

Les effets de l'aide

et de l'accompagnement

en promotion et en défense des droits

en santé mentale

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke

Québec 

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE PREMIÈRE
LIGNE EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

 UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE



COLLECTIF
DE DÉFENSE
DES DROITS
DE LA
MONTÉRÉGIE

CDDM

ENSEMBLE
POUR UNE AUTRE VISION DE LA SANTÉ MENTALE



AGIDD-SMQ

ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION
EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE
DU QUÉBEC



AGIDD-SMQ

4837, rue Boyer
Bureau 210
Montréal (Québec) H2J 3E6
Téléphone : 514 523-3443 • 1 866 523-3443
Télécopieur : 514 523-0797
Courriel : info@agidd.org
Site Web : www.agidd.org
www.facebook.com/agidd.smq
@agiddsmq

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) a pour mission de lutter pour la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Ces droits, fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité, sont ceux de toute personne citoyenne. L'AGIDD-SMQ porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces dernières. La préoccupation de l'AGIDD-SMQ a toujours été de défaire les préjugés et les mythes que subissent les personnes vivant un problème de santé mentale, et ce, à partir de leur point de vue. Fondée en 1990, l'AGIDD-SMQ est administrée majoritairement par des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

CDDM

1295, chemin de Chambly
Longueuil (Québec) J4J 3X1
Téléphone : 450 674-2410 • 1 800 567-8080
Télécopieur : 450 674-3019
Courriel : coordination@cddm.qc.ca
Site Web : www.cddm.qc.ca
www.facebook.com/CDDMpage

Le Collectif de défense des droits de la Montérégie est un organisme communautaire à but non lucratif offrant aide et accompagnement en promotion et respect des droits aux personnes ayant ou ayant eu un problème de santé mentale. L'organisme a été mis sur pied en 1989 par des personnes concernées et convaincues de la nécessité de se regrouper pour faire valoir les droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. S'appuyant sur le principe de la primauté de la personne, la démarche s'effectue dans un rapport d'aide et non d'autorité. Ainsi, le CDDM favorise la prise en charge de la personne par elle-même. L'organisme manifeste un préjugé favorable envers elle et véhicule sa volonté.

Les auteurs de la recherche

Paul Morin, Professeur titulaire et directeur, École de travail social, Université de Sherbrooke; Directeur scientifique de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS).

Sébastien Carrier Ph. D., Professeur agrégé, École de travail social, Université de Sherbrooke; Chercheur régulier de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS).

Merci à :

Julie Corcoran • Corcoran design
Liette Beaulieu • réviseure

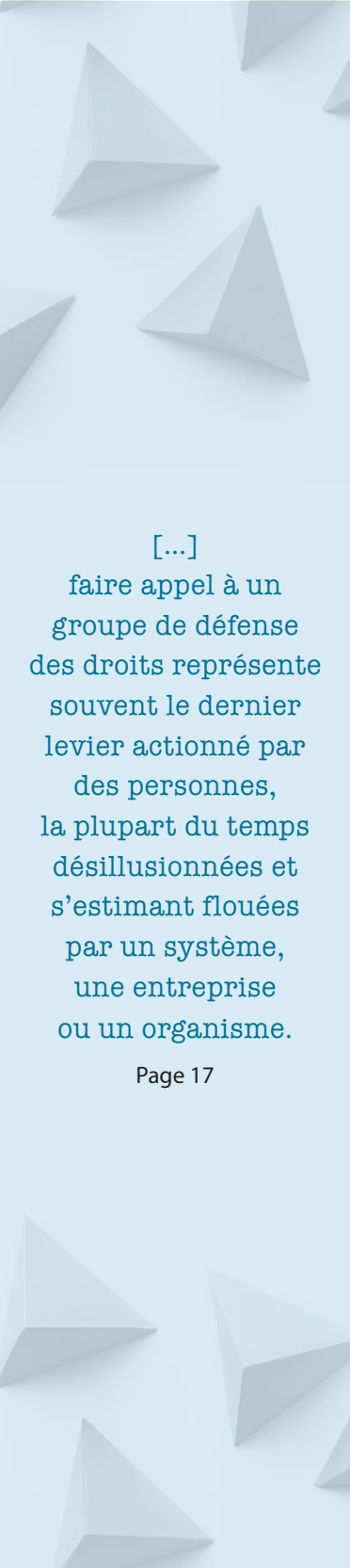
DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-9800309-8-7

2019

**Les effets de l'aide
et de l'accompagnement
en promotion et en défense des droits
en santé mentale**





[...]
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.

Page 17

Mot de la présidence du CDDM et de l'AGIDD-SMQ

Nous avons le plaisir de vous présenter les résultats de la recherche intitulée *Les effets de l'aide et de l'accompagnement en promotion et en défense des droits en santé mentale*. Ce projet commun, qui a comporté deux phases, a été initié par le Collectif de défense des droits de la Montérégie (CDDM) et par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) en 2013.

Depuis plus de deux décennies, les personnes impliquées au sein des groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale pouvaient observer les impacts positifs de l'aide et de l'accompagnement sur les personnes qui en bénéficiaient. Le CDDM et l'AGIDD-SMQ considéraient qu'il était temps de mettre à l'avant-scène ce modèle unique, d'en établir les effets et de dégager les pratiques gagnantes en matière de processus d'accompagnement, et ce, à partir des expériences des personnes concernées, de leurs proches et des personnes agissant à titre de conseillères.

À la lecture de la recherche, vous pourrez constater que les valeurs et les principes, issus du *Cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale*, permettent concrètement aux personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale d'occuper une place où elles peuvent s'enrichir et trouver un sens à leur vie dans la société. Les 3 indicateurs et 23 dimensions associées, que nous résumons graphiquement aux pages suivantes, sont des plus révélateurs des bienfaits du modèle d'aide et d'accompagnement unique au Québec.

Merci aux chercheurs Paul Morin et Sébastien Carrier ainsi qu'aux personnes qui les ont assistés, Anna Sokol et Benjamin Villaggi, d'avoir accepté de faire ce chemin avec nous. Un grand merci également à toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette recherche et dont les paroles si éloquentes sont immortalisées ici. Sans vous, cette démarche n'aurait pas été possible.

Cette recherche est un bel hommage au travail des conseillères et conseillers en défense des droits en santé mentale ainsi qu'un outil fort pertinent pour valoriser le mandat des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale. En cette année où les 30 ans de la Politique de santé mentale sont soulignés – politique ayant donné naissance à la majorité des groupes régionaux – cette recherche nous apparaît des plus à propos.

Bonne lecture !

Patrice Lecomte • président CDDM

Claude Moreau • président AGIDD-SMQ

Les effets de l'aide et de l'accompagnement en promotion et en défense des droits en santé mentale

RÉSUMÉ (pages 3, 4 et 5)

QUALITÉ DE VIE

CHANGEMENTS

PROCESSUS

QUALITÉ DE VIE

Réseau social

Améliorer plusieurs aspects du réseau social (ex. : professionnel, amical, familial).

Rôle social

Assumer de nouveaux rôles sociaux (ex. : retour aux études, maintien ou retour en emploi, engagement bénévole, démarche artistique).

Activités récréatives

Découvrir, redécouvrir ou maintenir certaines activités récréatives de différentes natures (ex. : activités sociales, sportives, artistiques, éducatives).

Prévention des hospitalisations

Diminuer les risques d'hospitalisation (N. B. : il s'agit d'une dimension ambiguë pour les usagers et leurs proches).

Logement

Améliorer ou maintenir la qualité du logement.

Situation financière

Contribuer à améliorer la situation financière.

CHANGEMENTS

Développer sa confiance en soi

Apprendre ou réapprendre à croire en ses capacités ou en ses forces.

Développer sa confiance en l'autre

Apprendre ou réapprendre à faire confiance à l'autre ; croire qu'une autre personne peut nous aider dans nos démarches.

Cultiver l'espoir

Croire qu'il existe désormais des solutions à ses problèmes.

Développer son estime de soi

Apprendre à s'accepter et à se valoriser davantage.

Acquérir des connaissances

Acquérir des connaissances en matière de droits au sens large, dans tous les domaines de la vie ainsi que des connaissances des ressources intersectorielles.

Développer des compétences

Développer des compétences dans la défense de ses droits (ex. : planifier des démarches et des actions, affirmer plus fortement le respect de ses droits).

Réduire ses symptômes

Réduire certains symptômes (ex. : ceux liés au stress, à l'anxiété, aux idées sombres et aux idéations suicidaires).

Développer son autonomie

Avoir de moins en moins recours au conseiller pour agir, prendre ses choses en main ; transposer l'autonomie acquise dans le cadre de ses activités quotidiennes.

Faire face aux stigmatisations

Changer sa façon de réagir face à la stigmatisation (ex. : arriver à la dénoncer, à éduquer, à sensibiliser, à réagir face à sa propre stigmatisation).

PROCESSUS

Être écouté

Avoir le sentiment d'être écouté attentivement par le conseiller.

Travailler en collaboration

Avoir l'impression de travailler en collaboration avec le conseiller.
Partager des responsabilités avec le conseiller.

Pouvoir compter sur la disponibilité du conseiller

Obtenir une réponse rapide des conseillers (grande disponibilité des conseillers durant toute la démarche).

Pouvoir compter sur la fiabilité du conseiller

Reconnaître que le conseiller fait tout ce qui est en son pouvoir pour aider les usagers à gagner leur cause.

Être reconnu comme crédible

Avoir le sentiment d'être cru et compris par le conseiller durant la démarche.

Se sentir proche du conseiller

Développer une relation professionnelle de proximité.

Ressentir de l'empathie

Être accueilli et compris dans l'expression des émotions ressenties.

Être respecté

Avoir l'impression d'être respecté par le conseiller.

Table des matières

Mot de la présidence du CDDM et de l'AGIDD-SMQ	2
Remerciements	8
Introduction	9
1. Méthodologie	11
1.1 Étape 1 : Inventaire des indicateurs et dimensions associées. Établir une première nomenclature d'indicateurs et de dimensions	11
1.2 Étape 2 : Validité de contenu	12
1.2.1 Phase I de la validation : les entretiens de groupe	12
1.2.2 Phase II de la validation : les entretiens individuels auprès de triades	13
1.2.2.1 Recrutement	14
1.2.2.2 Collecte des données	14
1.2.2.3 Analyse des données	15
2. Cadre théorique – L'advocacy	16
2.1 Qu'est-ce que l'advocacy ?	16
2.2 Les modèles d'advocacy	18
2.2.1 Self-advocacy	18
2.2.2 Advocacy indépendant (advocacy professionnel)	18
2.2.3 Advocacy citoyen (<i>citizen advocacy</i>)	19
2.2.4 Advocacy légal (<i>legal advocacy</i>)	19
2.2.5 Advocacy par les pairs (<i>peer advocacy</i>)	19
2.2.6 Advocacy de groupe (<i>group advocacy</i>)	19
2.3 L'advocacy au Québec dans le champ de la santé mentale	20
2.4 L'évaluation de l'advocacy	20
2.5 Les modèles d'évaluation de l'advocacy	22
2.5.1 PSSRU – Personal social services research unit. Measuring the outcomes of information and advice services	22
2.5.2 ANNETTE – Advocacy Network Newcastle Evaluation Tool (ANN, 1995)	22
2.5.3 CAPE – Citizen Advocacy Program Evaluation (O'Brien et Wolfensberger, 1980)	23
2.5.4 CAIT – Citizen Advocacy Information and Training : Evaluation pack (Hanley et Davies, 1998)	23
2.6 L'évaluation de l'advocacy au Québec	23
2.7 La mesure des effets de l'advocacy – Talking Points: a personal outcome approach	24
3. Résultats : indicateurs et dimensions associées	26
3.1 Qualité de vie	26
3.1.1 Réseau social	27
3.1.2 Rôle social	28
3.1.3 Activités récréatives	28
3.1.4 Prévention des hospitalisations	29
3.1.5 Logement	29
3.1.6 Situation financière	29

3.2 Changements	30
3.2.1 Confiance en soi	30
3.2.2 Confiance en l'autre	30
3.2.3 Cultiver l'espoir	31
3.2.4 Développer son estime de soi	32
3.2.5 Acquérir des connaissances	33
3.2.6 Développer des compétences	34
3.2.7 Réduire ses symptômes	36
3.2.8 Développer son autonomie	37
3.2.9 Faire face aux stigmatisations	38
3.3 Processus	38
3.3.1 Être écouté	39
3.3.2 Travailler en collaboration	39
3.3.3 Pouvoir compter sur la disponibilité du conseiller	40
3.3.4 Pouvoir compter sur la fiabilité du conseiller	41
3.3.5 Être reconnu comme crédible	42
3.3.6 Se sentir proche de son conseiller	43
3.3.7 Ressentir de l'empathie	44
3.3.8 Être respecté	44
4. Discussion	46
4.1 Un processus de validation évolutif	46
4.1.1 Modifications apportées aux dimensions de l'indicateur qualité de vie	47
4.1.2 Modifications apportées à l'indicateur changements	48
4.1.3 Modifications apportées à l'indicateur processus	48
4.1.4 L'interdépendance des dimensions	48
4.2 Les défis d'usage	49
Conclusion	51
Bibliographie	52

ANNEXE 1

Les effets et les impacts de l'aide et de l'accompagnement en promotion et en défense des droits en santé mentale	55
--	----

ANNEXE 2

Formulaire de consentement – Usagers et proches	56
Formulaire de consentement – Conseillers/ères	57

ANNEXE 3

Questionnaires	59
----------------------	----

Remerciements

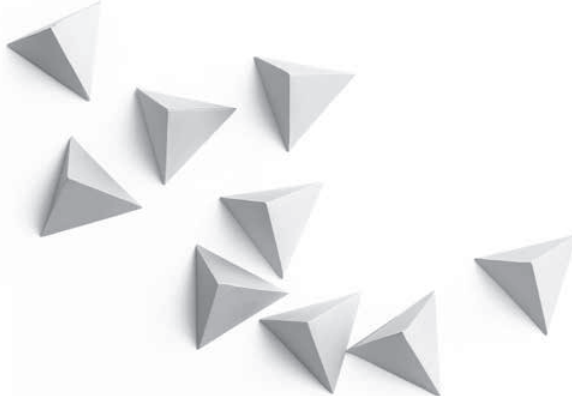
Nous remercions les usagères et les usagers qui ont participé à l'étude. Leur implication a été essentielle et, sans eux, le travail de recherche n'aurait pas pu se concrétiser sous cette forme.

Nous adressons aussi nos remerciements aux conseillères et conseillers du groupe de discussion de Montréal. Leur participation a été hautement appréciée et leur apport a permis d'enrichir le travail.

Un grand merci aux organismes suivants pour leur aide dans le recrutement des participants et des conseillères et conseillers : Collectif de défense des droits de la Montérégie (CDDM), Droits-Accès de l'Outaouais, L'A-Droit de Chaudière-Appalaches, Pleins Droits de 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).

Nous saluons et remercions également 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 (CDDM) pour leur confiance et leur soutien financier. Cette recherche n'aurait pu avoir lieu sans eux. Merci aux membres du comité de suivi pour leur constance, leur apport et leur soutien tout au long de la recherche : David-Alexandre Grisé, conseiller au CDDM ; André Leduc, coordonnateur du CDDM ; 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, Anna Sokol, M. Sc., professionnelle de recherche et Benjamin Villaggi, candidat au PhD en psychologie et professionnel de recherche à l'Université du Québec à Montréal.

*Paul Morin
Sébastien Carrier*



Introduction

Le respect des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale constitue un enjeu majeur. Pendant trop longtemps, certains droits n'ont pas été reconnus et encore moins respectés. Même si la *Politique de santé mentale* de 1989 a permis une reconnaissance politique de l'importance du respect des droits des personnes, il est nécessaire de réaffirmer cette réalité aujourd'hui encore. À cet égard, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) avait émis des recommandations pour le plan d'action en santé mentale 2014-2020 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), déplorant que le respect des droits de la personne ne soit pas déjà un 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 à mettre de l'avant des pratiques pertinentes, notamment dans le cadre de l'action des groupes régionaux de promotion et de défense des droits. Ce travail peut être autant individuel que collectif, comme 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 promotion et de défense des droits en santé mentale au Québec. En précisant les principes directeurs qui guident 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 que le recours à un groupe de promotion et de défense des droits aura des effets sur la vie de la personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Parmi ces effets, on compte, 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 de l'aide et de l'accompagnement en défense des droits a pris de plus en plus d'ampleur, tant sur le plan collectif (The Evaluation Exchange, 2007) qu'individuel (Stewart et MacIntyre, 2013). Ceci s'inscrit dans un courant où, de manière générale, malgré l'importance des ressources humaines, techniques et financières investies dans le champ des services sociaux, on en sait encore très peu sur les effets que produit le processus d'intervention sur les personnes (Carrier *et al.* 2013).

Alors que de nombreux chercheurs mettent en évidence l'importance de pouvoir évaluer les effets 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 malgré qu'elle reste centrale. Les raisons de ces difficultés sont multiples – la diversité des rôles et des types d'advocacy, la difficulté de définir de manière unanime l'advocacy, la méthodologie à adopter (qualitative ou quantitative), la dimension temporelle des effets, etc.

Pour notre part, nous utilisons l'approche centrée sur les effets qui a été mise au point au Royaume-Uni. Cette approche distingue quatre constituants qui permettent de bien cerner le concept d'effets auquel nous nous intéressons et la nature des indicateurs que nous utiliserons.

1. Les intrants, qui correspondent aux ressources pour mener à bien les activités d'un projet.
2. Les activités, qui correspondent aux actions, aux tâches et aux travaux qui permettent de produire les extrants et les effets pour atteindre les objectifs d'un projet.
3. Les extrants, qui correspondent aux produits ou aux services qui résultent des activités.
4. Les effets, qui correspondent aux changements, aux avantages, aux apprentissages ou autres effets qui résultent des activités d'un projet. (Wainwright, 2002).

Il est donc important de distinguer le résultat – *result* – (en l'occurrence, le résultat du recours ou de la plainte) de l'effet – *outcome* – (*empowerment*, autonomie, connaissance de ses droits, etc.). Par exemple, la réponse positive ou négative d'un tribunal administratif est considérée ici comme un résultat alors que la réaction de la personne à la réponse est l'effet. Un résultat négatif ne signifiera donc pas nécessairement que la démarche n'aura pas d'effets sur la personne (Stewart et MacIntyre, 2013). Si une plainte n'aboutit pas au résultat attendu, il y a de fortes chances que la personne ayant fait la démarche ait tout de même pris connaissance de ses droits et pris confiance en elle ; elle serait donc 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'effet est positif (*empowerment*, connaissance de ses droits). Cette distinction est importante, puisque dans l'exercice obligé de reddition de comptes ministérielle, c'est souvent le résultat et non l'effet qui est évalué.

La présente recherche visait à repérer, élaborer et à valider, avec les acteurs des organismes d'accompagnement et de promotion en défense des droits en santé mentale, une nomenclature d'indicateurs et de dimensions associées permettant d'évaluer les effets que produisent les services dans la vie des personnes. Pour ce faire, cette recherche a consisté d'abord à recenser les écrits dans le but de cerner des indicateurs et dimensions associées. Ensuite, ceux-ci étaient validés auprès des personnes concernées, c'est-à-dire les conseillères et conseillers régionaux d'aide et d'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale, les personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale et ayant entrepris une démarche auprès d'un groupe régional de promotion et de défense des droits ainsi que leurs proches.

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

1. Répertoire, dans les écrits scientifiques, les indicateurs et dimensions associées permettant de cerner les effets et les impacts produits par l'accompagnement auprès des personnes.
2. Réaliser une validation de contenu des indicateurs et dimensions associées.
3. Soumettre une première nomenclature d'indicateurs et dimensions associées aux groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale.
4. Dégager les pratiques gagnantes en matière de processus d'accompagnement.

1

MÉTHODOLOGIE

Le contexte dans lequel évoluent les organismes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale, sur lesquels se penche la recherche, nécessite une méthodologie permettant la participation des acteurs. La prise en compte des compétences, des connaissances, des expériences et des ressources des personnes, des conseillers et des gestionnaires dans l'élaboration et la validation d'indicateurs faisant sens pour eux est au cœur du devis de type qualitatif. C'est donc un exercice de reconnaissance et de valorisation des savoirs et du vécu des usagères et usagers afin de les croiser avec les savoirs professionnels et scientifiques. Ainsi, le principe de croisement et de complémentarité des savoirs a été mis de l'avant pour permettre le développement d'un espace de dialogue entre ces différents savoirs. Cette perspective a permis de sortir d'une structure relationnelle traditionnellement hiérarchisée, de décloisonner les différents types de savoirs et de créer un contexte d'échanges constructifs et interdépendants (Boudreault *et al.*, 1998). Un comité constitué des chercheurs, d'assistants de recherche, de personnes à la coordination/direction et de conseillers a été formé pour participer à toutes les étapes du processus de recherche. De plus, les avancées de la recherche ont été présentées à deux reprises à l'Assemblée générale annuelle de l'AGIDD-SMQ. La parole des usagers englobant tous leurs savoirs expérientiels a été le principal matériau avec lequel nous avons travaillé pour en arriver à la validation de contenu des indicateurs et dimensions associées relatifs à l'évaluation des effets que l'advocacy produit dans la vie de ces personnes.

