire du CSSS-IUGS, pp. 42-48.

Carrier, S., Morin, P., Garon, S., Lambert, A., Gerber, L. et Beaudoin, M.-P. (2013). « Que pouvons-nous apprendre de l'Écosse », dans Carrier, S., Morin, P., Garon, S., Lambert, A., Gerber, L. et Beaudoin, M.-P. (dir.) *Le modèle écossais : De la différence que font les services sociaux dans la vie des personnes et des communautés*, Governance International : Joint Improvement Team Co-production of Health and Welbeing in Scotland et Centre affilié universitaire du CSSS-IUGS, pp. 3-20.

Coates, B. et David, R. (2010). Learning for change: The art of assessing the impact of advocacy, *Development in practice*, 12(3), pp. 530-541.

Cook, A. et Miller, E. (2012). Talking Points: personal outcomes approach, practical guide, *Joint Improvement Team*, Edinburgh.

Donnison, D. (2009). *Advocacy for Health and social services*. Bristol : Polity Press.

Duteau, C. (1996). *Évaluation du mécanisme d'aide et d'accompagnement de Droits-Accès de l'Outaouais et du collectif de la Montérégie : Le point de vue des usagers et des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux*. Outaouais, Montérégie.

Dutoit, M. et Deutsch, C. (2006a). L'advocacy au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale, *Empan*, 64(4), pp. 97-104.

Dutoit, M. et Deutsch, C. (2006b). Advocacy, une recouvrance, *VST – Vie sociale et traitements*, 89(1), pp. 122-128.

Glendinning, C et al (2006). *Outcomes focussed services for older people*, Policy Press, Bristol.

Henderson, R. et Pochin, M. (2001). *A right result? Advocacy, justice and empowerment*, Bristol, Polity Press.

Le Bossé, Y., Bilodeau, A. et Vandette, L. (2006). Les savoirs d'expérience : un outil d'affranchissement potentiel au service du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités, *Revue des Sciences de l'Éducation*, 32 (1), pp. 183-204.

Manthorpe, J. et al. (2005). Advocacy and people with learning disabilities: local authority perceptions of the scope of its activity, extent and effectiveness, *Social Care Workforce Unit*, King's College London.

McNutt, J. (2011). Is social work advocacy worth the cost? Issues and barriers to an economic analysis of social work political practice, *Research on Social Work Practice*, 21(4), pp. 397-403.

Palmer, D. et al. (2012). Getting to know you : Reflection on a specialist independent mental health advocacy service for Bexley and Bromley residents in forensic settings, *Mental Health Review Journal*, vol 17(1), 5-13.

Pomey, M.-P. et Ghadi, V. (2009). La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire, *Santé, Société et Solidarité*, no. 2, pp. 53-61.

Pomey, M.-P., Maggy, P. et Ghadi, V. (2009). La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité? *La Revue de l'innovation dans le secteur public*, vol. 14 (2), article 8.

Rapaport, J. et al. (2006). Old issues and new directions: perceptions of advocacy, its extent and effectiveness from a qualitative study of stakeholder views, *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 10 (2), pp. 191-210.

Rose, S. et Black, B. L. (1985). *Advocacy and empowerment*, Routledge and Kegan, Boston.

Stewart, A. et MacIntyre, G. (2013). *Advocacy: model and effectiveness*, IRISS, Glasgow.

The Evaluation Exchange (2007). Evaluation of advocacy, vol. XIII, (1).

Wilks, T. (2012). *Advocacy and social work practice*, McGrawHill Open University, New York.

Windle, K. et al. (2010). *Measuring the outcomes of information and advice services : final report*, PSSRU.

ANNEXE 1 – LETTRE D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES PARTICIPANTES

Recrutement pour des groupes de discussion de personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale dans le cadre d'une recherche visant à évaluer les effets et les impacts de l'aide et l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale

Malgré la reconnaissance de l'importance du respect des droits de la personne vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale, aucune recherche n'a été réalisée au Québec permettant de cerner les effets de l'aide et l'accompagnement sur la vie des personnes. Il s'agit pourtant d'un enjeu majeur, car l'environnement sociopolitique est moins favorable qu'auparavant à la promotion et la défense des droits dans le domaine de la santé mentale. De ce fait, l'AGIDD-SMQ (Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec) et le CDDM (Collectif de Défense des Droits de la Montérégie) rejoignent ces interrogations et se sont unis pour proposer une recherche visant à évaluer les effets et l'impact de l'aide et l'accompagnement en promotion et défense des droits en santé mentale.