Le processus de recherche s'est déroulé en deux grandes étapes :

1. Inventaire des indicateurs et dimensions associées ;
2. Validation de contenu.

1.1

Étape 1 : Inventaire des indicateurs et dimensions associées. Établir une première nomenclature d'indicateurs et de dimensions

La première étape de la recherche a consisté à faire une recension des écrits scientifiques en vue de faire l'inventaire et une première nomenclature des indicateurs et dimensions associées sur le thème de l'évaluation des effets de l'advocacy. 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. Il est difficilement traduisible en français, car sa portée est plus vaste et englobante que le plaidoyer de l'avocat ou de défense des droits. C'est pourquoi le terme advocacy a été retenu.

La littérature québécoise est très peu abondante dans le domaine de l'évaluation des effets de l'advocacy sur le plan individuel. Nous avons donc réalisé une recension plus étendue qui inclut les productions françaises et anglo-saxonnes. Ces dernières ont essentiellement permis d'asseoir la théorie et de mettre en place le présent procédé d'évaluation. D'ailleurs, le Royaume-Uni démontre un leadership dans le domaine 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. L'expertise anglo-saxonne a largement influencé nos travaux. 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 plus 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, des personnes âgées et/ou présentant une démence, des personnes en milieu carcéral ou encore des personnes handicapées. Nous nous sommes donc inspirés de ces divers modèles étudiés. Nous avons aussi passé en revue les principaux écrits concernant les aspects théoriques de l'advocacy.

Pour l'objet de notre étude, il était important que les effets répertoriés soient pertinents dans le contexte québécois. Étant donné l'absence de mesure spécifique des effets de l'advocacy qui soit propre au Québec, l'effort a d'abord été mis sur la synthèse des effets recensés dans les écrits. Pour ce faire, une nomenclature a été établie, celle-ci regroupant trois indicateurs principaux et leurs dimensions associées. Cette nomenclature a servi d'outil préliminaire pour organiser les groupes de discussion et les entretiens individuels qui ont servi à produire la grille validée d'indicateurs et dimensions associées.

1.2

Étape 2 : Validité de contenu

Pour valider les indicateurs et dimensions associées répertoriés dans la nomenclature préliminaire, nous avons procédé à une démarche de validité de contenu (Corbière et Fraccaroli, 2014). Ce type de validité mise sur la perception subjective des acteurs quant à la capacité des indicateurs et dimensions associées à traduire le concept à l'étude (Netemeyer *et al.*, 2003), qui est, dans notre cas, celui des effets de l'advocacy. Ce type de validité interpelle directement les répondants (personnes, conseillers et gestionnaires) sur les sujets relatifs à la pertinence, à la clarté, à la cohérence et à l'appropriation des indicateurs et dimensions sous-jacentes (Netemeyer *et al.*, 2003). Le processus de validation s'est déroulé en deux phases, autour de collectes de données distinctes : 1. Entretiens de groupe ; 2. Entretiens individuels auprès de triades (personne, proche, conseillère ou conseiller).

1.2.1

Phase I de la validation : les entretiens de groupe

La première phase de la validation visait à mettre à l'épreuve les indicateurs théoriques de la nomenclature préliminaire. Nous les avons donc mis en dialogue avec les savoirs issus de l'expérience des personnes et des conseillères et conseillers. Pour ce faire, nous avons procédé à des entretiens de groupe qui visaient :

1. À discuter des indicateurs et dimensions théoriques avec les acteurs des organismes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale pour les confronter aux contextes de pratique.
2. À consolider, à rejeter et à adapter les indicateurs et dimensions associées.
3. Développer de nouveaux indicateurs et dimensions, n'apparaissant pas dans la littérature recensée, à partir des contextes de pratique propres aux organismes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale du Québec.

Trois groupes ont été formés. Le premier groupe était composé de conseillères et conseillers en aide et en 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 d'une journée s'est déroulée à Montréal.

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

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

Tableau 1 – Nombre de participants aux groupes de discussion

	Conseillères, conseillers		Pleins Droits de Lanaudière		Collectif de défense des droits de la Montérégie	
	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes
Nombre de participantes, participants	7	3	4	2	3	4
Nombre de rencontres	1		2		2	

Les deux groupes formés en Montérégie et dans Lanaudière ont chacun une particularité. Alors que dans 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 sur le plan de la loyauté envers les organismes et de la connaissance des enjeux auxquels ceux-ci font face.

Le rôle des animateurs a correspondu aux trois fonctions établies par Blanchet (1982) :

1. Fonction de production associée aux activités d’animation, d’organisation et de gestion du déroulement de l’entretien (introduction, gestion des tours de parole, mot de la fin, etc.) ;
2. Fonction de confirmation associée aux techniques de reformulation, de confrontation et corroboration ;
3. Fonction d’orientation associée aux techniques de relance, recentrage du propos et de son orientation.

Nous avons analysé les entretiens de groupe au moyen d’une méthode d’analyse thématique. Ce type d’analyse se présente comme une démarche de réduction des données qui vise à élaborer une synthèse des thèmes figurant dans un corpus (Paillé et Mucchielli, 2003). L’analyse thématique est appropriée pour les études qualitatives possédant un modèle théorique préliminaire (Crabtree et Miller, 1992), comme dans le cas présent avec l’advocacy. Elle permet d’étudier un corpus de discours en cours de processus de collecte de données et, donc, de « construire une carte cognitive, un schème évolutif » (Huberman et Miles, 1991, p. 18) fondant les bases de l’analyse. L’analyse thématique a permis de produire une deuxième version de la nomenclature préliminaire tenant compte des savoirs expérimentiels des personnes recrutées et professionnels des conseillers.

1.2.2

Phase II de la validation : les entretiens individuels auprès de triades

La deuxième phase de la validation visait à éprouver la deuxième nomenclature au moyen de 11 études de cas (Yin, 2003). Les cas ont été construits à partir de parcours d’accompagnement dans la défense de droits de personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Nous avons reconstruit chacun des 11 parcours d’accompagnement en recueillant le point de vue de trois acteurs signifiants, soit la personne elle-même, un de ses proches et sa conseillère ou son conseiller. Le recours à ces triades a permis de croiser trois perspectives subjectives d’une même histoire afin de valider la capacité des indicateurs et dimensions associées à traduire le concept des effets de l’advocacy dans la vie des personnes.

1. En annexe 1 se trouvent les critères d’inclusion des personnes participantes aux trois groupes.

1.2.2.1

Recrutement

Nous avons eu recours à cinq groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale pour recruter les participantes et participants : SRAADD CQM ; Pro-Def Estrie ; CDDM ; L'A-Droit de Chaudière-Appalaches et Pleins Droits de Lanaudière. Dans chacun de ces groupes, ce sont les conseillers des organismes qui avaient la tâche de repérer et d'inviter les candidats à participer à l'étude. Pour y participer, les personnes devaient répondre aux critères suivants : 1) avoir plus de 18 ans ; 2) avoir entrepris une démarche d'accompagnement (démarche terminée ou en cours) depuis au moins un an. Lorsque la personne acceptait l'invitation, elle devait recruter un de ses proches pour compléter la triade personne, proche et conseiller. Nous avons réussi à recruter 29 participants répartis en 11 triades. Il faut souligner que, compte tenu de la taille des organismes, un même conseiller pouvait participer à plus d'une triade. Le tableau 2 résume les caractéristiques des participants selon les groupes régionaux.

Tableau 2 – Caractéristiques des participants

	SRAADD CQM	Pro-Def Estrie	CDDM	L'A-Droit de Chaudière-Appalaches	Pleins Droits de Lanaudière	Total
Nombre de triades	2	2	2	2	3	11
Type de participant						
Usagère, usager	2	2	2	2	3	11
Proche	2	2	1	2	3	10
Conseillère, conseiller	1		2	1	3	8
Genre						
Femme	3	3	4	3	7	20
Homme	2	2	1	2	2	9

1.2.2.2

Collecte des données

Nous avons procédé à des entretiens individuels semi-structurés auprès des 29 participants². Chacun était invité à répondre à des questions ouvertes. En tout temps, les participants demeuraient libres de répondre ou non aux questions. Pour tous les participants (usagères et usagers, proches, conseillères et conseillers), la structure des entretiens a été organisée selon trois grands blocs de questions³.

Le premier bloc de questions avait comme principal objectif de mettre en contexte la personne participante quant à la nature de l'entretien et situer l'intervieweur quant au contexte de la démarche d'aide et d'accompagnement. Chacun des participants devait décrire brièvement la démarche d'aide et d'accompagnement : les usagères et les usagers décrivaient donc leur propre démarche et les autres participants (proches ou conseillères et conseillers), leur point de vue par rapport à cette démarche. Les usagères et les usagers devaient aussi décrire la situation dans laquelle elles et ils se trouvaient avant de faire appel au groupe de promotion et de défense des droits. La même description était demandée aux autres participants. Cela devait aider les tous les participants, usagères et usagers compris, à établir un point de comparaison par rapport à la situation actuelle.

2. Les usagères et usagers ainsi que leurs proches ont reçu une compensation financière et l'ensemble des participants ont pris connaissance puis signé le formulaire de consentement (voir annexe 2). Les entretiens ont eu lieu dans des locaux des groupes régionaux et ont été menés par le même auxiliaire de recherche afin d'assurer une cohérence interne.

3. Pour plus d'informations concernant le contenu des questionnaires, veuillez consulter l'annexe 3.

Le deuxième bloc visait à faire ressortir plus spécifiquement les effets de l'aide et de l'accompagnement. En premier lieu, nous demandions aux participants de nommer spontanément tous les effets et les changements que l'aide et l'accompagnement dans la défense des droits avaient produits dans leur vie. Ils étaient invités à répondre à partir de leur expérience, c'est-à-dire de leur point de vue subjectif. Ils devaient décrire et illustrer les effets et les changements avec des exemples concrets et essayer d'y donner un sens. Cela permettait notamment d'évaluer si le changement observé était le fruit de l'aide et de l'accompagnement ou de facteurs extérieurs. Au fur et à mesure que le participant nommait des effets, l'intervieweur vérifiait s'ils correspondaient à ceux de la grille d'indicateurs et dimensions associées. Les dimensions qui n'étaient pas abordées spontanément étaient ensuite relevées par l'intervieweur. Par exemple, si le participant ne mentionnait pas d'effets concernant la confiance en soi, l'intervieweur lui demandait si la démarche d'aide et d'accompagnement avait joué un rôle ou non sur sa confiance en lui et pourquoi. La grille d'entretien servait d'aide-mémoire pour s'assurer que la liste d'indicateurs et dimensions avait été abordée spontanément ou non. Ce n'est pas parce qu'une personne oublie de mentionner un changement que celui-ci n'a pas eu lieu.

Enfin, le troisième bloc de questions visait la clôture de l'entretien. L'intervieweur demandait à la personne si elle avait des éléments à ajouter qui n'avaient pas été abordés dans l'entretien et qui aiderait à mieux comprendre les effets et les changements qu'a apporté la démarche d'aide et d'accompagnement dans sa vie.

1.2.2.3

Analyse des données

Au préalable, chaque entrevue a été enregistrée sur bandes audionumériques, retranscrite intégralement et codée à l'aide du logiciel N'Vivo 10. Ensuite, nous avons procédé à une analyse thématique (Braun et Clarke, 2006 ; Paillé et Mucchielli, 2003) du même type que dans la phase I de validation. Une première grille de codification a été construite sur la base de la grille d'indicateurs et dimensions de la phase I de validation. Cette grille de codification n'était pas fixe pour autant. Elle a fait l'objet de modifications au fur et à mesure que l'analyse progressait. De plus, les thèmes de la grille de codification devaient être exclusifs, c'est-à-dire qu'un effet ne pouvait être classé qu'à l'intérieur d'un seul thème.

Comme les données provenaient de trois types de participants, nous avons procédé à une analyse comparative entre les discours des usagères et usagers, des proches et des conseillères et conseillers. Au sein d'une triade, les discours peuvent être convergents, complémentaires ou divergents (Erzberger et Prein, 1997 ; Perlesz and Lindsay, 2003). Par conséquent, il fallait vérifier si les propos de l'usagère ou l'utilisateur, de son proche ainsi que de sa conseillère ou son conseiller concordaient, se complétaient ou divergeaient. Des opinions fortement divergentes au sujet d'un effet donné amenaient à remettre en doute cet effet. Cette dernière analyse thématique a permis de produire une version définitive de la nomenclature des indicateurs et dimensions associées tenant compte des savoirs expérimentiels des personnes, des proches et des conseillers. C'est d'ailleurs cette version qui sera présentée et discutée dans ce rapport.

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, avocate, des personnes stigmatisées du fait de leur appartenance à une catégorie spécifique d'usagers, de patients et/ou de personnes en souffrance psychique ou en situation de handicap » (Dutoit, 2003 : 2). Alors qu'un grand nombre de personnes font face à des difficultés en matière 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 voix⁴ (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 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, 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 sur le plan 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 plan collectif ; il s'agira alors de la promotion des pratiques de l'advocacy, de la lutte contre les préjugés ou encore du changement de pratiques en matière institutionnelle (Rapaport *et al.*, 2006).

4. « Voice their opinion » dans le texte.

Au-delà de la philosophie et des divers objectifs qui sous-tendent la pratique, nous observons 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 de la sphère sociale, 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 les personnes en difficulté, 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 et Brandon (non daté) parlent 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 effets⁵ » (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, même si la communication peut 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 de 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 qui rejoignent 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 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 devoir le confronter. Dans un tel cas, les interventions du conseiller vont consister, d'une part, à décrire la procédure de plainte et à 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).

5. Traduction libre des auteurs.

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 » (AGIDD-SMQ/MSSS, 2006 : 17). Ainsi, bâtir une relation de confiance est un outil de travail pour le conseiller, au même titre que l'aide concrète. La relation est basée sur quatre grands principes :

- 1. L'autonomie des personnes** : il s'agit de favoriser chez la personne en difficulté l'appropriation de son pouvoir d'agir sur sa vie, en l'amenant à avoir un rôle actif dans la démarche d'advocacy et à garder 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** : la personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale est libre de commencer une démarche, tout comme elle est libre de quitter l'organisme à tout moment.

2.2

Les modèles d'advocacy

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

2.2.1

Self-advocacy

On parle de self-advocacy lorsqu'une personne se défend elle-même et parle pour elle-même. La personne est généralement soutenue par un tiers. Ce soutien peut être individuel ou collectif, ou encore 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. Il peut s'agir du soutien d'un groupe de self-advocacy, qui va accompagner la personne lors de ses démarches et s'adapter à ses besoins spécifiques. Il peut également se faire directement par les professionnels de la santé et des services sociaux, qui mettent 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 entre cette dernière et les décideurs politiques en vue de changements en matière 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 (advocacy professionnel)

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 soutien, 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. 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, Carr et Sullivan, 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 juridique qui va pouvoir répondre à son besoin, généralement très spécifique. Une particularité de ce type d'advocacy : 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 les 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 s'associe à des conseillers en advocacy, à des usagers et à d'autres professionnels. Cette coalition devient alors une pression et un poids importants auprès des politiques dans une optique de conscientisation des différentes problématiques et de 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 de soutenir la personne à s'approprier le pouvoir sur sa vie, ainsi que son autonomie, 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 des organismes.

Un autre modèle est présent au Québec grâce au travail de groupes d'entraide⁶ 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 loisir, 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 les services sociaux. Les comités d'usagers existent ainsi depuis 1982. Pomey, Maggy et Ghadi (2009) ont réalisé la seule recherche nationale sur les comités d'usagers et les comités de résidents. Il s'agit d'une étude qualitative de cas multiples ayant trait à la participation des comités d'usagers et de résidents à la gestion de la qualité dans les Centres de santé et de services sociaux (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 d'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 d'usagers semblent demeurer isolés de la vie de l'établissement, étant confinés à des tâches comme la distribution des livrets d'accueil ou encore l'orientation des patients dans l'établissement. Pomey, Maggy et Ghadi (2009) 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 de les atteindre, il est important de s'assurer qu'il réponde effectivement aux objectifs qu'il s'est donnés. 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 promotion et de défense des droits en santé mentale 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,

6. Certains groupes d'entraide adhèrent au volet Promotion-Vigilance, tel que décrit dans le *Cadre de référence. Organisme de promotion, respect et défense des droits en santé mentale. Volet : Promotion et vigilance.*

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 elles-mêmes est une démarche qui ne nous en apprend finalement que peu sur les effets qu'elles produisent.

C'est pourquoi il faut une évaluation holistique 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 doit pouvoir prendre en compte non seulement les éléments externes, mais aussi ce que les groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale jugent important (Coates et David, 2010).

De nombreux auteurs au Royaume-Uni 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 renvoyer 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, p. 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 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 en santé mentale et les usagers et 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 acquis 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 sur d'autres plans.

La prise en considération de ces défis est donc centrale dans la conceptualisation d'un mécanisme d'évaluation qui consiste à établir 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 conçus dans le cadre de recherches. Milieu de recherche et milieu de pratique partagent ces deux modèles.

2.5.1

PSSRU – Personal social services research unit. Measuring the outcomes of information and advice services

Il s'agit d'un modèle d'évaluation récent, mis au point 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 accompagnées. Ils ont établi plusieurs indicateurs selon une perspective à court, à moyen et à long termes. Le tableau ci-dessous⁷ 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"> • Facteur du « <i>phew</i> » (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 Tool⁸ (ANN, 1995)

Il s'agit d'un outil d'intervention qui a été conçu pour mesurer les effets de l'advocacy ainsi que les différents rôles du conseiller (Henderson et Pochin, 2001). Il s'agit d'une évaluation quantitative qui se base sur le calcul des tâches, du temps accordé aux personnes accompagnées 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 amène à mettre en question la capacité à réellement mesurer les effets et leurs subtilités.

7. Traduction libre des auteurs.

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

2.5.3

CAPE – Citizen Advocacy Program Evaluation⁹ (O'Brien et Wolfensberger, 1980)

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 pack¹⁰ (Hanley et Davies, 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 sur les effets que les services produisent dans la vie des personnes. Mesurer les effets plutôt que les services implique un changement de culture d'évaluation (Carrier, 2017).

On met actuellement l'accent 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 ministère de la Santé et des Services sociaux (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. » (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. Plutôt que d'interroger le fournisseur de services, l'évaluation doit questionner avant tout l'utilisateur afin de déterminer l'efficacité du service aux yeux de ce dernier. L'accent est moins mis sur la pratique (le processus) que sur l'effet de ces pratiques.

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

10. Information sur l'advocacy citoyen et formation : une trousse d'évaluation (traduction libre des auteurs).

Une étude a été réalisée en 1996 dans le but 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 recherche formelle à notre connaissance. Elle avait pour objectif de recueillir d'une part, l'appréciation des personnes en ce qui concerne les services rendus par les mécanismes d'aide et d'accompagnement et, d'autre part, la perception et l'appréciation des intervenants quant aux activités des deux organismes.

Tirés directement des points centraux du cadre de référence de l'époque, les critères retenus pour l'évaluation étaient 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 au moyen d'entrevues semi-dirigées avec des personnes ayant mené une démarche auprès de l'un des organismes et avec des intervenants qui assuraient un suivi de ces personnes au moment de leurs démarches.

L'intérêt principal de cette recherche réside dans l'établissement des effets perçus par les personnes en ce qui concerne l'aide et l'accompagnement. 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'établissement 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. Notamment, l'approche dialogique – Talking Points : Personal Outcomes Approach –, qui vise 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).

Les effets entendus ici se distinguent :

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 par les intervenants, la personne et son réseau afin d'arriver à évaluer les effets engendrés par 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 ; ils se fondent sur le croisement de différents types de savoir, mais plus particulièrement sur la reconnaissance des savoirs expérientiels de l'usagère ou de l'utilisateur et de ses proches. Afin que l'évaluation tienne compte de la coproduction et des savoirs expérientiels, on a mis au point, en Écosse, un modèle dialogique fondé sur le dialogue entre l'utilisateur, ses proches, l'intervenant, l'organisation, et ce, à toutes les étapes du processus. De ce modèle se dégagent quatre étapes.

- 1. Établir les 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. Agréger les effets :** l'information collectée durant le processus devrait être compilée, analysée et utilisée pour éclairer les décisions prises sur le plan de l'organisation (planification et mise en œuvre de services).

L'information découlant des effets retenus dans ce processus dialogique peut être utilisée pour atteindre 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, par la suite, ont été repris et validés de nouveau dans plusieurs recherches en Écosse.

1. Les résultats relatifs à la **qualité de vie** font référence à tous les aspects de la vie qu'une personne cherche à améliorer ou dont elle souhaite 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, en partenariat avec la personne utilisant le service, sa famille et la communauté locale (Cook et Miller, 2012).
2. Les résultats liés au **changement** font référence aux améliorations du fonctionnement physique, mental ou émotionnel que les individus recherchent dans tout type d'intervention ou de soutien. Il est possible d'établir plusieurs indicateurs permettant de mesurer le changement atteint et, ce faisant, de situer quels sont les résultats liés au changement désiré (Cook et Miller, 2012).
3. 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).

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. C'est d'ailleurs cette approche qui nous a inspirés pour développer notre nomenclature d'indicateurs et dimensions associées.

3

RÉSULTATS : INDICATEURS ET DIMENSIONS ASSOCIÉES

Le tableau 3 présente la nomenclature des indicateurs et dimensions associées que nous avons validés. Nous les reprendrons un à un pour présenter les résultats de recherche.

Tableau 3 – Nomenclature des indicateurs et dimensions associées

Indicateurs	Dimensions
Qualité de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Réseau social • Rôle social • Activités récréatives • Prévention des hospitalisations • Logement • Situation financière
Changements	<ul style="list-style-type: none"> • Développer sa confiance en soi • Développer sa confiance en l'autre • Cultiver l'espoir • Développer son estime de soi • Acquérir des connaissances • Développer des compétences • Réduire ses symptômes • Développer son autonomie • Faire face aux stigmatisations
Processus	<ul style="list-style-type: none"> • Être écouté • Travailler en collaboration • Pouvoir compter sur la disponibilité du conseiller • Pouvoir compter sur la fiabilité du conseiller • Être reconnu comme crédible • Se sentir proche du conseiller • Ressentir de l'empathie • Être respecté

3.1 Qualité de vie

Les résultats relatifs à la **qualité de vie** font référence à tous les aspects de la vie qu'une personne cherche à améliorer ou dont elle souhaite 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, en partenariat avec la personne utilisant le service, sa famille et la communauté locale (Cook et Miller, 2012). Pour l'indicateur qualité de vie, nous relevons six dimensions qui y sont associées : 1. Réseau social, 2. Rôle social, 3. Activités récréatives, 4. Prévention des hospitalisations, 5. Logement, 6. Situation financière.

3.1.1 Réseau social

Nous observons que la démarche d'aide et d'accompagnement peut être un facteur permettant à la personne d'améliorer son réseau social. Le réseau social renvoie dans ce contexte à toutes les relations sociales qu'une personne entretient, peu importe leur niveau d'intimité ou leur nature (ex. : professionnelles, amicales, familiales). Nous constatons que plusieurs aspects du réseau social peuvent s'améliorer au cours d'une démarche d'aide et d'accompagnement ou à la suite de celle-ci.

D'abord, un usager peut décider de mettre fin à des relations sociales nuisibles ou de les éviter. Par exemple, une usagère (8.1.) souligne qu'elle a cessé de fréquenter certaines personnes qui ne lui apportaient rien de positif dans sa vie. Elle affirme que, parce qu'elle a retrouvé confiance en elle, elle a désormais pu choisir ses relations sociales. Comme elle dit : « Je me sens assez forte, pis j'ai assez confiance en moi pour me dire, bien non, j'ai pas besoin de cette relation-là. »

Ensuite, l'aide et l'accompagnement peuvent aider une personne à renforcer des relations sociales positives. Par exemple, un usager (10.1.) mentionne qu'il a décidé de renouer avec un ami d'enfance au cours de ses démarches. D'autres usagers ont dit avoir amélioré leurs relations conjugales ou familiales au cours de leurs démarches. À ce sujet, la sœur d'une usagère (8.2.) raconte ceci : « Elle s'est beaucoup rapprochée de mon père. Elle s'est rapprochée de ma mère. Elle s'est rapprochée de moi. On était quand même proches avant [la démarche], mais je veux dire pas autant. Pis je pourrais dire qu'elle s'est rapprochée un peu de mon frère aussi. »

En troisième lieu, certains usagers peuvent également développer des relations sociales pendant leurs démarches. Il peut s'agir de relations avec d'autres usagers ou avec des personnes de l'extérieur. Par exemple, un usager (3.1.) explique qu'il a suivi une formation organisée par son groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale. Cette formation lui a donné l'occasion de rencontrer d'autres usagers avec qui il a pu entretenir de bonnes relations. Même s'il n'a pas établi de relations durables, ces rencontres lui ont tout de même permis de briser son isolement, ce qu'il a beaucoup apprécié.

Enfin, en effectuant une démarche d'aide et d'accompagnement, une personne ajoute du même coup un conseiller à son réseau. Cette nouvelle relation semble rassurante. Un usager (9.1.) exprime clairement cette idée : « Je me sens protégé [par ma conseillère]. Je sens que je suis *backé* de tous les côtés. » Dans le même sens, une usagère (11.1.) souligne que, depuis qu'elle a rencontré sa conseillère, elle connaît désormais quelqu'un sur qui s'appuyer pour l'aider à surmonter ses problèmes. Le père de cette usagère (11.2.) décrit même la conseillère comme un ange gardien.

La présence du conseiller apparaît non seulement rassurante, mais également essentielle. À ce sujet, une usagère (4.1.) explique que le soutien moral qu'elle reçoit de sa conseillère n'est pas disponible ailleurs dans son réseau. Elle croit aussi qu'elle aura toujours besoin de sa conseillère pour défendre ses droits : « Même si j'étais capable de faire toutes mes lettres seules, ce qui n'est pas le cas en ce moment, j'aurais besoin d'un soutien, d'un accompagnement. » Dans le même sens, le père d'une usagère (11.2.) croit que sa fille aurait abandonné sa démarche sans l'appui de sa conseillère. De plus, une conseillère (6.3.) mentionne que l'usagère se tourne vers elle en premier pour recevoir du soutien. Sa famille passe donc en second. Autrement dit, le conseiller peut devenir la première source de référence en cas de besoin. Dans le même ordre d'idées, le père d'une usagère (11.2.) est certain que celle-ci va privilégier l'opinion de sa conseillère plutôt que la sienne. Comme il dit : « Je passe en second. » Ainsi, le conseiller peut prendre une place prépondérante dans le réseau des usagers en plus de jouer un rôle indispensable dans leur vie.

3.1.2

Rôle social

L'aide et l'accompagnement peuvent aussi permettre à une personne d'assumer de nouveaux rôles sociaux. Nous définissons un rôle social comme un comportement qu'une personne adopte en tant que membre d'un groupe social, par exemple travailler, étudier ou faire du bénévolat. L'advocacy favoriserait la mise en action des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale (Windle *et al.*, 2010). Il peut s'agir d'un retour aux études, d'un maintien ou d'un retour à l'emploi, d'une implication bénévole ou encore d'une démarche artistique.

Certains usagers participant à l'étude sont retournés aux études, ont changé d'emploi ou ont trouvé du travail au moment de leur démarche ou à la suite de celle-ci. Également, grâce au montant d'argent qu'elle a reçu à la fin de sa démarche, une usagère (4.1.) a pu s'inscrire à un centre de formation en affaires afin de démarrer son entreprise. De son côté, une conseillère (9.3.) mentionne que le retour à l'emploi était au cœur de ses démarches avec l'utilisateur : « On a vraiment mis l'accent sur la possibilité de retourner au travail pour lui » (utilisateur 9.3.).

Les usagers peuvent aussi décider de s'impliquer bénévolement au cours de leurs démarches. Il peut s'agir de bénévolat en lien avec la défense des droits ou non. Par exemple, un conseiller (7.3.) explique que l'utilisateur fait du bénévolat dans un groupe d'entraide et que son implication a pris de l'ampleur depuis le début de ses démarches. Il est convaincu qu'elle veut redonner ce qu'elle a reçu au groupe de défense des droits. D'autre part, une conseillère (6.3.) explique le processus qui a amené l'utilisateur à faire du bénévolat : « De sa demande individuelle a découlé le fait qu'elle est devenue membre [de l'organisme]. En étant membre, elle s'est mobilisée beaucoup pour venir aux activités qui étaient organisées par l'organisme. Elle était fière d'être venue à la première AG [assemblée générale] annuelle pour ensuite en venir à dire : "Je vais prendre plus de place, je vais faire du bénévolat plusieurs heures par semaine. " Entre ça, y'a eu d'autres demandes d'aide et d'accompagnement dans la défense de ses droits et, de fil en aiguille, elle est devenue membre du CA de l'organisme. »

Certains usagers offrent plutôt leur aide de manière informelle, c'est-à-dire sans passer par un organisme. Encore une fois, l'aide apportée peut être en lien ou non avec la défense des droits. Par exemple, certains usagers prennent l'initiative de recommander des personnes à leur groupe de défense des droits en santé mentale. À ce sujet, une usagère (11.1.) mentionne ceci : « Aussitôt que j'ai la chance, je prends le temps de donner le numéro de l'organisme puis d'expliquer c'est quoi. » D'autres usagers ne se limitent pas à recommander des personnes à l'organisme, elles prennent aussi le temps de les sensibiliser à leurs droits. Une usagère (7.1.) souligne qu'elle n'hésite jamais à informer les membres de son entourage de leurs droits. Pour elle, c'est devenu un réflexe. Un utilisateur (5.1.) raconte même qu'il a déjà dit à des avocats et à des notaires qu'ils agissaient contre la loi. Ainsi, certains usagers font la promotion des droits de différentes façons.

Ces nouveaux rôles sociaux prennent une place importante dans la vie des usagers. Par exemple, certaines personnes peuvent se faire un devoir de sensibiliser les gens au sujet des droits. Même que le parcours d'un utilisateur (5.1.) ressemble à une croisade en défense des droits. Il cherche continuellement à faire valoir ses droits et à s'assurer que d'autres personnes ne subissent pas les mêmes injustices que lui. Comme il le dit, il s'agit de « réveiller les consciences ». Faire la promotion des droits est devenu pour lui une sorte de projet de vie.

3.1.3

Activités récréatives

L'aide et l'accompagnement peuvent aussi permettre à une personne de découvrir, de redécouvrir ou de maintenir certaines activités récréatives de différentes natures (ex. : activités sociales, sportives, artistiques, éducatives). Ces activités sont effectuées pour soi et, contrairement aux rôles sociaux, elles n'ont pas de fonctions sociales particulières. Ces activités peuvent également être organisées par le groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale. Par exemple, une usagère (4.1.) raconte qu'elle participe parfois aux nombreuses activités organisées par son groupe, comme des formations. Dans ce cas, la conseillère joue un rôle important puisque c'est elle qui invite l'utilisateur à participer à ces activités.

Les conseillers peuvent encourager les usagers à participer à des activités qui se déroulent à l'extérieur de l'organisme. Par exemple, un usager (10.1.) raconte qu'il s'est mis à jouer au golf suite aux conseils de sa conseillère : « Elle [ma conseillère] disait que y'avait pas juste le travail dans la vie et qu'on devait avoir des moments pour les loisirs. C'est là que j'ai commencé à jouer au golf et ça me permet d'avoir une belle distraction. » D'autre part, le père d'une usagère (11.2.) souligne que sa fille a continué à faire des sorties avec son amie malgré les difficultés qu'elle vivait pendant ses démarches.

3.1.4 Prévention des hospitalisations

Les risques d'hospitalisation peuvent être diminués lorsqu'une personne entreprend une démarche d'aide et d'accompagnement. Cette dimension apparaît toutefois ambiguë pour les usagers et leurs proches. Les citations les plus convaincantes proviennent des entrevues réalisées avec les conseillers. À ce propos, un conseiller (7.3.) était particulièrement convaincu de l'effet préventif de l'aide et l'accompagnement sur le taux d'hospitalisation : « Je pense que oui, carrément, notre travail prévient les hospitalisations. Par exemple, y'a une personne qui a appelé 66 fois en un mois. Pendant la nuit aussi. Mais le jour, on ne lui a jamais raccroché la ligne au nez. On ne lui a jamais dit "on ne veut plus te parler". Bien ce gars-là s'est ramassé en centre de crise parce qu'en lui parlant, on l'a fait cheminer vers le centre de crise. Si on n'avait pas été là, ça aurait été les policiers, la P-38, l'hospitalisation forcée, je suis convaincu. » Il faut souligner que cette citation fait référence à un usager qui n'a pas participé à l'étude.

3.1.5 Logement

Entreprendre une démarche d'aide et d'accompagnement peut améliorer ou maintenir la qualité du logement de l'usager. Par exemple, le conjoint d'une usagère (2.2.) raconte qu'ils ont pu conserver leur maison grâce à la rente d'invalidité que sa conjointe a obtenue à la suite de sa démarche : « On a pu avoir une petite pension de 800 \$ par mois. Pis ça, bien ça nous a permis de rester chez nous. On a une belle place, un p'tit chalet sur le bord de la rivière, c't'un beau terrain, pis c'est le fun, c'est agréable. Si la conseillère avait pas été là pour y apporter ça, je sais pas où on serait aujourd'hui. » L'amie d'une autre usagère (7.2.) explique que cette dernière peut désormais vivre seule en appartement. Avant de faire appel au groupe de défense des droits en santé mentale, elle devait rester en maison d'hébergement. Ses démarches d'aide et d'accompagnement l'auraient aidé à développer son autonomie.

3.1.6 Situation financière

L'aide et l'accompagnement peuvent aussi contribuer à améliorer la situation financière d'une personne. Par exemple, un usager peut obtenir des rentes d'invalidité, annuler ses dettes, obtenir une compensation du régime d'indemnisation des victimes d'acte criminel (IVAC) ou recevoir un montant d'une compagnie d'assurances. À ce sujet, un usager (1.1.) raconte que sa démarche lui a permis d'annuler ses dettes d'études : « Les intervenants qui sont ici m'ont aidé beaucoup à me sortir des problèmes financiers. C'est avec eux autres que je me suis débattu pour mes prêts et bourses. On a travaillé ensemble pour écrire une lettre, appeler le ministère, pis ça s'est tout arrangé au complet. » Une usagère (4.1.) explique pour sa part que la compensation financière de l'IVAC lui a permis d'augmenter son revenu de manière substantielle : « Quand j'ai eu l'IVAC, ben ça a été une année de ma vie à vivre. Une année de ma vie à dire je peux faire une épicerie. Cette année-là, j'ai pu vivre un peu normalement. » De plus, une conseillère (9.3.) souligne que l'argent demeure un élément important de la qualité de vie des gens : « Notre principe ici, c'est que si on les affame, ils ne guériront pas ben ben. On dit ben que l'argent, ça règle pas tout, mais ça règle une maudite bonne partie [des problèmes]. »

3.2 Changements

Les résultats liés aux changements 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). Neuf dimensions sont associées à l'indicateur changements : 1. Confiance en soi, 2. Confiance en l'autre, 3. Cultiver l'espoir, 4. Développer son estime de soi, 5. Acquérir des connaissances, 6. Développer des compétences, 7. Réduire ses symptômes, 8. Développer son autonomie, 9. Faire face aux stigmatisations.

3.2.1 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. La confiance en soi est essentielle pour pouvoir agir. Elle se développe notamment grâce à la valorisation et à la reconnaissance de la part des autres. En l'occurrence, dans les pratiques d'advocacy, c'est dans la relation particulière avec le conseiller que se développe la confiance en soi (Windle *et al.*, 2010 ; Duteau, 1996).

Au cours de leurs démarches, certains usagers ont dit avoir développé ou retrouvé leur confiance en soi, c'est-à-dire qu'ils ont appris ou réappris à croire en leurs capacités ou leurs forces. Ce changement s'exprime de différentes manières. D'abord, par le retour sur le marché du travail, qui peut être considéré comme un signe de confiance en soi. Comme le souligne la conjointe d'un usager (9.2.), c'est un « gros point » que son conjoint retourne travailler, parce que ça faisait « deux ans qu'y travaillait pas ». Elle le sent confiant par rapport à son retour au travail, ce qui n'était pas le cas au début de ses démarches. Une autre conseillère (8.3.) dit avoir aidé l'usagère à « reconstruire sa confiance ». Ceci est corroboré par l'usagère (8.1.), qui dit qu'elle avait retrouvé sa confiance, ce qui l'a aidée du même coup à se trouver un emploi.

Ensuite, le niveau d'implication des usagers dans leur démarche ou dans leur vie quotidienne peut, dans certains cas, renseigner sur leur niveau de confiance en soi. Ainsi, un conseiller (7.3.) donne l'exemple suivant: « La première fois que je l'ai rencontrée pour sa démarche, je lui faisais sortir ses idées, j'écrivais la lettre et je lui faisais relire. Aujourd'hui, c'est elle qui fait sa lettre, qui structure ses idées, qui écrit ses phrases et elle vient valider avec moi. » Autrement dit, comme elle écrit désormais ses lettres, cela pourrait montrer qu'elle a plus confiance en elle aujourd'hui qu'au début de ses démarches. Une autre usagère (2.1.) mentionne ceci : « Elle [ma conseillère] m'a aidée à me prouver que j'étais encore capable de faire des choses tsé, même si je ne travaille pas à l'extérieur. Là, au moins, je suis capable de m'occuper à la maison des choses que j'étais pas capable de faire. » Autrement dit, même si elle n'est plus capable de travailler, elle peut désormais s'occuper de sa maison.

Enfin, la capacité à s'affirmer est aussi un signe de confiance en soi. À ce sujet, une usagère (7.1.) souligne que, désormais, si elle sent qu'une personne brime ses droits, elle ne se laisse plus faire. Elle signifie à la personne que ses droits ont été brimés et qu'elle n'accepte pas cette situation. Si elle arrive à s'affirmer de la sorte, c'est parce qu'elle a développé sa confiance en elle au cours de ses démarches. Une conseillère (6.3.) raconte aussi que, dorénavant, l'usagère prend plus souvent la parole en public (ex. : dans un conseil d'administration). Selon cette conseillère, cela montre qu'elle a développé sa confiance en soi.

3.2.2 Confiance en l'autre

La confiance en l'autre renvoie aux sentiments de sécurité, de loyauté et d'attachement développés au sein d'une relation. Dans le cadre de l'aide et de l'accompagnement, la relation que la personne aidée développe avec son conseiller peut lui permettre d'apprendre ou de réapprendre à faire confiance à

l'autre (Palmer *et al.*, 2012). C'est-à-dire qu'ils ont appris à croire qu'une autre personne pouvait les aider dans leurs démarches. Dans tous les cas à l'étude, les usagers disent avoir développé une confiance en leur conseiller et, pour la plupart, cette confiance s'est rapidement installée. Nous pouvons illustrer ces propos avec le discours de cet usager (9.1.) : « Au début, j'étais réticent parce que je connaissais pas la personne qu'elle était [ma conseillère]. Je connaissais pas beaucoup l'organisme, donc la confiance est partie de zéro, puis elle est montée à 100 en pas beaucoup de temps. » Dans le même sens, une conseillère (5.3.) indique qu'elle a senti « dès le départ » que l'usager lui faisait confiance. Dans certains cas, la confiance envers le conseiller semble presque absolue. Par exemple, une usagère (2.1.) raconte qu'elle a peut-être une « confiance aveugle » en sa conseillère. De même, une conseillère (9.3.) croit que l'usager entretient une « pensée magique », c'est-à-dire qu'il est convaincu qu'elle va toujours pouvoir trouver des solutions à ses problèmes. Ou encore un usager (10.1.) dit : « J'ai appris le numéro par cœur de ma conseillère alors, quand je me sens en état de crise, ben je profite de l'occasion pour l'appeler et lui demander, mettons, des points de vue sur ce que je vis. »

La confiance en l'autre s'exprime également dans la capacité des usagers à se confier à leur conseiller. Par exemple, la conjointe d'un usager (9.2.) mentionne que « le fait qu'y s'ouvre à elle [sa conseillère] comme ça, ça montrait qu'y lui faisait confiance. » Certains usagers vont même jusqu'à discuter de sujets intimes avec leur conseiller. Une usagère (7.1.) dit : « C'est un confident pour moi, mon conseiller. Je parlerai pas juste avec lui de choses professionnelles, je suis capable de lui parler de mes affaires personnelles. C'est rare, car je suis une personne excessivement méfiante. » Son conseiller (7.3.) croit que si elle ose désormais lui confier certains sujets plus intimes, c'est parce qu'elle a appris à lui faire confiance.