La première phase de la recherche a pour objectif de débiter le processus d'identification des indicateurs pertinents permettant d'évaluer l'effet de la défense des droits dans la vie des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale. Pour ce faire, nous recrutons des personnes **vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale** et qui ont fait une **démarche avec un conseiller du groupe de défense des droits de votre région** pour participer à des groupes de discussion, afin de discuter des effets qu'une telle démarche a eu dans leur vie.

Les groupes de discussion en détail

- Un groupe de discussion est **composé de 10 personnes** et de deux animateur.
- **La personne devra s'engager à participer à 2, voire 3 rencontres du groupe de discussion** (les rencontres seront espacées d'une semaine environ).
- Les groupes de discussion auront lieu dans votre région.
- Ils auront une durée de **2 à 3 heures**.
- **Le focus groupe sera enregistré**. Soyez assuré du respect de la confidentialité et de la garantie de l'anonymat des participants.
- Les frais de déplacement seront remboursés à chaque rencontre et une collation sera proposée.
- Une rémunération de 50 \$ par participant sera remise lors de la dernière rencontre.

Critères d'inclusion au groupe de discussion

- Vivre ou avoir vécu un problème de santé mentale
- Avoir fait une démarche avec un conseiller en défense des droits de votre région
- Que la démarche ait été significative
- Que la démarche soit terminée
- Avoir l'envie d'en parler au sein d'un groupe de discussion

De plus, **afin que les profils des personnes soient le plus représentatif possible**, nous vous demandons de **varier les critères suivants** lors du recrutement, dans la mesure du possible.

1. **Sexe**
2. **Âge**
3. **Profil** (administrateur, membre du groupe, personne non-impliquée dans le groupe, ...)
4. **Récence de la démarche** (plus ou moins longtemps depuis la fin de la démarche)

Si vous avez besoin de plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter par courriel, il nous fera plaisir de vous répondre.

ANNEXE 2 - LETTRE DE RECRUTEMENT DES CONSEILLÈRES ET CONSEILLERS PARTICIPANT(E)S

Recrutement pour des groupes de discussion de conseillers des groupes de promotion et de défense des droits dans le cadre d'une recherche visant à évaluer les effets et les impacts de l'aide et l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale

Malgré la reconnaissance de l'importance du respect des droits de la personne vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale, aucune recherche n'a été réalisée au Québec permettant de cerner les effets de l'aide et l'accompagnement sur la vie des personnes. Il s'agit pourtant d'un enjeu majeur, car l'environnement sociopolitique est moins favorable qu'auparavant à la promotion et la défense des droits dans le domaine de la santé mentale. De ce fait, l'AGIDD-SMQ (Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec) et le CDDM (Collectif de Défense des Droits de la Montérégie) rejoignent ces interrogations et se sont unis à l'Université de Sherbrooke, afin de proposer une recherche visant à évaluer les effets et l'impact de l'aide et l'accompagnement en promotion et défense des droits en santé mentale.

La première phase de la recherche a pour objectif de débiter le processus d'identification des indicateurs pertinents permettant d'évaluer l'effet de la défense des droits dans la vie des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale. Pour ce faire, **nous recrutons des conseillers du groupe de promotion et de défense des droits de votre région** pour participer à **des groupes de discussion** portant sur les effets d'une telle démarche sur les personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale.

Détails des groupes de discussion

- Le groupe de discussion sera composé d'une dizaine de conseillers, à savoir 2 conseillers par région participante et de deux animateurs
- Le conseiller participant s'engage à participer aux 3 rencontres
- Les rencontres auront lieu sur 3 demi-journées d'affilée
- Les rencontres se dérouleront à Montréal (locaux de l'AGIDD-SMQ)
- Chaque rencontre aura une durée d'environ 3 heures
- Le focus groupe sera enregistré. Soyez assuré du respect de la confidentialité et de la garantie de l'anonymat des participants
- Les frais de déplacement, de logement et de repas seront remboursés

Si vous avez besoin de plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter par courriel, il nous fera plaisir de vous répondre.