La confiance en l'autre s'observe aussi lorsque la personne recommande le conseiller à d'autres personnes. Par exemple, une conseillère (9.3.) explique que lorsque l'usager s'est retrouvé à l'hôpital, il a recommandé des gens au groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale. Il disait aux autres patients : « Appelle cette personne-là [ma conseillère], tu vas voir, elle va t'aider, moi, elle m'a ben ben ben aidé, tu vas voir. »

Durant le processus d'aide et d'accompagnement, les usagers peuvent également apprendre à faire confiance non seulement au conseiller, mais à d'autres membres du groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale ou encore à des personnes qui sont à l'extérieur du groupe (ex. : membres de la famille). Par exemple, un conseiller (7.3.) explique qu'une usagère arrive désormais à déléguer une partie de ses tâches, ce qu'elle n'aurait jamais fait avant, « de peur peut-être que la personne ne le fasse pas ou qu'elle le fasse tout croche ». Selon lui, cette façon d'agir montre qu'elle a développé sa confiance envers les autres membres de l'organisme. De son côté, la sœur d'une usagère (8.2.) trouve que cette dernière se confie davantage à elle aujourd'hui.

Malgré cela, les usagers demeurent prudents face aux nouvelles personnes qu'ils rencontrent. Il apparaît difficile pour eux de faire confiance aux autres. Comme le souligne une usagère (11.1.) : « C'est encore du cas par cas, mais je me dis que je peux avoir confiance encore en quelqu'un. Tu fais le tri, mais tu peux avoir encore confiance. » Cette difficulté à faire confiance aux autres peut découler d'un douloureux vécu relationnel. À ce sujet, une usagère (2.1.) affirme que sa difficulté à établir de nouveaux liens de confiance « venait de loin ». Sa conseillère l'a tout de même aidée à « reprendre confiance un peu plus aux autres ».

3.2.3 Cultiver l'espoir

Au cours de leurs démarches, certains usagers ont démontré leur capacité à cultiver l'espoir d'un avenir meilleur. Par exemple, l'amie d'une usagère (6.2.) souligne que cette dernière « est habitée par plus d'espoir » malgré les mauvaises nouvelles qu'elle reçoit concernant son état de santé. Certains usagers illustrent de manière imagée comment leur perception de l'avenir s'est transformée. Par exemple, un usager (9.1.) raconte que, avant de rencontrer sa conseillère, sa « vision de l'avenir était nulle ». Il ne voyait « que des obstacles » tandis que, aujourd'hui, « c'est complètement l'inverse ». Il voit la « lumière au bout du tunnel » et il peut « quasiment toucher à la lumière ». Dans le même sens, une usagère (11.1.) trouve que, désormais, « le tunnel est moins noir ».

En croyant qu'il existe désormais des solutions à leurs problèmes, certains usagers expriment un sentiment d'espoir. À ce sujet, une usagère (6.1.) ne perçoit plus son problème de santé comme un obstacle insurmontable : « Même si t'as un problème de santé mentale, t'es capable de vivre pis de faire autre chose. Dans le fond, c'est que tu peux tomber, pis te relever. » Dans le même sens, une autre usagère (11.1.) explique ceci : « J'ai beaucoup plus confiance qu'il existe des solutions. J'en ai vu des solutions en masse. Fait que, pour moi, au moins ça m'ouvre ces horizons-là. » Un usager (9.1.) est également convaincu que ses problèmes ne pourront plus se manifester maintenant qu'il peut compter sur sa conseillère. Par conséquent, le conseiller peut devenir une source d'espoir par sa capacité à trouver des solutions. Une conseillère (2.3.) indique même qu'une usagère la percevait comme une « sauveuse ».

3.2.4

Développer son estime de soi

L'estime de soi est le résultat d'une autoévaluation de chaque personne quant à sa valeur propre. Elle est liée au respect de ses valeurs, de ses choix et de ses liens avec les autres (Palmer *et al.*, 2012). Certains usagers ont développé une meilleure estime d'eux-mêmes, c'est-à-dire qu'ils auraient appris à s'accepter et à se valoriser davantage. À ce sujet, le proche d'un usager (8.2.) dit que ce dernier « a beaucoup plus d'estime de soi qu'avant ». Un conseiller (7.3.) souligne aussi que l'usager se « mésestime » moins qu'avant lorsqu'il fait face à des échecs.

Certaines expressions utilisées par les usagers permettent d'observer qu'ils ont désormais une meilleure estime d'eux-mêmes. Par exemple, une usagère (7.1.) mentionne qu'avant d'entreprendre une démarche avec son conseiller, elle trouvait qu'elle n'était « bonne à rien » et qu'elle n'était « pas une personne ». Une autre usagère (8.1.) affirme qu'elle est devenue une « meilleure personne » à la suite de sa démarche. Si elle est une meilleure personne aujourd'hui, « le groupe de défense des droits en a une grosse partie ». Elle dit également qu'au fil de sa démarche, elle a appris à « s'apprécier » et à « s'aimer comme personne ». Dans le même sens, le proche de cette usagère (8.2.) souligne que cette dernière est « moins dure » envers elle-même, malgré qu'elle ait « encore du chemin à faire ».

D'autres indices montrent que les usagers ont appris à s'accepter et à se valoriser davantage. Par exemple, certains acceptent désormais leurs faiblesses ou leur fragilité. À ce sujet, un usager (2.1.) indique qu'il n'a plus honte de recevoir des rentes d'invalidité. Son conseiller l'a aidé à accepter cette situation en lui faisant comprendre qu'il avait droit à ces rentes. Une autre usagère (8.1.) affirme que sa démarche l'a aidée à respecter ses limites et à se donner « le droit d'être déçue, d'avoir de la peine ». De plus, elle arrive à se dire que c'est « correct d'aller chercher de l'aide ». Pour l'aider à accepter ses limites, son conseiller (8.3.) lui montrait « qu'elle avait le droit d'imposer ses limites » et d'aller à son rythme. Dans le même sens, un conseiller (7.3.) apprend à un usager qu'il n'y a « rien de grave à faire des erreurs » et qu'il a le droit « d'être ce qu'il est, avec ses qualités, ses défauts ».

D'autres interventions des conseillers aident les usagers à développer une meilleure estime d'eux-mêmes. Par exemple, en reconnaissant ce que la personne ressent ou vit, un conseiller peut contribuer à améliorer son estime de soi. À ce sujet, un usager (11.1.) mentionne ceci : « Il [mon conseiller] me confirme dans ce que je ressens. Comme elle me disait, oui, vous avez raison. Elle me confirme le fait que je me sens pas ridicule, niaiseux ou inférieur. » Dans le même sens, une conseillère (8.3.) montrait à une usagère qu'il était « normal de souffrir » à cause de ce qu'elle avait vécu. D'ailleurs, cette usagère (8.1.) révèle qu'elle n'a jamais senti que sa conseillère jugeait ce qu'elle vivait ou ressentait.

D'autres éléments montrent que certains usagers ont amélioré leur estime d'eux-mêmes. Par exemple, le proche d'un usager (8.2.) souligne que ce dernier prend davantage soin de son apparence. Certains usagers ont aussi découvert ou redécouvert leurs forces. Par exemple, une usagère (8.1.) s'est découverte « des forces d'écoute, d'empathie, pis de philosophe ». Cela lui donne l'impression d'être une « meilleure personne ». Elle croit aussi que le groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale a contribué à ce changement : « Si j'étais pas passée par l'organisme, j'aurais pas pu le découvrir aussi bien ». Sa sœur (8.2.) a également remarqué que sa démarche « a changé sa perception d'elle-même pour le mieux » en lui permettant de « reprendre un peu le dessus » et de constater « qu'elle avait des bonnes choses à apporter aux gens ». Le fait de s'affirmer peut aussi être un signe d'estime de soi. Par exemple, un usager (7.1.) explique qu'avant son passage à l'organisme, il était « docile », c'est-à-dire qu'il se laissait marcher sur les pieds parce qu'il avait « honte », qu'il se sentait « comme une nullité dans la vie ».

Aujourd'hui, il peut se défendre contre ceux qui le dénigrent, car il ne se perçoit plus de manière aussi négative.

3.2.5

Acquérir des connaissances

L'un des objectifs du conseiller en défense des droits en santé mentale 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). Nous relevons deux types de connaissances que la personne peut acquérir. Premièrement, les connaissances en matière de droits au sens large et dans tous les domaines de la vie des personnes, que ce soit en lien avec le logement, les assurances, l'aide sociale, etc. Deuxièmement, les connaissances des ressources intersectorielles : en effet, en étant accompagnés dans leurs diverses démarches, les usagers et les usagères acquièrent non seulement des connaissances des ressources du système de santé et des services sociaux, mais aussi de divers autres secteurs d'activités (aide sociale, juridique, etc.). Ainsi, ces personnes apprennent où s'adresser pour recueillir de l'information, pour chercher le service adéquat à leur besoin (Windle *et al.*, 2010).

Les usagers acquièrent diverses connaissances au cours de leurs démarches. D'abord, ils peuvent découvrir qu'il existe des groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale. À ce sujet, un usager (9.1.) mentionne qu'il a découvert « la portée » et le « pouvoir » du groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale de sa région. Son conseiller (9.3.) ajoute que cette découverte lui a permis de prendre conscience qu'il y avait d'autres recours possibles que ceux proposés par son syndicat.

Les usagers peuvent également découvrir d'autres types de ressources. Par exemple, un usager (11.1.) a connu un organisme qui pourrait lui être utile si jamais il revit un problème similaire à celui qui l'a amené à faire appel au groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale. À ce propos, un conseiller (9.3.) déplore que « très peu de gens connaissent les ressources, à moins d'avoir une problématique ».

Les usagers peuvent également prendre conscience des ressources disponibles dans leur entourage. Par exemple, une usagère (6.1.) a constaté à quel point elle était « choyée » de pouvoir compter sur les membres de sa famille.

L'aide et l'accompagnement des groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale permettent aux usagers d'acquérir des connaissances liées à leurs droits. À ce sujet, un usager (10.1.) raconte que son conseiller est la seule personne à lui avoir parlé du régime d'indemnisation des victimes d'acte criminel (IVAC) : « Mon psychologue, mon intervenant, mon médecin me l'avaient pas dit. C'est quand même grâce à mon conseiller que j'ai appris que je pouvais faire cette démarche-là. » Pour sa part, un usager (7.1.) affirme qu'il est désormais « capable de le détecter » lorsque ses droits sont brimés. Un usager a tellement acquis de connaissances que selon son conseiller (5.3.), il pourrait lui-même être conseiller.

Certains usagers ont également acquis des connaissances sur le fonctionnement du système judiciaire, c'est-à-dire sur les procédures à suivre pour faire valoir leurs droits. À ce sujet, une usagère (8.1.) souligne ceci : « J'ai appris beaucoup de choses par rapport aux démarches que les gens pouvaient entreprendre avec la CSST, avec les normes du travail. » Une autre usagère (2.1.) affirme qu'elle n'aurait jamais su « par où commencer pour faire affaire avec le gouvernement » si elle n'avait pas rencontré sa conseillère. Les connaissances sur le fonctionnement du système judiciaire ne sont toutefois pas toujours positives. Par exemple, un usager (3.1.) exprime sa déception face à ce système : « Le système de justice, m'a te dire, y laisse à désirer. Parce qu'une même cause, elle peut être gagnée ou perdue dépendamment des avocats qui la défendent, du juge qui est là, de l'attitude d'un pis de l'autre, dépendamment de comment ça tourne sur le moment. La justice c'est à qui fait la meilleure pièce de théâtre. » Les connaissances acquises au sujet du système psychiatrique semblent également négatives.

En dernier lieu, les usagers peuvent apprendre à mieux se connaître au cours d'une démarche d'aide et d'accompagnement. Ainsi, une usagère (8.1.) souligne qu'elle a découvert beaucoup de choses sur elle, comme des forces et des peurs. Elle a aussi appris qu'elle s'était « brûlée la santé » à force de trop travailler. Pour une autre usagère (6.1.), ce sont ses symptômes qu'elle connaît mieux. Par exemple, elle a pris conscience qu'il lui fallait respecter une routine de sommeil pour bien fonctionner.

3.2.6 Développer des compétences

La compétence est définie comme un savoir agir, qui se traduit dans la capacité d'une personne à mobiliser ses ressources (Le Boterf, 1994) issues de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être (Perrenoud, 2001). La personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale peut développer des compétences dans la défense de ses droits par l'appropriation et la mobilisation de ses différents types de savoirs (Palmer *et al.*, 2012 ; Windle *et al.*, 2010 ; Dutoit et Deutsch, 2006a ; Duteau, 1996). Cela peut s'exprimer de diverses manières. Par exemple, une personne peut développer des compétences quant à ses capacités à faire valoir ses droits ou encore à planifier les démarches et les actions à mener pour défendre ses droits. Il peut s'agir aussi d'une plus forte affirmation de soi dans le respect de ses droits ou encore de la capacité à planifier.

Dans les extraits qui suivent, les usagers disent avoir fait preuve d'une plus grande ténacité, d'une plus grande combativité dans la défense de leurs droits avec l'accompagnement de leurs conseillers. Le premier (10.1.) usager dit : « J'ai appris à être plus tenace dans mes démarches. Auparavant, mettons y'aurait eu quelque chose qui aurait pas fait mon affaire, ben j'aurais comme plié tout de suite, en disant ben c'pas grave. » Dans le même sens, le deuxième usager (9.1.) croit que sa tendance à moins « se laisser faire » et « à partir avec le couteau entre les dents » est la conséquence de sa rencontre avec sa conseillère. Comme il dit, « le côté combatif » de sa conseillère a « déteint » sur lui.

Certains usagers ont aussi développé une compétence pour demander de l'aide en cas de besoin. Par exemple, un usager (10.1.) raconte que, avant ses démarches, il avait tendance à « ruminer pis essayer de trouver une solution tout seul sans demander de l'aide ». Désormais, lorsqu'« y'a quelque chose qui va vraiment pas bien, je me gêne pas, j'appelle [ma conseillère] ». Sa femme (10.2.) confirme aussi ses dires en expliquant que s'il fait face à des « problèmes qu'y peut pas régler, y va demander de l'aide, au lieu de se morfondre ». Dans le même sens, une usagère (8.1.) mentionne que c'était la première fois qu'elle demandait de l'aide lorsqu'elle s'est présentée au groupe de défense des droits en santé mentale. Elle ajoute qu'elle est maintenant « portée à le faire ». Pour cette usagère et pour d'autres, il était difficile de faire appel à une aide extérieure. Sa conseillère (8.3.) a reconnu cette difficulté et c'est pourquoi elle essayait de lui faire comprendre que « c'était correct d'aller chercher de l'aide » et qu'elle pouvait recevoir l'aide nécessaire lorsqu'elle le demandait.

Au cours d'une démarche d'aide et d'accompagnement, une personne risque d'être confrontée à des situations stressantes ou chargées émotionnellement. À force de faire face à de telles situations, certaines personnes ont dû mobiliser des savoir-être afin de gérer adéquatement leurs émotions. Par exemple, une conseillère (11.3.) a observé que, désormais, l'usagère ne « pogne pas les nerfs » lorsqu'elle fait des appels et qu'on lui répète « la même cassette ». Cette conseillère croit que l'usagère arrive à rester calme en sachant que le groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale pourra l'aider à obtenir l'information dont elle a besoin. Une autre usagère (7.1.) mentionne aussi qu'elle « arrive de plus en plus » à « décanter, d'une fois à l'autre ». Elle a pris conscience qu'elle devait apprendre à mieux gérer ses émotions. Comme elle le dit : « T'as beau avoir du soutien, y'a une partie à toi qui t'appartient, qu'y faut que tu travailles. »

Certaines personnes ont aussi développé une compétence pour recueillir de l'information. Par exemple, l'amie d'une usagère (6.2.) a remarqué que « sa démarche l'a aidée à se mettre en action dans la recherche d'information ». Désormais, « elle a plus le réflexe d'aller fouiller, d'aller se documenter ». Sa conseillère (6.3.) a aussi remarqué que, par rapport à leurs premières rencontres, elle la questionne davantage sur « les tenants et aboutissants » des projets de loi et sur la médication. Un usager pourrait non seulement développer le réflexe d'aller se renseigner, mais également apprendre à repérer et à noter les informations pertinentes. À ce sujet, une conseillère (5.3.) explique ceci : « J'ai remarqué qu'il [l'usager] n'a plus besoin de moi pour faire certaines recherches plus techniques. Pour ça, c'est vraiment une belle évolution. » Une autre conseillère (11.3.) mentionne qu'une usagère a réussi à développer une méthode et arrive maintenant à « prendre le nom, la date, l'heure, à écrire à mesure ce qu'elle fait pis à qui elle parle ». Au départ, cette usagère ne pouvait pas renseigner sa conseillère sur ce type de détails, car elle « le faisait de mémoire ».

Les personnes qui effectuent une démarche d'aide et d'accompagnement peuvent aussi apprendre à rédiger une lettre (ex. : plainte, demande de renseignement) et à mieux communiquer leurs idées par écrit. Par exemple, un conseiller (7.3.) dit que « ce qu'elle a appris [l'usagère], c'est structurer son idée, c'est vraiment comment monter une lettre à un commissaire aux plaintes ». Selon le conseiller, la personne a développé cette compétence en s'exerçant dans le cadre du contexte d'accompagnement. De la même manière, certains usagers ont développé des compétences de synthèse et d'analyse pour rédiger une plainte. Ils ont appris à présenter des faits et à s'en tenir à l'essentiel. À ce sujet, une conseillère (3.3.) a remarqué qu'après avoir demandé à l'usager « d'être plus avec des faits » à la suite d'une première plainte, il a formulé une deuxième plainte contenant « vraiment plus des faits » et « plein d'informations que la première fois y'avait pas nécessairement ». Dans le même sens, une usagère (7.1.) souligne que on conseiller l'a aidée à écrire des lettres moins émotives et plus concises.

Entreprendre une démarche d'aide et d'accompagnement peut amener une personne à modifier ses habitudes de vie. Par exemple, l'amie d'une usagère (6.2.) souligne ceci : « Avant de se rendre à l'organisme, elle [l'usagère] ne prenait pas toujours sa médication. Mais avec sa rencontre avec l'organisme, juste ça, ça l'a aidée à s'accrocher à l'importance de prendre sa médication et à la respecter. » Une conseillère (9.3.) croit aussi que la démarche de l'usager l'a encouragé à respecter sa médication. Cet usager (9.1.) affirme également que sa démarche a contribué à structurer sa vie. Étant donné que sa conseillère lui a permis de retrouver son travail, il est davantage motivé à adopter de saines habitudes de vie, comme un horaire de sommeil adéquat. Pour sa part, une usagère (8.1.) explique qu'elle a changé sa façon « d'être et de consommer » au cours de ses démarches. Elle attache « beaucoup moins d'importance aux biens matériels ».

La capacité à s'affirmer (ex. : mettre ses limites, donner son opinion, poser des questions) ou à s'exprimer a été observée chez la majorité des usagers. Par exemple, une conseillère (2.3.) explique qu'une usagère, lorsqu'elle s'est présentée en audition vers la fin de sa démarche, a réussi à « nommer son point de vue », à « bien définir son problème » et à « dire clairement ce qu'elle vivait ». Cette conseillère ne croit pas que l'usagère aurait pu être à ce point « affirmative » sans le travail de préparation qu'elles ont fait ensemble. Dans le même sens, un usager (3.1.) raconte ceci : « Y'a fallu que j'aïlle souvent en cour, pis à chaque fois, je prenais un peu d'assurance. Je disais au juge ce que j'avais à dire. »

Une usagère (7.1.) explique aussi que, depuis son passage au groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale, elle peut aviser une personne qui bafoue ses droits. Dans le même sens, une conseillère (6.3.) mentionne le cas de cette usagère qui est désormais capable d'affirmer son désaccord lorsqu'elle ne reçoit pas « des services de qualité en continuité ». Auparavant, cette usagère « aurait subi ce qu'on lui imposait et elle aurait rongé son frein, pis elle se serait finalement résignée ».

Cette capacité à s'affirmer ou à s'exprimer peut aussi s'observer en dehors d'un contexte de défense des droits. Par exemple, un usager (10.1.) explique qu'il arrive désormais à s'affirmer auprès de ses employés : « Je vais l'expliquer, pis je vais le réexpliquer si ça fait pas. Pour que mon employé comprenne ce que je veux. » Non seulement il s'affirme davantage, mais il s'exprime aussi de manière plus adéquate. Comme il dit, il a « plus de ténacité sans sauter les plombs ». Avant d'entreprendre ses démarches, il était plus « exécutif » tandis que, aujourd'hui, il exprime ses demandes « dans le respect, en douceur ». Dans le même sens, une usagère (8.1.) a appris à dévoiler ses pensées : « J'ai appris à développer des arguments, pis à expliquer un peu plus longuement ma démarche. Je ne prends plus pour acquis qu'une personne comprend ce que je dis. » Selon elle, cette capacité à « nommer les choses » lui a été transmise par sa conseillère. Sa sœur (8.2.) a également remarqué qu'elle arrivait « à extérioriser plus ses pensées profondes et ses états d'âme ».

3.2.7

Réduire ses symptômes

Les démarches d'aide et d'accompagnement peuvent contribuer à réduire certains symptômes. Les principaux symptômes que nous observons sont liés au stress, à l'anxiété, aux idées sombres et suicidaires. La fonction de conseiller joue un rôle central dans la diminution de ces symptômes. Par exemple, une conseillère (9.3.) dit avoir contribué à diminuer l'anxiété d'un usager en « répondant [à ses] préoccupations ». L'usager (9.1.) mentionne pour sa part qu'« en éliminant des problèmes un par un, la dose de stress a diminué ». Cela lui a permis de « voir plus clair » et d'affronter lui-même certains « petits problèmes ». Cet usager ajoute qu'au moment où il est entré en contact avec sa conseillère, il a observé des changements à l'égard de ses idées suicidaires. Comme il dit : « Tout a viré de bord assez rapidement. Faque je suis sûr et certain que ça amène pas vers le suicide, ça fait l'inverse selon moi. » Sa conjointe (9.2.) a aussi remarqué qu'« y'a beaucoup moins de stress qu'avant » et que, lorsque ses démarches ont abouti, « on dirait que ça a eu un nouveau souffle de vie là ».

Un deuxième usager (5.1.) se demande où il serait aujourd'hui si sa conseillère n'avait pas été là pour l'aider à quitter l'hôpital où on le gardait contre son gré. Sa conseillère (5.3.) corrobore le point de vue de l'usager : « Je l'ai senti comme soulagé d'un gros poids. Je n'ai jamais vu quelqu'un d'aussi soulagé de ne pas retourner à l'hôpital. »

Nous observons que le savoir-être du conseiller est un élément important qui peut contribuer à diminuer les symptômes de stress ou d'anxiété de l'usager. Par exemple, une conseillère (8.3.) souligne qu'une usagère appréciait son calme lorsqu'elle vivait des situations anxiogènes. La conseillère pense que cela contribuait à la diminution du niveau de stress de l'usagère dans sa vie quotidienne. D'ailleurs, la sœur (8.2.) de l'usagère a observé que celle-ci ne faisait plus de crises d'angoisse. L'usagère (8.1.) va plus loin en disant que le groupe de défense des droits en santé mentale lui a « sauvé la vie ». Alors qu'elle vivait « au quotidien avec le suicide », l'« accueil inconditionnel » de sa conseillère a été salvateur. Comme elle dit : « T'as un souffle, t'as quelque chose qui t'est donné, pis tu te dis OK, ouin, peut-être que je me noierai pas finalement. » Une autre usagère (7.1.) mentionne également que le savoir-être du conseiller joue un rôle important dans la réduction de son anxiété. Elle l'autorise à lui « dire les vraies affaires » s'il constate qu'elle part « en balloune ». Son conseiller (7.3.) précise qu'il essaie de « virer ça en humour, de dire c'est pas grave » ou « de prendre un temps d'arrêt » lorsqu'il sent que l'usagère devient trop anxieuse. Un autre usager encore (9.1.) dit que sa conseillère est « forte sur les bons commentaires pour rassurer quelqu'un ».

La seule présence du conseiller peut diminuer le niveau de stress ou d'anxiété des usagers. À ce sujet, l'amie d'une usagère (6.2.) croit que « le fait de se sentir soutenue et accompagnée, ça a été rassurant pour elle. Ça lui a enlevé beaucoup de pression, beaucoup de poids sur les épaules. » Dans le même sens, une usagère (11.1.) affirme que, pour une personne anxieuse, la « lourdeur d'être toute seule » devient « dangereux ». Un usager (10.1.) raconte même ceci : « Le fait de me répéter à tous les jours le numéro de téléphone de ma conseillère dans la tête, ça m'empêche de penser au suicide. » Il sait que sa conseillère est toujours présente en cas de besoin.

Pour certains usagers, le rôle du conseiller n'élimine pas l'anxiété, mais contribue à la tempérer lorsqu'un problème survient. Par exemple, une usagère (11.1.) affirme que ses démarches n'ont pas éliminé son problème d'anxiété, mais « ce qui change, c'est qu'au moment où j'ai besoin de ma conseillère, ça fait toute la différence du monde. C'est qu'on arrive à une solution. Pis on arrive à des objectifs que j'aurais pas pu voir » Ainsi, sa conseillère peut lui proposer des solutions qu'elle n'aurait pu trouver seule et cela diminue temporairement son anxiété. Dans le même ordre d'idées, un conseiller (7.3.) précise qu'une usagère demeure anxieuse « lorsqu'elle a des dossiers à régler ». Il a toutefois observé qu'elle « retombe plus facilement sur ses pieds [entre chaque] montée d'anxiété ».

Le résultat de la démarche peut aussi contribuer à diminuer le stress ou l'anxiété. Par exemple, une usagère (4.1.) mentionne que son anxiété était due à sa situation financière. Comme elle dit : « C'est très anxiogène de pas avoir d'argent et de pas savoir si tu vas arriver. » Par conséquent, en recevant une compensation financière à la suite de sa démarche, cela lui a enlevé un « stresseur financier ». Elle ajoute que l'argent est un aspect « très important, on peut pas s'en cacher ». Dans d'autres cas, le simple fait de mettre fin à une

démarche peut apporter un grand soulagement. Comme le souligne une conseillère (2.3.), la fin d'une démarche, « c'est un stress en moins ». Dans le même sens, une autre conseillère (3.3.) affirme qu'en terminant sa démarche, un usager « a fermé un dossier qui était très anxiogène pour lui ».

3.2.8

Développer son autonomie

En avançant dans leurs démarches, certains usagers semblent développer leur autonomie face à leur conseiller. C'est-à-dire qu'ils ont de moins en moins recours à lui pour agir. Une usagère (11.1.) mentionne qu'elle fait désormais ses propres démarches avant de faire appel à sa conseillère. Comme elle dit : « Je fais ma partie et, si ça bloque, là j'ai pas le choix d'appeler ma conseillère. » Sa conseillère (11.3.) a effectivement observé que l'usagère « fait beaucoup plus de démarches par elle-même avant [de la] rappeler. » Elle ajoute que l'usagère l'appelle « quand elle a l'impression d'avoir fait tout ce qu'elle était capable de faire ». Son père (11.2.) dit qu'elle « est capable de réagir d'elle-même, parce qu'elle sait que si elle est mal prise, y'a quelqu'un derrière », c'est-à-dire sa conseillère.

Une autre usagère (7.1.) dit qu'elle s'est responsabilisée au fil de ses démarches. En effet, elle reconnaît désormais qu'elle est aussi responsable que son conseiller des erreurs qui peuvent se produire en cours de processus. Elle dit : « Ça m'a fait prendre conscience que je m'accotais beaucoup sur eux [le groupe de défense des droits]. » Elle sait désormais que « t'as beau avoir du soutien à travers ça, y'a une partie à toi qui t'appartient, qu'y faut que tu travailles ». Autrement dit, elle n'attend plus que son conseiller s'occupe de tout. Son conseiller (7.3.) corrobore les dires de l'usagère dans cet extrait : « Y'a trois ans, elle [l'usagère] m'aurait appelé, pis elle m'aurait demandé : Est-ce que tu peux les appeler pour voir s'ils ont bien reçu mes lettres ? Et là, elle l'a fait. Elle m'a appelé et m'a dit "ils les ont bien reçues". » Le travail d'accompagnement du conseiller joue un rôle important dans le développement de l'autonomie de la personne, selon l'usagère : « On l'a pas fait pour moi [la démarche], mais on m'a dit comment faire, comment me préparer, comment composer, à qui les envoyer. Sans me dire quoi faire, il [le conseiller] va m'amener les solutions, les options, si tu veux. Pis en ayant les options, c'est moi qui va décider, c'est moi qui va voir. »

L'engagement de l'usager est une autre dimension de l'autonomisation que nous avons observée dans le cours des démarches d'aide et d'accompagnement. À titre d'exemple, un usager (9.1.) mentionne qu'il s'est « engagé à devenir disponible » au cours de ses démarches. Il explique qu'au début de ses démarches, il était très difficile à joindre par téléphone. Par conséquent, il a décidé de s'acheter un téléphone cellulaire et une boîte vocale. Comme il dit : « J'ai pu de défaites, j'ai pu de raisons de pu répondre au téléphone. Pis ça, ça fait partie des devoirs que j'avais à faire. Aussi, être responsable un peu plus en même temps. » Ainsi, il s'est pris en main afin de participer activement à ses démarches. Selon lui, c'est sa conseillère qui lui a fait comprendre « l'importance que ça avait de répondre au téléphone ». Il ajoute que la combativité de sa conseillère l'encourageait à se responsabiliser. Autrement dit, elle lui a donné la motivation de se battre avec elle. Sa conseillère (9.3.) considère avoir joué un rôle dans l'autonomisation de l'usager. Elle lui disait : « Y'a des choses que toi t'es capable de faire. Ça, ça t'appartient. T'as beau avoir une maladie, et ça je l'ai répété souvent, ta maladie n'est pas une excuse. T'as des choses à faire et ça, ça l'a vraiment conscientisé. » Elle ajoute que ce n'était pas dans le but de le mater, mais plutôt de le responsabiliser, de lui faire comprendre les conséquences de ses gestes. Comme elle dit en parlant des usagers : « Je leur apprend à pêcher. » La conjointe de cet usager (9.2.) souligne également qu'il « voit plus à ses affaires qu'avant », comme répondre au téléphone, ouvrir ses lettres, remplir ses papiers médicaux, aller rencontrer son ergothérapeute ou sa psychiatre. Selon elle, la conseillère a contribué à ce changement. Comme elle dit : « On dirait que sa conseillère l'a remis dans le droit chemin si on veut, pour qu'y reprenne sa vie en main. »

Pour certains usagers, l'autonomie qu'ils ont développée avec leur conseiller s'est transposée dans leurs activités quotidiennes. Par exemple, un usager (10.1) arrive désormais à s'attaquer aux problèmes dès qu'ils surviennent. Comme il dit : « On a un problème, on va le régler. Après ça, on va être soulagé. De pas vivre avec un problème qui doit être réglé. » Il applique cette façon d'agir à différentes situations de sa vie quotidienne, comme des conflits au travail. Selon lui, c'est en observant sa conseillère qu'il a adopté cette façon d'agir. De plus, certains usagers semblent s'être réapproprié leur capacité à être autonome au cours de leurs démarches. Par exemple, une usagère (8.1.) mentionne que, avant de subir du harcèlement au travail, elle était très autonome. C'était une qualité qui la définissait. Sa démarche l'a aidée à se réapproprier cette qualité.

3.2.9

Faire face aux stigmatisations

La stigmatisation peut-être définie par l'« expérience profonde de discrédit et d'isolement social, associée à des sentiments de culpabilité, de honte, d'infériorité et à un désir de dissimulation » (Stuart, 2003, p. 55). La stigmatisation est d'ailleurs considérée par l'Organisation mondiale de la Santé comme étant « l'obstacle le plus important à surmonter dans la communauté » (WHO, 2001, 98).

Dans le contexte de l'aide et de l'accompagnement en défense de droits en santé mentale, certains usagers peuvent changer leur façon de réagir face à la stigmatisation. D'abord, certains usagers arrivent désormais à dénoncer la stigmatisation que leur font subir d'autres personnes. À ce sujet, une usagère (7.1.) mentionne que, lorsqu'elle se sent stigmatisée, elle a maintenant le réflexe d'éduquer la personne qui la stigmatise en lui expliquant qu'un problème de santé mentale peut toucher tout le monde. Considérant que « la stigmatisation est pas là pour partir », elle prend la peine de « sensibiliser » les autres aux problèmes de santé mentale. Dans le même sens, une autre usagère (8.1.) a commencé à sensibiliser sa petite fille aux préjugés en lui demandant d'être ouverte d'esprit et d'éviter de juger les autres.

D'autre part, nous avons observé que l'aide et l'accompagnement peuvent aider une personne à réagir face à sa propre stigmatisation. Comme le souligne une usagère (7.1.) : « C'est sûr qu'on est les premiers à se stigmatiser. » Afin de réduire l'« autostigmatisation », certains usagers ont appris à accepter leur diagnostic au cours de leurs démarches. À ce sujet, une usagère (11.1.) raconte : « Si j'avais pas eu d'aide, j'aurais peut-être pas accepté cette maladie-là. Là, je me dis que tout est possible, mais on est limité. Comme quelqu'un qui a une jambe de brisée, c'est juste qu'y [les limitations] sont pas physiques, faque on les voit pas. » Autrement dit, l'aide qu'elle reçoit de sa conseillère lui permet d'accepter plus facilement les limites que lui impose son diagnostic. Dans le même ordre d'idées, une autre usagère (2.1.) mentionne que sa conseillère l'a aidée à surmonter la honte d'avoir fait une dépression en lui montrant qu'elle n'était pas la seule dans cette situation. Une autre usagère (4.1.) raconte aussi qu'elle a réussi, du moins en partie, à surmonter la honte qu'elle ressentait face à son vécu psychiatrique : « J'avais honte d'avoir été en psychiatrie. Je voulais pas le dire, pis je voulais me cacher partout pour être sûre que personne me voit. » Aujourd'hui, cette personne arrive à parler plus ouvertement de son vécu : « Maintenant, je suis capable de le dire en groupe que je suis allée en psychiatrie. Alors je trouve que, pour mon image, c'est merveilleux de dire, ben voyons, c'est pas si pire que ça. » Selon cette usagère, sa conseillère l'a aidée à changer sa perception en l'acceptant telle qu'elle était, sans jamais porter de jugement sur le fait qu'elle a séjourné à l'unité de psychiatrie.

De plus, certains usagers ont rejeté les préjugés qu'eux-mêmes pouvaient entretenir envers les autres personnes ayant un problème de santé mentale. Par exemple, une usagère (4.1.) mentionne qu'elle était « la première à avoir des préjugés » envers les personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique. Pourtant, à force de côtoyer ces personnes, elle a découvert ceci à leur sujet : « Quand on dépasse la peur d'être en contact avec des gens qui ont ou qui ont eu des difficultés en santé mentale, ce sont dans la majorité des bonnes personnes. C'est juste que c'est ça, la vie, ils ont eu des coups durs. Ce sont des gens qui n'ont pas de masques. Y'ont une transparence. Quel cadeau qu'on peut se faire d'être en contact avec des gens qui n'ont pas de masques. » Avant de fréquenter le groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale, une autre usagère (6.1.) pensait que « les gens qui faisaient une rechute ou qui ne prenaient pas leur médication, c'était des épais finalement ». Par la suite, elle s'est aperçue que « personne n'est à l'abri de ça, pis que c'est facile de perdre le contrôle ». Sa conseillère croit également que la démarche de l'usagère lui a permis « d'être confrontée à ses propres préjugés » en constatant que les personnes ayant un problème de santé mentale « sont capables de réflexion, de contribuer et sont intelligibles, intelligentes ».

3.3

Processus

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 considérable sur l'atteinte d'autres résultats (Cook et Miller, 2012).

3.3.1

Être écouté

Tous les usagers qui ont participé à l'étude ont eu le sentiment d'être écoutés attentivement par leur conseiller. Plus précisément, certains usagers disent que leur conseiller s'est montré ouvert à écouter leurs problèmes. Par exemple, une usagère (4.1.) mentionne que sa conseillère a été « présente ». Sa conseillère (4.3.) dit également avoir été ouverte à ce que l'usagère vivait. Pour illustrer ses propos, elle donne un exemple où elle a écouté l'usagère lui parler de son « écoëurement » du système psychiatrique : « Elle [l'usagère] pouvait exprimer ses problématiques. C'était pas juste de la défense de droits, mais c'est aussi exprimer sa situation sur la société, le regard de la société sur les personnes qui ont des problèmes de santé mentale et tout ça. » Une autre usagère (8.1.) souligne qu'elle avait l'impression de pouvoir « parler sans frontières, sans limites » avec sa conseillère. Elle dit également que sa conseillère est « quelqu'un qui est présent physiquement », c'est-à-dire qui montre par son langage non verbal qu'elle est à l'écoute. Elle n'avait jamais l'impression de déranger sa conseillère en lui racontant ses problèmes.

L'ouverture n'est pas le seul indice qui montre que les conseillers sont à l'écoute. Ces derniers peuvent également laisser tout le temps nécessaire aux personnes pour s'exprimer. Comme le raconte une usagère (11.1.) : « Elle [ma conseillère] me laisse l'espace pour m'exprimer avant. Dès le début de la rencontre, c'est moi qui prends la parole, pis j'explique mon problème, pis j'explique comment je me sens. C'est pour ça que je dis qu'elle a une très bonne écoute. » Dans le même sens, une usagère (7.1.) explique que, pendant ses rencontres avec son conseiller, la première chose qu'il fait est de lui demander « c'est quoi le problème, c'est quoi qui t'inquiète ». Elle ajoute ceci : « La première rencontre, c'est l'écoute de A à Z. Après ça, c'est d'implanter les solutions, les procédures, comment faire. » Les conseillers ont également l'impression de ne pas bousculer la personne dans le temps. À ce sujet, une conseillère (11.3.) explique : « Quand je suis avec quelqu'un, j'ai pas à calculer le temps qu'il me reste. » De plus, une conseillère (8.3.) mentionne qu'elle offrait des espaces à l'usagère pour s'exprimer. Par exemple, à la suite de rencontres chargées émotionnellement, elle prenait « un moment » pour « qu'on se centre sur son vécu ».

Si tous les usagers considèrent que leur conseiller est à l'écoute, il ne s'agit pas nécessairement d'une nouveauté pour eux. Autrement dit, certains usagers consultent déjà d'autres professionnels qui les écoutent attentivement. Pour d'autres, en revanche, leur conseiller est la première personne qui leur offre une oreille attentive. Par exemple, une usagère (2.2.) mentionne que les rencontres avec son psychiatre sont très brèves : « Un psychiatre, ça demande comment ça va, pis ça te donne des pilules. » Elle ajoute qu'elle a même été surprise de l'écoute de sa conseillère la première fois qu'elle l'a rencontrée. Elle avait déjà rencontré des professionnels en santé mentale, mais elle n'avait jamais perçu une telle écoute. Son conjoint (2.2.) est aussi d'avis qu'elle ne peut s'exprimer librement avec son psychiatre. Comme il dit, sa psychiatre ne lui « pose jamais de questions importantes ». Une autre usagère (7.1.) explique avoir vécu une situation similaire avec un avocat : « Quand t'arrives devant un avocat, faut que tu verbalises tout ce que t'as vécu pour faire le vide, mais t'as pas nécessairement le temps. Un avocat, ça va aux faits, pis j'ai pas le temps de t'écouter, là. »

3.3.2

Travailler en collaboration

Plusieurs usagers ont l'impression de travailler en collaboration avec leur conseiller. L'utilisateur (3.1.) dit : « Pour moi, c'est pas juste un service, c'est des gens qui coopèrent avec le monde ordinaire pour les aider dans toutes les démarches. Quand j'entends *service*, pour moi, ça sonne un peu mal. Le vrai mot pour moi c'est plus *coopération*. Parce qu'eux autres y sont pas là pour servir. Y sont là pour coopérer avec les gens, les aider. » Cette collaboration ou coopération s'observe de différentes manières. Par exemple, certains usagers expliquent qu'ils ont travaillé activement avec leur conseiller pour écrire une lettre de plainte ou une demande formelle. À ce sujet, une usagère (4.1.) explique que sa conseillère « ne partira pas seule pour composer [la lettre] ». Elle précise qu'elles ont travaillé en équipe pour écrire la lettre et que ce travail d'équipe lui a donné de « la latitude » pour garder son « autonomie le plus possible ». Certains usagers soulignent également que, peu importe leur niveau de connaissances, ils peuvent toujours poser des questions ou donner leur avis à leur conseiller. Par exemple, un usager (3.1.) affirme que les conversations avec sa conseillère sont « parfaitement équilibrées ». Dans le même sens, le père d'une usagère (11.2.) raconte qu'il y a un « échange », un « dialogue » entre sa fille et sa conseillère. Comme il dit : « Avec la conseillère, c'est pas seulement des directives. Pour que la personne malade se sente à ce point rassurée, y faut que y'aille un échange. »

La collaboration s'observe aussi dans le partage des responsabilités entre l'utilisateur et son conseiller. Ce partage des responsabilités semble se faire en fonction des compétences de chacun. Comme l'explique une conseillère (8.3.) : « On y va toujours avec les capacités de la personne et, moi, je trouvais qu'elle [l'utilisatrice] en avait beaucoup. Donc j'avais pas besoin de tant m'impliquer. Notre rôle, c'était vraiment de lui donner des petits conseils pratico-pratiques sur comment présenter une information par exemple ou comment synthétiser son idée, à quoi se référer. C'était des conseils comme ça qu'on lui donnait, pis du soutien, mais en tant que tel, c'est elle qui rédigeait tous ses documents. Sa démarche lui appartenait à plus que 50 %, je dirais quasiment du 85 % ou plus. » Une autre utilisatrice (4.1.), quant à elle, explique qu'elle a de bonnes aptitudes en rédaction. C'est donc elle qui a rédigé le premier jet de sa lettre. Sa conseillère lui a ensuite fait des recommandations techniques afin de l'améliorer et d'augmenter ses chances de gagner sa cause. Cette utilisatrice ajoute que sa conseillère a parfois pris le flambeau, alors que, d'autres fois, elle « a plus agi à titre de support ». Ainsi, l'utilisateur et le conseiller ne partagent pas nécessairement les tâches de manière égale. Ce partage des responsabilités peut aussi évoluer au fil du temps. Au début de la démarche, le conseiller peut prendre plus de responsabilités pour graduellement laisser l'utilisateur s'approprier sa démarche.

De plus, un conseiller peut encourager l'utilisateur à participer activement à sa démarche. Autrement dit, il n'attend pas que l'utilisateur participe de lui-même. À ce sujet, un conseiller (7.3.) dit qu'il s'assure de faire travailler une utilisatrice pour lui redonner du pouvoir : « Des fois, elle [l'utilisatrice] m'appelle, pis elle me demande conseil. Pis là, je lui dis non, je peux t'aider à réfléchir, mais la décision va venir de toi. » Cela fait partie de la « philosophie de travail » de ce conseiller. L'utilisatrice (7.1.) a aussi remarqué que son conseiller l'encourage à s'impliquer dans ses démarches, qu'il ne cherche pas à faire « tout l'ouvrage pour toi ». Elle souligne que le but de son conseiller est de « t'emmener les connaissances » et de « développer ton appropriation du pouvoir ». Autrement dit, « d'être capable de t'aider toi-même, de faire les choses par toi-même pis d'avoir les réflexes de savoir quoi faire ». Dans le même sens, une conseillère (6.3.) mentionne qu'elle sollicite l'utilisatrice « pas juste pour mettre des lettres dans des enveloppes, pis lécher les enveloppes là », mais qu'elle l'invite à donner son opinion sur des « choses administratives, des dossiers importants ». Ainsi, l'implication de l'utilisateur dans ses démarches semble pour plusieurs être un principe central de la démarche d'aide et d'accompagnement.

Toutefois, la collaboration n'est pas exclusive aux organismes d'aide et d'accompagnement en défense des droits en santé mentale. En ce sens, avoir l'occasion de travailler en collaboration ne constitue pas une nouveauté pour tous les utilisateurs. Par exemple, une utilisatrice (4.1.) et un utilisateur (3.1.) affirment que leur psychiatre les invite à donner leur avis et en tient compte. Il leur donne aussi de la latitude pour écrire des lettres. Or, pour d'autres utilisateurs, c'était la première fois qu'ils pouvaient à ce point collaborer avec un professionnel. Par exemple, un utilisateur (10.1.) explique que « c'était pas la même façon de fonctionner » avec les psychologues qu'il a rencontrés. Il n'avait pas la chance de se mettre en action avec eux pour aller « plus loin », c'est-à-dire faire une demande à l'IVAC. Une conseillère (6.3.) mentionne qu'une utilisatrice était habituée à se faire prendre en charge. Elle a été étonnée d'être invitée à s'impliquer activement dans ses démarches. De plus, contrairement à ce qui se passe lors de ses rencontres avec son psychiatre, elle peut « donner son opinion et s'exprimer en toute liberté » devant sa conseillère.

3.3.3

Pouvoir compter sur la disponibilité du conseiller

La disponibilité des conseillers est une dimension importante qui nous déclinons en trois aspects :

1. la capacité à répondre rapidement à l'utilisateur,
2. le temps accordé à l'utilisateur,
3. le fait d'encourager l'utilisateur à utiliser les services.

Reprenons chacun de ces aspects plus en détail.

- 1) Selon le discours des participants à l'étude, les conseillers font preuve d'une grande capacité à répondre rapidement aux utilisateurs. Une conseillère (4.3.) dit : « Je suis là quand elle [l'utilisatrice] me le demande. » Dans le même sens, une utilisatrice (7.1.) mentionne que son conseiller est « tout le temps là » pour l'aider. Elle peut l'appeler « à tout bout de champ » pour lui poser des questions. Une autre utilisatrice (6.1.) raconte que sa conseillère peut la recevoir sans rendez-vous. Ainsi, nous observons que les utilisateurs peuvent facilement prendre contact avec leur conseiller.

2) Le temps nécessaire pour accompagner l'utilisateur et répondre à ses besoins s'est révélé un aspect important de l'aide et de l'accompagnement offert par les conseillers. Par exemple, une usagère (4.1.) souligne que le soutien offert par sa conseillère était maintenu « le temps qu'il fallait », tant que le « dossier était pas fermé ». Sa conseillère a pris le temps nécessaire pour l'accompagner dans ses démarches afin de s'assurer qu'elle comprenait bien les fondements juridiques de sa demande. Sa conseillère a pris le temps de répéter plusieurs fois la même information pour s'assurer qu'elle l'avait assimilée. Un autre usager (3.1.) dit que, avant de témoigner en cour, sa conseillère a pris le temps de s'asseoir avec lui afin de réviser son dossier. Comme il n'avait pas accès à un moyen de transport, sa conseillère (3.3.) prenait la peine de se déplacer chez lui pour le rencontrer.

Certains usagers ont été surpris du temps consacré à l'accompagnement. À ce sujet, une usagère (8.1.) raconte : « Je savais pas qu'elle [ma conseillère] pouvait m'accompagner comme ça, qu'elle pouvait me suivre tout le temps, qu'elle pouvait venir avec moi. J'étais toujours surprise du temps et de la qualité qu'y mettaient à ma disposition ». Au départ, elle pensait que le rôle de sa conseillère se limitait à donner des conseils. Ainsi, les conseillers se montrent ouverts à offrir aux usagers de longues et fréquentes périodes de disponibilité tout au long du processus de défense des droits. Pour certains usagers, la disponibilité professionnelle n'est pas propre aux conseillers de groupes de défense des droits en santé mentale. Par exemple, une usagère (8.1.) mentionne qu'elle pouvait appeler sa travailleuse sociale à tout moment au cours de ses démarches avec le groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale. Dans le même sens, un usager (10.1.) révèle que le psychologue qu'il voyait avant de rencontrer sa conseillère lui avait dit ceci : « À n'importe quel temps, si t'as quelque chose qui va pas bien, tu m'appelles, pis on va planifier un rendez-vous très rapidement. » Par contre, pour d'autres usagers, la grande disponibilité des conseillers est un trait distinctif des groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale. Par exemple, un usager (9.1.) souligne que sa conseillère « est pas mal plus disponible » que son ergothérapeute et sa psychiatre. Ou encore, un autre usager (1.1.) mentionne que, contrairement à sa conseillère, son médecin n'« est pas tout le temps là quand on veut l'avoir ».

3) Les conseillers peuvent aussi encourager les usagers à utiliser leurs services aussi souvent que nécessaire. Par exemple, une conseillère (6.3.) répète souvent à une usagère : « T'hésites pas, tu me rappelles si y'a quelque chose, tu te gênes pas, tu peux me rejoindre par téléphone, par courriel. Tsé la moindre question, même si tu penses que ça a pas rapport, que c'est hors sujet, lâche-moi un coup de fil, y'a pas de problèmes. » Une usagère (2.1.) souligne d'ailleurs que sa conseillère l'encourageait à lui faire part du « moindre petit point d'interrogation », même si « ça n'avait pas affaire au sujet ». S'ils sont absents, certains conseillers invitent même les usagers qu'ils aident à contacter les autres conseillers de l'organisme. De plus, certains conseillers n'attendent pas que les usagers les contactent. Ils prennent l'initiative de les appeler pour discuter de l'avancement du dossier.

3.3.4

Pouvoir compter sur la fiabilité du conseiller

La fiabilité des conseillers, c'est-à-dire leur capacité de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour aider les usagers à gagner leur cause, s'est révélée une importante dimension associée au processus. Dans les données de recherche, nous observons que l'ensemble des usagers semble reconnaître la fiabilité de leur conseiller. Par exemple, une usagère (8.1.) souligne ceci : « Elle [ma conseillère] a toujours été de mon bord. Elle a toujours été ici pour moi, pis elle était prête à se battre pour moi. » Un usager (9.1.) dit aussi que sa conseillère est une « combattante » et qu'elle « est partie avec le couteau entre les dents » pour l'aider à obtenir gain de cause.

La fiabilité se manifeste de différentes façons. D'abord, elle peut s'observer par la persévérance du conseiller. À ce sujet, un usager (10.1.) mentionne que sa conseillère est « vraiment déterminée » et qu'elle ne « laissera pas les choses à moitié ». Elle a mené tous ses dossiers « jusqu'au bout ». Dans le même sens, un usager (3.1.) souligne que sa conseillère l'a aidé « dans des temps difficiles, dans des démarches difficiles ». Autrement dit, elle ne l'a pas abandonné lorsque ses démarches devenaient plus pénibles.

Ensuite, la fiabilité peut s'observer dans le fait que le conseiller tient ses engagements envers la personne. À ce sujet, une conseillère (5.3.) révèle ceci : « C'est sûr que si je lui dis que je l'accompagne [l'utilisateur] au tribunal, que je vais être à telle place, que je l'accompagne à tel endroit, c'est sûr que je vais y être.

Quand je dis de quoi, je le fais. À part s'il y a des choses hors de mon contrôle. » Une autre conseillère (2.3.) s'assure de rappeler l'usagère dans le délai prévu. En agissant de la sorte, elle montre à l'usagère qu'elle est « derrière elle, derrière sa demande ». Par ailleurs, le simple fait de donner suite aux messages téléphoniques ou de répondre aux courriels des usagers pourrait être un signe de fiabilité.

En agissant rapidement, les conseillers peuvent montrer aux usagers qu'ils sont fiables. À ce sujet, une conseillère (8.3.) mentionne ceci au sujet d'une usagère : « Je répondais rapidement, pis j'étais présente si elle en avait besoin. Je pense que ça lui démontrait juste que j'étais vraiment là pour elle, tsé, que j'allais vraiment répondre, que j'allais faire tout ce que je pouvais pour répondre à son besoin. » Une autre usagère (7.1.) souligne que son conseiller lui donne des réponses « assez rapidement ». Comme elle dit : « On te laisse pas bretter longtemps. » Pour sa part, un usager (10.1.) souligne que sa conseillère ne laisse jamais traîner un problème.

Afin de montrer leur fiabilité, les conseillers mettent à profit leurs compétences et leurs connaissances. Par exemple, une usagère (4.1.) trouve que sa conseillère est fiable parce qu'elle « connaît son travail, elle connaît les lois » et elle « sait où elle s'en va avec ses affaires ». Elle ajoute ceci : « Si y'a quelque chose qu'elle [ma conseillère] ne comprendra pas, elle va aller vérifier, elle va aller s'informer. » Dans le même sens, une usagère (7.1.) est convaincue que son conseiller « peut probablement répondre à toutes les questions ». De plus, il prend la peine d'appuyer ses réponses sur des références. Pour sa part, une usagère (8.1.) pouvait compter sur sa conseillère pour lui expliquer les différentes options qui s'offraient à elle et ce qui l'attendait en choisissant l'une ou l'autre de ces options.

La fiabilité du conseiller se manifeste aussi dans le résultat de la démarche d'aide et d'accompagnement. Comme le souligne une conseillère (9.3.) : « C'est sûr que t'es plus porté à te tourner vers une personne quand ça a fonctionné avec elle. » Autrement dit, elle croit que l'usager la considère comme une personne fiable en raison du résultat positif de sa démarche. À ce propos, l'usager (9.1.) tient un discours similaire. En effet, il trouve que sa conseillère est fiable parce qu'elle « a donné des résultats assez rapidement ». Il a pu récupérer son emploi alors que cela « semblait peine perdue » au départ. Il va même jusqu'à affirmer que rien n'est à l'épreuve de sa conseillère.

Certains usagers mesuraient la fiabilité du conseiller en faisant une comparaison avec l'expérience qu'ils avaient vécue avec d'autres professionnels. C'était pour eux la première fois qu'ils pouvaient compter sur un professionnel. Par exemple, une usagère (7.1.) trouve que, contrairement à son conseiller, l'avocat qu'elle a rencontré « a travaillé ben plus pour l'aide sociale que pour moi ». Un autre usager (10.1.) affirme qu'il n'avait jamais rencontré un professionnel aussi tenace que sa conseillère. Personne n'avait fait preuve d'un tel dévouement envers lui. Avant de rencontrer leur conseiller, plusieurs usagers semblaient habitués à se faire abandonner lorsqu'ils avaient besoin d'aide. À ce sujet, une conseillère (11.3.) mentionne ceci : « À plusieurs reprises, je me fais dire : "Ben non, tu vas me laisser tomber comme les autres." Moi je dis non, je te laisserai pas tomber. Si y'en a un qui laisse tomber l'autre, c'est toi qui vas avoir pris la décision. »

3.3.5

Être reconnu comme crédible

Pour les usagers le sentiment d'être reconnu comme crédible est ressorti comme une importante dimension associée au processus. Les données de recherche nous permettent d'observer que tous les usagers ont eu le sentiment d'être crus et compris par leur conseiller durant leur démarche. Par exemple, un usager (10.1.) souligne qu'il a « toujours su » que sa conseillère le croyait. Une autre usagère (7.1.) dit être convaincue que son conseiller « savait » que son histoire était « véridique ». Les conseillers ne semblent pas chercher à remettre en doute l'histoire des usagers, mais plutôt à la comprendre. À ce sujet, une usagère (11.1.) mentionne ceci : « Tu sens que quelqu'un est là, qui a tout compris ton problème, pis qui veut t'aider. » Le discours des conseillers illustre aussi l'importance de croire en la personne. À ce titre, une conseillère dit (2.3.) : « Je croyais en elle [l'usagère]. Je croyais en son dossier. » Autrement dit, cette conseillère était convaincue du bien-fondé de la démarche de l'usagère. Une autre conseillère (8.3.) raconte ceci : « On était confiant qu'elle [l'usagère] avait un dossier qui avait du potentiel, que ça avait le potentiel de passer toutes les étapes aux normes pour avoir gain de cause. »

Plus encore, la base de l'aide et de l'accompagnement repose sur la capacité du conseiller à développer une relation de confiance avec l'usager. Le simple fait de valider leurs propos semble suffisant pour mettre en confiance les usagers. Par exemple, une usagère (11.1.) mentionne que sa conseillère confirme ce qu'elle voit ou ressent. Comme elle dit : « Souvent, je vais expliquer les choses à ma conseillère, pis elle va me confirmer que je suis correcte, pis que c'est normal aussi. Faque tu te dis : ben j'étais pas si folle que ça, là. » Dans le même sens, une usagère (4.1.) raconte que sa conseillère a « validé » ses propos concernant les aberrations du système psychiatrique. Cette usagère a senti qu'elle ne racontait pas des « ragots ». Une autre usagère (8.1.) explique que sa conseillère n'a jamais « mis en doute » ses explications. Au contraire, sa conseillère (8.3.) essayait de lui faire comprendre que, du moment qu'elle ressentait quelque chose, « ça devait être suffisant pour elle pour se dire que c'était vrai ».

Pour certains usagers, leur conseiller était le premier professionnel qui les croyait. Par exemple, une usagère (4.1.) souligne qu'en rencontrant sa conseillère, elle pouvait enfin exprimer sa colère à quelqu'un qui la croyait. Une autre usagère (7.1.) raconte que, mises à part ses discussions avec son conseiller, elle a l'impression de devoir se « justifier tout le temps ». De plus, une conseillère (6.3.) mentionne qu'une usagère a été surprise de constater qu'on ne cherchait pas à remettre en doute ses propos : « Je prends ce que la personne me dit comme étant la vérité, pis ça, ça l'a étonnée [l'usagère] ». Pour d'autres usagers, le sentiment d'être reconnus comme crédibles n'était pas exclusif aux services d'aide et d'accompagnement offerts par les conseillers des groupes de promotion et de défense de droits en santé mentale. Par exemple, un usager (10.1.) est convaincu que les psychologues qu'il a rencontrés avant de faire appel à sa conseillère « savaient » qu'il ne « *fakait* » pas. Un autre usager (9.1.) explique qu'il n'a jamais eu à se « battre » pour que « quelqu'un, en quelque part » le croie.

3.3.6

Se sentir proche de son conseiller

Le conseiller et l'usager peuvent également développer une relation professionnelle de proximité. Plusieurs termes utilisés par les participants mettent en lumière cette proximité. Par exemple, une usagère (7.1.) considère son conseiller comme un « confident ». Une autre usagère (2.1.) explique que, lorsqu'elle rencontrait sa conseillère, elle avait l'impression de discuter avec une « amie ». Pour sa part, sa conseillère (2.1.) décrit leur relation comme une « relation de cœur ». De plus, le père d'une usagère (11.2.) trouve qu'il n'y a pas de « barrières » entre sa fille et la conseillère. Il les perçoit même comme des « sœurs ».

Cette proximité entre l'usager et son conseiller se perçoit aussi à travers l'humour qui se dégage de leurs rencontres. À ce sujet, un usager (9.1.) explique que l'humour favorise la proximité : « Moi j'ai toujours cru que l'humour, c'était la distance la plus courte que y'avait entre deux personnes, pis, ma conseillère, je pense qu'elle l'a compris aussi. L'ambiance est jamais lourde avec elle, même quand les sujets sont délicats, elle trouve toujours le moyen d'ajouter une touche d'humour là-dedans, pis ça décompresse l'atmosphère. » Dans le même sens, une usagère (11.1.) affirme que sa conseillère a « le don de dédramatiser » et qu'elle arrive à détendre l'atmosphère en lançant « une p'tite *joke* ». Sa conseillère (11.3.) ajoute ceci : « Même quand elle [l'usagère] est en anxiété accotée dans le plafond, j'ai juste à rire pis son anxiété vient de tomber. C'est comme si je la change d'idées tellement vite. »

L'usager et son conseiller peuvent devenir plus ou moins proches. Malgré que certaines relations soient amicales, la plupart d'entre elles ne dépassent pas le cadre d'une démarche d'aide et d'accompagnement. À ce sujet, une conseillère (8.3.) raconte qu'au fil de ses rencontres avec l'usagère, « y'a eu de moins en moins la présence de la relation professionnelle » et leur relation « s'est mise à tendre vers de l'amitié ». Malgré cela, elles ne se voyaient jamais à l'extérieur de l'organisme. L'usagère (8.1.) ajoute ceci : « Y'a pas de liens d'amitié qui se sont développés, pis moi j'aurais pas voulu non plus. Je pourrais peut-être être moins tentée d'appeler ma conseillère, d'appeler l'organisme si c'était devenu des amis, mettons. Non, ils sont là pour donner un service et c'est correct comme ça. » De plus, une conseillère (11.3.) explique qu'il y a un « sentiment d'attachement qu'il faut parfois *breaker* un p'tit peu ». Lorsqu'un usager aborde un sujet qui n'est pas lié à la défense des droits, elle met un frein à la conversation. Toutefois, il peut arriver qu'une amitié se développe entre un usager et son conseiller. À ce sujet, une conseillère (6.3.) raconte qu'« à travers le temps », elle et l'usagère sont devenues « copines ».

Les relations de proximité ne se développent pas nécessairement exclusivement avec les conseillers des groupes de promotion et de défense de droits en santé mentale. Par exemple, une usagère (11.1.) souligne que son médecin de famille « a le même genre d'énergie » que sa conseillère. Elle aussi peut faire « une petite *joke* de temps en temps qui vient détendre l'atmosphère ». Par contre, d'autres usagers ne semblent pas retrouver ce type de relation avec d'autres professionnels. Ainsi, une usagère (2.1.) souligne que, lorsqu'elle discute avec sa conseillère, « c'est pas comme quand t'arrives en face d'un médecin ». L'ambiance est plus conviviale auprès de sa conseillère. Sa conseillère (2.3.) ne croit pas non plus que l'usagère puisse retrouver la même qualité de relation avec son psychiatre. Selon elle, il manque l'aspect de « cœur ».

3.3.7

Ressentir de l'empathie

En s'engageant dans une démarche d'aide et d'accompagnement, certains usagers doivent revivre des événements douloureux de leur passé ou traverser des situations anxiogènes ou conflictuelles. Lorsque l'usager se trouve en position de vulnérabilité, nous observons dans les données de recherche que le conseiller peut faire preuve d'empathie, c'est-à-dire accueillir et comprendre les émotions ressenties par l'usager. Par exemple, une usagère (4.1.) explique que sa démarche lui a fait « brasser des émotions ». Il n'a pas été facile pour elle de « raconter son passé émotionnel et dysfonctionnel » à sa conseillère. Elle a pu y arriver, selon elle, car sa conseillère était empathique. Comme elle dit : « Quand je pleurais, elle [ma conseillère] était capable de m'accueillir dans le sens où elle laissait passer la vague émotive avec une douceur. » Elle ajoute que sa conseillère arrivait à garder une certaine objectivité face à ce qu'elle vivait. Dans le même ordre d'idées, une autre usagère (8.1.) explique ceci : « Je sentais qu'elle [ma conseillère] trouvait ça épouvantable ce que j'avais vécu, pis elle était vraiment émue par rapport à tout ce que j'avais traversé. »

Il est possible que les usagers ressentent de l'empathie pour la première fois auprès de leur conseiller. À ce sujet, une usagère (4.1.) mentionne ceci : « Enfin j'étais entendu dans ma souffrance avec ma conseillère ». Elle ajoute : « J'ai consulté l'an passé un psychologue dans un CLSC et je veux pas mettre tous les psychologues dans le même sac, mais ce psychologue n'a pas été capable de m'accueillir dans mon émotion du moment où j'arrive en pleurant dans son bureau. Alors j'ai été excessivement déçue, j'ai senti qu'il était seulement dans sa tête, qu'il était très cérébral, très rationnel ».

3.3.8

Être respecté

Tous les usagers participants à l'étude ont eu l'impression d'être respectés par leur conseiller. Plusieurs façons d'être et d'agir des conseillers peuvent être considérées comme des signes de respect. D'abord, le conseiller peut respecter la confidentialité. À ce sujet, une usagère (2.3.) raconte que, comme la porte du bureau de sa conseillère était brisée, celle-ci mettait un objet dans le bas de la porte pour s'assurer qu'elle demeure fermée. L'usagère considérait ce geste comme un signe de respect. L'attention que portait sa conseillère à la confidentialité l'a beaucoup « attirée ».

Ensuite, nous observons que le respect du rythme de la personne est un aspect important pour les conseillers et pour les usagers. Par exemple, une usagère (11.1.) explique que sa conseillère lui permet de reprendre ses esprits tranquillement lorsqu'elle est ébranlée. Comme elle dit, sa conseillère l'a « ramène en douceur ». Une autre conseillère (8.3.) mentionne qu'elle a toujours respecté les demandes de l'usagère, comme reporter des rencontres et allonger des délais. Elle respectait ses demandes « sans poser de questions ». Elle voulait laisser l'usagère évoluer à son rythme sans lui mettre de pression.

Le respect des choix et des opinions de l'usager est également considéré dans la relation d'aide et d'accompagnement. À ce sujet, une usagère (8.1.) estime qu'elle ne s'est jamais sentie « obligée de prendre tel ou tel chemin ». Sa conseillère (8.3.) précise qu'elle a respecté la décision de l'usagère de mettre fin à sa démarche. Dans le même sens, une conseillère (11.3.) mentionne que la décision finale revient

toujours à l'usager. Comme elle dit : « Que je sois d'accord ou pas, ça change absolument rien. C'est ta vie, ça t'appartient, c'est toi qui fais tes choix. Ça s'arrête là. » Peu importe la décision de l'usagère, elle va continuer à l'aider et à l'accompagner. De plus, une usagère (4.1.) révèle que sa conseillère s'assure toujours que le produit final répond à ses besoins. Sa conseillère (4.3.) ajoute ceci : « Si elle [l'usagère] veut pas les changements que j'ai apportés ou si elle trouve que ça ne représente pas ce qu'elle m'a dit, elle va me le dire, non, telle chose, je voudrais la changer, et y'a pas de problème, je le fais comme la personne le veut. ». Une autre usagère (2.3.) souligne qu'elle se sent « égale » lorsqu'elle discute avec sa conseillère, car celle-ci tient compte de son opinion. Comme elle dit : « Je lui parlais, pis je me sentais quelqu'un. Je sentais que ça avait de la valeur même, si je connaissais pas les affaires. »

L'honnêteté et la transparence du conseiller peuvent également être un signe de respect. Par exemple, les conseillers peuvent expliquer aux usagers les conséquences de leurs choix, que celles-ci soient négatives ou positives. Comme le souligne une usagère (6.1.) : « T'as toujours le côté positif et négatif. Tsé y'a pas de cachettes. Ça se peut que ça aille bien, ça se peut que ça aille moins bien. » Une autre usagère (7.1.) mentionne aussi que son conseiller est « une personne qui te regarde dans les yeux quand il te dit quelque chose et il est capable de t'amener le pour et le contre des choses ». Son conseiller peut aussi lui signaler une attitude ou un comportement qui risque de nuire à ses chances de succès. Une autre usagère (11.1.) témoigne ainsi : « Elle [ma conseillère] prend le temps de m'expliquer si elle est *bookée*, pis que ça peut pas aller avant telle journée, alors je trouve que c'est très respectueux. » Ainsi, sa conseillère est transparente concernant ses disponibilités.

L'absence de préjugé envers l'usager est un autre aspect important du respect des conseillers. Un conseiller (7.3.) dit d'ailleurs que l'usager est une « personne avant tout », peu importe son diagnostic psychiatrique. Dans le même sens, une conseillère (4.3.) ne demande jamais aux usagers de dévoiler leur diagnostic. Elle « prend la personne où elle est ». Elle ajoute en riant : « Je me verrais vraiment pas regarder les personnes de haut, tsé, je saurais même pas comment faire. » D'ailleurs, l'usagère (4.1.) souligne qu'elle n'avait pas l'impression d'être « en genre de subordination » vis-à-vis de sa conseillère. Comme elle dit : « Je me sentais égale, pis c'est pas parce que j'avais été en psychiatrie que j'étais pas une personne intelligente, que j'étais pas une personne qui avait rien d'intéressant à dire. Et ça, pour moi, ça a aidé beaucoup parce que y'a encore beaucoup de préjugés. » De plus, certains usagers mentionnent qu'ils se sont sentis accueillis de manière respectueuse et sans jugement par leur conseiller. À ce sujet, une usagère (8.1.) raconte ceci : « Tu te sens comme un tapis, mais quand t'arrives ici, y te disent ben oui, t'es une personne, vous êtes entière, ce qui vous arrive, c'est pas de votre faute. Faque c'est ça, ça a été un accueil inconditionnel en fait. » Elle avait l'impression « d'être aimée » et « appréciée » pour la personne qu'elle était et qu'elle avait été. Dans le même sens, une usagère mentionne souvent à sa conseillère (11.3.) qu'elle a le sentiment d'être accueillie « dans ce qu'elle est, sans jugement ».

Les conseillers considèrent que le respect passe aussi par la reconnaissance du potentiel et des forces de l'usager. À ce sujet, une conseillère (6.3.) estime qu'elle cherche à « mettre à profit les compétences de chacun, à donner une place à chacun ». Elle ne juge pas l'usager en fonction de son degré d'implication. Elle respecte ce qu'il est capable d'offrir sur le moment. Dans le même sens, une conseillère (4.3.) mentionne qu'elle croyait au potentiel de l'usagère. Comme elle dit : « Je savais que cette fille-là [l'usagère] avait plein de potentiel et elle trouvait ça triste de pas pouvoir l'exprimer. »

Pour quelques usagers, leur conseiller était le premier professionnel qui faisait preuve de respect envers eux. Une conseillère (11.3.) dit : « Combien de fois elle [l'usagère] m'a dit que c'était la première fois qu'elle se sentait accueillie comme ça, vraiment. Parce qu'elle ne sent pas cet accueil-là partout où elle passe. » Dans le même sens, un usager (5.1.) souligne qu'avant de rencontrer sa conseillère, il avait été examiné par des psychiatres qui avaient remis en doute son intégrité. Au contraire, sa conseillère n'a jamais porté de jugement sur sa personne. De plus, une usagère (6.1.) mentionne qu'une « distance » perdure entre elle et son médecin, tandis qu'elle se sent sur un pied d'égalité que sa conseillère.

4

DISCUSSION

4.1

Un processus de validation évolutif

Le processus que nous avons privilégié pour développer et valider les indicateurs et dimensions associées visait à répondre à une demande des milieux de pratique, soit d’avoir des indicateurs qui font sens pour eux. La prise en compte et la mise en valeur du sens subjectif des savoirs expérientiels des usagers, des conseillers et des personnes à la coordination/direction ainsi que l’évaluation des effets perçus par les usagers et par les conseillers de l’aide et l’accompagnement ont été au cœur de cette démarche de validation. C’est donc un processus qualitatif et évolutif qui a permis, à partir de la nomenclature préliminaire issue de l’étape 1, de raffiner, de bonifier et de modifier les indicateurs et dimensions associées entre les deux phases de validation. Ce type de validation pose donc des enjeux de cohérence interne de la démarche, que nous éclairons ici brièvement.

Le tableau 4 ci-dessous présente l’évolution de la nomenclature entre les deux phases de validation. On peut y observer que, s’il a été possible de ressortir les trois indicateurs (qualité de vie, changements et processus) dès la phase I, il y a eu beaucoup d’ajustement à faire sur le plan des dimensions associées à la phase II. Certaines dimensions ont été supprimées, regroupées, modifiées, ajoutées, etc. Tous ces changements sont le résultat d’une analyse rigoureuse des données et de discussions avec le comité constitué des chercheurs, d’assistants de recherche, des personnes à la coordination/direction et de conseillers. Nous présentons la justification des principaux ajustements.

Tableau 4 – Comparaison entre la grille d’indicateurs de la phase I et celle de la phase II

Indicateurs	Version de la phase I	Version de la phase II
	DIMENSIONS	DIMENSIONS
	Briser l’isolement	Réseau social
	Faire face aux stigmatisations	Cette dimension a été déplacée sous l’indicateur Changements
	Mise en action	Rôle social
Qualité de vie	Mobilisation dans la défense de droits	—
	Prévention des hospitalisations et du risque suicidaire	Prévention des hospitalisations
	—	Logement
	—	Activités récréatives
	—	Situation financière

Indicateurs	Version de la phase I	Version de la phase II
	DIMENSIONS	DIMENSIONS
Changements	Développement de la confiance	Développer sa confiance en soi
	—	Développer sa confiance en l'autre
	—	Cultiver l'espoir
	Développement de l'estime de soi	Développer son estime de soi
	Développement des connaissances	Acquérir des connaissances
	Développement des compétences	Développer des compétences
	Réduction des symptômes	Réduire ses symptômes
	—	Développer son autonomie
	Faire face aux stigmatisations	Faire face aux stigmatisations
Processus	Être écouté	Être écouté
	Avoir son mot à dire	Travailler en collaboration
	Être traité avec respect	Être respecté
	Avoir obtenu une réponse	Pouvoir compter sur la disponibilité du conseiller
	Sens de la fiabilité	Pouvoir compter sur la fiabilité du conseiller
	Être reconnu comme crédible	Être reconnu comme crédible
	—	Se sentir proche du conseiller
	—	Ressentir de l'empathie

4.1.1

Modifications apportées aux dimensions de l'indicateur qualité de vie

D'abord, la dimension *Briser l'isolement* a été remplacé par la dimension *Réseau social*. Ce changement a été effectué, car la dimension *Briser l'isolement* apparaissait trop restrictive : en effet, une démarche d'aide et d'accompagnement peut non seulement aider certaines personnes à se sentir moins seules, mais également à améliorer leur réseau social de manière générale. De plus, contrairement à la désignation *Réseau social*, l'appellation *Briser l'isolement* ne fait pas référence à une dimension particulière de la qualité de vie.

Ensuite, la dimension *Mise en action* a été remplacée, car elle apparaissait trop général et pouvait regrouper des effets appartenant à d'autres dimensions. Par exemple, développer des compétences demande nécessairement de se mettre en action. De plus, la *Mise en action* ne fait pas référence à une dimension particulière de la qualité de vie. Par conséquent, cette dimension a été renommée. Considérant que la majorité des effets regroupés sous la dimension *Mise en action* faisait référence à l'adoption d'un nouveau rôle social (ex. : retour en emploi ou aux études, bénévolat), nous avons retenu l'appellation *Rôle social*.

Nous avons aussi retiré des dimensions. La première, *Mobilisation dans la défense de droits*, a été supprimée, car les effets regroupés sous cette dimension (ex. : faire du bénévolat, apporter une aide informelle) étaient fortement associés à la dimension *Rôle social* de la phase II. Également, nous avons retiré la dimension *Risque suicidaire* qui, d'une part, correspond davantage à l'indicateur changements (c'est-à-dire l'amélioration du fonctionnement mental, physique ou émotionnel) qu'à l'indicateur qualité de vie. En plus, elle est fortement associée à la dimension *Réduction des symptômes*. Pour la même raison, la dimension *Faire face aux stigmatisations* a été déplacée sous l'indicateur changements.

Il faut aussi mentionner que les dimensions *Logement*, *Activités récréatives* et *Situation financière* ont été ajoutées à l'indicateur qualité de vie. Ces trois dimensions regroupent des effets qui n'ont pas été mis en lumière dans la phase I, mais qui sont ressortis dans l'analyse des données de la phase II.

4.1.2

Modifications apportées à l'indicateur changements

En ce qui concerne l'indicateur changements, deux dimensions ont été ajoutées : *Cultiver l'espoir* et *Développer son autonomie*. Alors que, dans la phase I, la notion d'espoir semble associée au développement de la confiance en soi, ces deux concepts ont été séparés dans la phase II. Les participants semblaient faire une distinction entre l'espoir et la confiance en soi. De plus, ceux qui avaient développé leur confiance en eux n'exprimaient pas nécessairement une plus grande confiance en l'avenir, et vice versa.

Alors que, dans la phase I, la dimension *Développement de la confiance* regroupe à la fois la confiance en soi et la confiance en l'autre, nous en avons fait deux dimensions distinctes dans la phase II. Cette modification a été apportée, car les personnes peuvent développer leur confiance en soi sans pour autant développer leur confiance en l'autre. Les participants semblaient percevoir ces deux concepts de manière séparée. Par conséquent, il apparaissait important de ne pas les regrouper sous la même dimension. En ce qui a trait aux autres dimensions, même si leurs appellations sont restées sensiblement les mêmes, nous en avons précisé le contenu dans la phase II.

4.1.3

Modifications apportées à l'indicateur processus

Deux dimensions ont été ajoutées à l'indicateur processus : *Se sentir proche du conseiller* et *Ressentir de l'empathie*. Ces dimensions regroupent des effets importants aux yeux de certains participants de la phase II. L'appellation de deux dimensions a également été modifiée. D'abord, l'appellation *Avoir son mot à dire* a été remplacée par *Travailler en collaboration*. Cette modification a été apportée, car les usagers peuvent non seulement donner leur avis, mais également s'impliquer activement. Dans le même sens, l'appellation *Avoir obtenu une réponse* a été remplacée par *Pouvoir compter sur la disponibilité du conseiller*, car la disponibilité des conseillers ne se limitait pas à répondre aux questions des usagers. Encore une fois, même si les appellations des autres dimensions sont demeurées sensiblement les mêmes, la phase II a permis de mieux les définir.

4.1.4

L'interdépendance des dimensions

Les dimensions présentées ci-dessus regroupent des effets différents. Autrement dit, idéalement, aucun effet ne devrait se retrouver dans plus d'une dimension. Par contre, dans la pratique, les dimensions ne semblent pas totalement indépendantes ou regrouper des effets qui leur sont exclusifs. Ainsi, on peut voir des liens entre elles.

D'abord, on peut observer des liens entre les dimensions d'un même indicateur. Par exemple, en ce qui concerne l'indicateur qualité de vie, la dimension *Rôle social* peut être associée à la dimension *Réseau social*. Ainsi, l'amie d'une usagère (6.2.) raconte que cette dernière a développé de nouvelles relations

sociales en s'impliquant comme bénévole au sein du groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale. Il est également possible de suggérer des liens entre les dimensions de l'indicateur changements. Par exemple, l'acquisition de connaissances ou le développement de compétences peuvent être associés au développement de la confiance en soi. À ce sujet, un conseiller (7.3.) souligne qu'une usagère est désormais « plus sûre de ses moyens » parce qu'elle connaît ses droits. Elle sait lorsque ses droits sont lésés et peut agir en conséquence. En ce qui concerne l'indicateur processus, la dimension Être respecté pourrait englober d'autres dimensions. En effet, la notion de respect semblait englober plusieurs dimensions, selon certains usagers. Par exemple, le fait d'être écouté et de travailler en collaboration peut être considéré comme des signes de respect par certaines personnes.

Ensuite, il est possible de lier des dimensions provenant de deux indicateurs. Par exemple, développer sa confiance en soi (indicateur changements) peut aider une personne à assumer un nouveau rôle social (indicateur qualité de vie) et vice versa. À ce sujet, une usagère (8.1.) mentionne qu'à la suite de sa démarche, elle a pu se trouver un travail parce qu'elle avait repris confiance en elle. À l'inverse, assumer un nouveau rôle social peut favoriser la confiance en soi. Comme le souligne une usagère (6.1.), lorsqu'elle s'est présentée au groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale pour la première fois, elle pensait qu'elle ne serait plus capable de travailler ou d'interagir avec des gens. Puis, à force de s'impliquer bénévolement, elle a fini par se dire ceci : « Ok, j'suis encore capable de penser et on est encore capable de me faire confiance. »

Plusieurs liens pourraient aussi être faits entre l'indicateur processus et les deux autres indicateurs. À ce sujet, une usagère (11.1.) est particulièrement éclairante. Par exemple, elle souligne que la capacité de sa conseillère à trouver des solutions lui permet de diminuer son anxiété, que l'accueil inconditionnel et l'écoute de sa conseillère lui permettent de développer sa confiance en l'autre et que le sentiment d'être crédible lui redonne confiance en elle. Considérant que la relation entre le conseiller et l'utilisateur joue un rôle primordial dans une démarche d'aide et d'accompagnement, il n'est pas étonnant d'observer de telles associations.

Pour vérifier l'indépendance entre les indicateurs et dimensions associées, il faudrait procéder à une validation de construit au moyen d'une analyse factorielle exploratoire ou confirmatoire (Corbière et Fraccaroli, 2014). Ceci permettrait de vérifier les corrélations existantes entre les indicateurs et dimensions associées. Toutefois, ce type d'analyse statistique est utile lorsque l'on désire construire un outil de mesure produisant des résultats au moyen d'échelles standardisées. Ici, l'intention est de procéder à une évaluation des effets perçus structurée autour d'indicateurs et de dimensions faisant sens pour les usagers et les conseillers.

4.2

Les défis d'usage

La validation d'indicateurs et de dimensions associées est une étape importante lorsque l'on veut évaluer les effets que produisent les services d'aide et d'accompagnement dans la vie des personnes. Toutefois, pour les rendre opérants dans les pratiques, ils doivent être mis en forme dans un outil qui sera pertinent et utile pour les acteurs. Pour établir un tel outil, les organismes de promotion et de défense de droits en santé mentale devront alors réfléchir à la finalité d'usage de ces indicateurs et à un outil qui pourra les mettre en forme pour les rendre effectifs.

Premièrement, la finalité pose la mise en tension entre deux usages dédiés, un de gouvernance et l'autre d'intervention. L'usage d'indicateurs à des fins de gouvernance vise à construire une base informationnelle pour orienter les prises de décisions. Cette base de données peut être utilisée pour servir des objectifs politiques afin de justifier, auprès des décideurs, la pertinence de financer les organismes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale, par exemple. Elle peut aussi servir des visées administratives, comme évaluer l'offre de services pour l'améliorer ou pour soutenir le travail des conseillers.

L'usage à des fins d'intervention vise plutôt à soutenir les conseillers et les usagers dans le processus d'aide et d'accompagnement. Il s'agit donc d'un outil qui serait plus ou moins formalisé et qui devrait mettre en valeur l'usage des indicateurs et dimensions associées dans l'intervention. Il est à noter qu'un outil peut très bien répondre à ces deux finalités. Elles doivent préférablement être réfléchies lors de la conception de l'outil.

Deuxièmement, la mise en forme des indicateurs renvoie au type d'outil qui peut être utilisé. Nous opposons deux types d'outils. Un premier type quantitatif formé d'échelles de mesures standardisées et validées donnant lieu à des scores venant soutenir le jugement professionnel. Un deuxième type qualitatif ou dialogique (Smale, Tuson, Biehal et Marsh, 1993), met en relation l'utilisateur, ses proches, l'intervenant et l'organisation dans chacune des étapes du processus. L'intervention mise sur des méthodes conversationnelles semi-structurées afin de développer une compréhension commune de la situation vécue. Refusant toutes formes de procédés objectivants ou objectifs, les indicateurs servent alors de liste de contrôle pour baliser le processus d'intervention sous forme de dialogue et non d'évaluation.

Or, entre les deux types d'outils opposés, il y a une panoplie d'outils qui adoptent une posture intermédiaire ou mixte. Ceux-ci misent sur les savoirs expérientiels des usagers, des usagers et de leurs proches tout en mettant à profit des échelles perceptuelles permettant d'objectiver le sens subjectif de l'expérience. Nous parlons du même type d'échelles que celle de la douleur utilisée par les médecins. C'est une perception de la douleur sur une échelle d'un à dix qui demeure subjective en ce sens que, pour une même douleur, deux personnes n'auront pas nécessairement la même perception, donc ne se situeront pas au même endroit sur l'échelle. Cette échelle est pourtant très utile pour le médecin pour juger de l'expérience de la personne et intervenir de façon adaptée.

C'est le cas des outils *Outcomes Stars* (<http://www.outcomesstar.org.uk/>) et *Penumbra* (<http://www.penumbra.org.uk/>), mis au point au Royaume-Uni, et du Projet Baromètre (<https://www.projetbarometre.com/retab/login.aspx?ref=>), conçu au Québec par des chercheurs de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Cet outil coopératif d'intervention sous forme numérique mise sur les forces de la personne. Il permet d'observer l'évolution de la qualité de vie de la personne tout en tenant compte de ce qui importe pour elle. Plus spécifiquement, le Projet Baromètre permet à l'utilisateur d'évaluer l'évolution de sa situation, de prioriser les indicateurs qui lui importent, de produire une rétroaction visuelle, d'alimenter la réflexivité et de l'habiliter à exprimer son vécu. Pour le conseiller, un tel outil lui permet de nourrir son analyse, d'ajuster son intervention en fonction des priorités nommées par l'utilisateur, d'offrir des rétroactions positives selon les forces et les progrès des usagers.

Chacun des types d'outils (quantitatif, qualitatif, mixte) apporte son lot d'avantages et de contraintes en matière de coût, de temps, d'objectifs, de flexibilité, etc. Le choix du type d'outil qui formatera les indicateurs doit dépendre avant tout des besoins des organismes de promotion et de défense des droits en santé mentale. L'outil doit répondre à ces besoins tout en faisant sens pour les acteurs du milieu, y compris les usagers, les proches, les conseillers et les gestionnaires. Pour rendre opérants les indicateurs et les dimensions associées, cette réflexion demeure essentielle.

Conclusion

La demande initiale de l'AGIDD-SMQ et du CDDM était d'évaluer les effets que produisent l'aide et l'accompagnement offerts par les organismes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale dans la vie des personnes. Leur volonté était de documenter les spécificités de la pratique de l'advocacy dans le champ de la santé mentale au Québec. C'est ce que nous avons fait dans un premier temps. Nous avons relevé une diversité de modèles pratiqués actuellement : le self-advocacy, l'advocacy par les pairs et bien sûr, l'advocacy professionnel. C'est le point de départ qui nous a permis de construire une première nomenclature que nous avons validée par la suite auprès des acteurs des organismes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale.

Au terme de cette recherche, nous avons en main une nomenclature d'indicateurs et de dimensions associées dont le contenu a été validé par une démarche de recherche rigoureuse. Cette nomenclature comporte trois indicateurs, à savoir la qualité de vie, le processus et les changements sous lesquels sont regroupés 23 dimensions associées. Si le travail de validation de contenu est terminé, une stratégie pour rendre utiles ces indicateurs dans les pratiques doit désormais être mise de l'avant. Selon la stratégie utilisée, d'autres études de validité pourront être réalisées.

L'initiative de l'AGIDD-SMQ et du CDDM est novatrice et pourrait permettre de dépasser les exercices de reddition de comptes du ministère de la Santé et des Services sociaux qui se préoccupent plus de la quantité de services offerts que de la qualité des services. Remettre la personne au cœur des processus d'évaluation en prenant en compte leur expérience est un gage de meilleure pratique évaluative. En espérant que ce n'est que la première étape d'une démarche qui se veut évolutive.



Bibliographie

- Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (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.
- Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec /Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006). *Cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Baribeau, C. (2009). « Analyse des données des entretiens de groupe », *Recherche Qualitative*, 28(1), p. 133-148.
- Blanchet, A. (1982). « Épistémologie critique de l'entretien d'enquête de style non directif », *Bulletin de psychologie*, 26(358), p.187-194.
- Boudreault, P. et al. (1998). « Recherches sur l'appropriation des savoirs et des savoir-faire entre parents et intervenants », dans L. S. Étier et J. Alary (dir.), *Comprendre la famille*. Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 316-330.
- Brandon, D. et A. Brandon (non daté). *Advocacy Stages*. Londres : texte manuscrit.
- Braun, V. et V. Clarke (2006). « Using Thematic Analysis in Psychology », *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), p. 77-101.
- Bruce, C. (2013). « Talking Points : une approche centrée sur les résultats personnels dans les soins de santé et de services sociaux », dans Carrier, S. et al. (dir.), *Le modèle écossais. De la différence que font les services sociaux dans la vie des personnes et des communautés*. Sherbrooke : Centre affilié universitaire CSSS-IUGS/JIT, p. 42-48.
- Butler, K., Carr, S. et F. Sullivan (1988). *Citizen Advocacy: A Powerful Partnership*. Londres : Adept Press.
- Carrier, S. et al. (2013). « Que pouvons-nous apprendre de l'Écosse ? », dans Carrier, S. et al. (dir.), *Le modèle écossais. De la différence que font les services sociaux dans la vie des personnes et des communautés*. Sherbrooke : Centre affilié universitaire CSSS-IUGS/JIT, p. 3-20.
- Carrier, S., Lambert, A., Morin, P. et S. Garon (2017). « Introduction », dans S. Carrier, P. Morin, O. Gross et X. De La Tribonnière (dir.), *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec*. Montréal : Presse de l'Université du Québec, p. 1-19.
- Crabtree, B.F. et W. L. Miller (1992). « A Template Approach to Text Analysis: Developing and Using Codebooks », dans B. F. Crabtree et W. L. Miller (dir.), *Doing Qualitative Research*. Newbury Park : Sage Publications, p. 93-109.
- Coates, B. et R. David (2010). « Learning for change: The Art of Assessing the Impact of Advocacy », *Development in Practice*, 12(3), p. 530-541.
- Cook, A. et E. Miller (2012). *Talking Points: Personal Outcomes Approach, Practical Guide*. Edinburgh : Joint Improvement Team.
- Corbière, M. et F. Fraccaroli (2014). « La conception, la validation, la traduction et l'adaptation transculturelle d'outils de mesure. Des exemples en santé mentale et travail », dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Boisbriand : Presses de l'Université du Québec, p. 577-648.
- 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. (2003). « Les espaces d'expression de l'advocacy. À propos du Forum : De la personne accompagnée à l'accompagnement des professionnels », *Le Mégaphone*, n° 18, p. 2.
- Dutoit, M. et C. Deutsch (2006a). « L'advocacy au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale », *Empan*, 64(4), p. 97-104.
- Dutoit, M. et C. Deutsch (2006b). « Advocacy, une recouvrance », *VST – Vie sociale et traitements*, 89(1), p. 122-128.
- Erzberger, C. et G. Prein (1997). Triangulation: Validity and Empirically-Based Hypothesis Construction, *Quality and Quantity*, 31, p. 141-154.

- Glendinning, C. et al. (2006). *Outcomes Focussed Services for Older People*. Bristol : Policy Press.
- Hanley, B. et S. Davies (1998). *CAIT Citizen Advocacy Evaluation Pack*. Londres : CAIT.
- Henderson, R. et M. Pochin (2001). *A Right Result? Advocacy, Justice and Empowerment*. Bristol, Policy Press.
- Huberman, M. A. et M. B. Miles (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.
- Le Bossé, Y., Bilodeau, A. et L. Vandette (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), p. 183-204.
- Le Boterf, G. (1994). *De la compétence, Essai sur un attracteur étrange*, Paris, Les Éditions d'organisation.
- 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), p. 397-403.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Politique d'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux. Évaluer pour s'améliorer*, Sainte-Foy : Gouvernement du Québec.
- Morin, P., Bossé, P.-L., Carrier, S., Garon, S. et A. Lambert (2015). « La personnalisation des services en santé mentale : une voie d'avenir », *Santé mentale au Québec*, 40(1), p. 135-152.
- Netemeyer, R. G., Bearden, W.O. et S. Sharma (2003). *Scaling Procedures. Issues and Applications*, Thousand Oaks : Sage Publications.
- O'Brien, J. et W. Wolfensberger (1980). *CAPE : Standards for Citizen Advocacy Program Evaluation*. Canadian Association for the Mentally Retarded.
- Paillé, P. et A. Mucchielli (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- 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*, 17(1), p. 5-13.
- Perlesz, A. et J. Lindsay (2003). « Methodological Triangulation in Researching Families : Making Sense of Dissonant Data », *International Journal of Social Research Methodology*, 6, p. 25-40.
- Perrenoud, P. (2001). *Construire un référentiel de compétences pour guider une formation professionnelle*. Université de Genève, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation.
- Pomey, M.-P. et V. Ghadi (2009). « La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire », *Santé, Société et Solidarité*, 2, p. 53-61.
- Pomey, M.-P., Maggy, P. et V. Ghadi (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*, 14(2), p. 2-23.
- 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*, 10(2), p. 191-210.
- Rose, S. et B. L. Black (1985). *Advocacy and Empowerment*. Boston : Routledge & Kegan.
- Smale, G.G. et al. (1993). *Empowerment, Assessment, Care Management and the Skilled Worker*. Londres, HMSO.
- Stewart, A. et G. MacIntyre (2013). *Advocacy: Model and Effectiveness*. Glasgow : IRISS.
- Stuart, H. (2003). « Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution », *Santé mentale au Québec*. De « meilleures pratiques » à « pratiques novatrices », 28(1), p. 54-72.
- The Evaluation Exchange (2007). *Evaluation of Advocacy*, 8(1).
- Wainwright, S. (2002). *Measuring Impact: A Guide to Resources*. Londres : NCVO.
- WHO (2001). *The World Health Report 2001 – Mental Health: New Understanding and Hope*. Genève : WHO.
- Wilks, T. (2012). *Advocacy and Social Work Practice*. New York : McGrawHill Open University.
- Windle, K. et al. (2010). *Measuring the Outcomes of Information and Advice Services: Final Report*. PSSRU.
- Yin, R. K. (2003). *Case Study Research. Design and Methods* (2^e éd.). Thousand Oaks: Sage Publications.

ANNEXES

ANNEXE 1

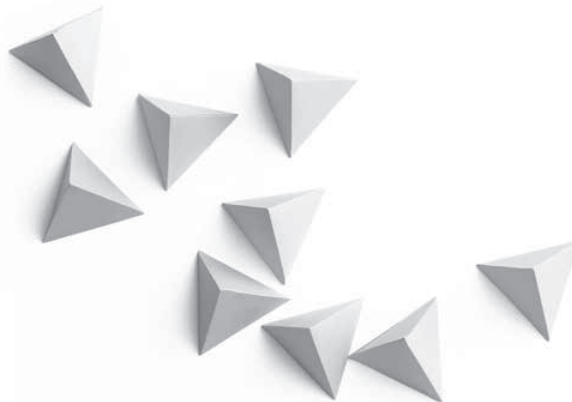
Les effets et les impacts de l'aide et de l'accompagnement
en promotion et en défense des droits en santé mentale

ANNEXE 2

Formulaire de consentement – Usagers et proches
Formulaire de consentement – Conseillers/ères

ANNEXE 3

Questionnaires



ANNEXE 1

Les effets et les impacts de l'aide et de l'accompagnement en promotion et en défense des droits en santé mentale

Demandes aux groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale

Septembre 2013

PHASE I

RÉGIONS PARTICIPANTES

Lanaudière, Mauricie–Centre-du-Québec, Outaouais, Estrie et Montérégie

Rencontre des conseillers et conseillères

- Le groupe de discussion sera composé d'une dizaine de conseillers, à savoir 2 conseillers par région participante, et de 2 animateurs.
- Le conseiller participant s'engage à participer aux 2 journées consécutives de rencontre.
- La première journée commencera en après-midi, la seconde durera toute la journée.
- Les rencontres se dérouleront à Montréal (locaux fournis par l'AGIDD-SMQ).
- Chaque segment (3 en tout) aura une durée d'environ 3 heures.
- Le *focus group* sera enregistré. Veuillez être 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.
- Doris Provencher contacte les 4 organismes.

Rencontre des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale qui ont fait une démarche d'aide et d'accompagnement

- Un groupe de discussion est **composé de 10 personnes** et de 2 animateurs.
- **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 group* sera enregistré.** Veuillez être assuré du respect de la confidentialité et de la garantie de l'anonymat des participants.
- Les frais de déplacement seront remboursés à chaque rencontre ; une collation sera aussi 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 faire varier les critères suivants lors du recrutement, dans la mesure du possible :

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

PHASE II

Consiste à faire des rencontres individuelles avec les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale qui ont fait une démarche d'aide et d'accompagnement et qui ont participé à la Phase I. Donc, les personnes seront issues des régions de Lanaudière et de la Montérégie.

Formulaire de consentement – Usagers et proches

PHASE II : Les effets et les impacts de l'aide et de l'accompagnement en promotion et en défense des droits en santé mentale

1. Objectif principal de la recherche

- Cette recherche s'inscrit dans un projet de recherche plus large qui comprend trois phases. Nous réalisons présentement la phase II du projet. La phase I a permis d'identifier plusieurs effets et impacts de l'aide et l'accompagnement en promotion et en défense des droits en santé mentale. Nous souhaitons maintenant valider les résultats qui ont été trouvés lors de la phase I en interrogeant des personnes qui ont fait une démarche d'aide et d'accompagnement, leurs proches et leurs conseillers/ères. Au cours de la phase III, nous pourrons développer des indicateurs permettant de mesurer les effets et les impacts d'une démarche d'aide et d'accompagnement dans la vie des personnes.

2. Votre participation

- Effectuer une entrevue pendant laquelle l'assistant de recherche vous posera des questions afin d'évaluer votre perception des effets et des impacts de l'aide et de l'accompagnement dans la vie des personnes.
- L'entrevue dure entre 1 h et 1 h 30.

3. Risques et inconvénients

- Votre participation à l'étude ne comporte aucun risque pour votre santé. Le seul inconvénient est le temps que vous consacrez à l'entrevue.

4. Compensation

- Les frais de transport vous seront remboursés au début de l'entrevue.
- Un montant de 50 \$ vous sera remis au début de l'entrevue.

5. Confidentialité

- Cette entrevue sera enregistrée et retranscrite intégralement.
- Seuls les renseignements nécessaires aux objectifs de l'étude seront recueillis.
- Seuls l'assistant de recherche et le chercheur principal pourront écouter l'enregistrement de l'entrevue.
- L'enregistrement sera détruit à la fin de l'étude.
- Lorsque les résultats de la recherche seront publiés, il sera impossible d'identifier vos réponses. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document (il sera remplacé par un nom fictif).
- Les propos tenus durant l'entrevue ne seront en aucun cas transmis à votre conseiller/ère ou à tout autre professionnel. Ainsi, les propos et/ou critiques que vous ferez n'affecteront pas votre situation, ni les services reçus.
- Le présent formulaire ainsi que tous les autres documents de l'étude seront conservés dans un bureau sous clé de l'UQAM.

6. Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude

- Votre participation est entièrement volontaire.
- Vous pouvez refuser de répondre à certaines questions ou mettre fin à l'entrevue en tout temps, sans aucun préjudice.

7. Documentation remise aux participants et diffusion des résultats

- Vous recevrez une copie du formulaire de consentement.
- Un rapport final sera remis au Collectif de défense des droits de la Montérégie et à l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec.
- Les résultats de cette étude seront diffusés sous forme de présentations lors de différents événements.

4. Compensation

- Votre participation à l'étude ne s'accompagne d'aucune compensation financière.

5. Confidentialité

- Cette entrevue sera enregistrée et retranscrite intégralement.
- Seuls les renseignements nécessaires aux objectifs de l'étude seront recueillis.
- Seuls l'assistant de recherche et le chercheur principal pourront écouter l'enregistrement de l'entrevue.
- L'enregistrement sera détruit à la fin de l'étude.
- Lorsque les résultats de la recherche seront publiés, il sera impossible d'identifier vos réponses. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document (il sera remplacé par un nom fictif).
- Les propos tenus durant l'entrevue ne seront en aucun cas transmis à la personne que vous avez accompagnée ou à l'organisme pour lequel vous travaillez.
- Le présent formulaire ainsi que tous les autres documents de l'étude seront conservés dans un bureau sous clé de l'UQAM.

6. Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude

- Votre participation est entièrement volontaire.
- Vous pouvez refuser de répondre à certaines questions ou mettre fin à l'entrevue en tout temps, sans aucun préjudice.

7. Documentation remise aux participants et diffusion des résultats

- Vous recevrez une copie du formulaire de consentement.
- Un rapport final sera remis au Collectif de défense des droits de la Montérégie et à l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec.
- Les résultats de cette étude seront diffusés sous forme de présentations lors de différents événements.

8. Responsable de l'étude et procédure en cas de plaintes

Cette étude est effectuée sous la direction de M. Paul Morin, chercheur au CSSS-IUGS. Toute demande d'information peut lui être adressée si nécessaire au : 819 780-2220, poste 48116, ou par courriel à paul.morin@usherbrooke.ca.

Pour toute plainte au sujet de cette étude, veuillez vous adresser à Mme Caroline van Rossum, commissaire local aux plaintes et à la qualité des services au : 819 780-2220, poste 40204, ou par courriel à clpqs.csss-iugs@sss.gouv.qc.ca.

9. Consentement et signature

Je, soussigné(e), consens librement à participer à cette étude intitulée « Les effets et les impacts de l'aide et de l'accompagnement en promotion et en défense des droits en santé mentale ».

.....
Signature du participant

.....
Signature de l'assistant
de recherche

.....
Date

ANNEXE 3

Questionnaires

CANEVAS USAGERS

Introduction

Bonjour !

D'abord, merci d'avoir accepté de participer à cette recherche. Votre participation est très importante pour le Collectif (à remplacer par le nom du groupe régional). Grâce à vos réponses, le Collectif pourra mieux comprendre les effets de l'aide et de l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale. L'objectif final est de pouvoir mesurer les effets et les impacts de l'aide et de l'accompagnement dans la vie des personnes.

Pour l'entrevue, vous aurez simplement à répondre à mes questions du mieux que vous pourrez. Ce sont des questions ouvertes, donc vous aurez la chance de vous exprimer librement. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. L'important est que vous répondiez en fonction de votre expérience personnelle. Vos réponses vont aussi demeurer entièrement anonymes. Lorsque le Collectif va recevoir les résultats de la recherche, il sera impossible de reconnaître vos réponses.

L'entrevue devrait durer entre 1 heure et 1 heure 30. Si vous voulez prendre une pause, n'hésitez pas à me le dire. Et s'il y a des questions que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à me le dire aussi. Il y a sûrement des questions auxquelles vous ne saurez pas quoi répondre, c'est tout à fait normal. Si vous ne pouvez pas répondre à une question, nous passerons simplement à la prochaine.

Êtes-vous prêt ? Avez-vous des questions ?

QUESTIONS D'OUVERTURE

1. Pour commencer, j'aimerais savoir ce qui vous a amené à contacter le Collectif (à remplacer par le nom du groupe régional) pour la première fois ?
 - 1.1. Depuis combien de temps êtes-vous en contact avec le Collectif ?
 - 1.2. Combien de fois avez-vous fait une demande au Collectif pour qu'il vous aide à défendre vos droits ?
 - 1.3. En pensant à X (à remplacer par le nom du/de la conseiller/ère), depuis/pendant combien de temps êtes-vous/avez-vous été en contact avec lui/elle ?
 - 1.4. De manière générale, combien de fois par semaine/par mois rencontrez-vous/avez-vous rencontré X ?
2. Maintenant, j'aimerais que vous pensiez à la première fois que vous avez rencontré X. Quelles étaient vos attentes envers lui/elle ?
 - 2.1. Quelle perception aviez-vous du rôle de X ?

QUESTIONS PRINCIPALES

Changements intra-individuels/Qualité de vie

3. Maintenant, j'aimerais que vous pensiez au chemin que vous avez parcouru depuis votre première rencontre avec X. Selon vous, qu'est-ce que votre démarche avec lui/elle vous a apporté ?
 - 3.1. Parlez-moi de ce qui a changé au niveau personnel/en vous, qu'avez-vous appris (ex. : nouvelle façon de penser, d'agir, nouvelles connaissances) ?
 - 3.1.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis de changer au niveau personnel ?
En quoi votre relation avec X a-t-elle contribué à ces changements ?
 - 3.1.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à changer au niveau personnel ?
Si oui, comment vous-a-il/elle aidé(e) à changer ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.1.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont aidé(e) à changer au niveau personnel ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.2. Quels sont les aspects de votre vie qui ont changé depuis votre première rencontre avec X (ex. : retour aux études, travail, relations sociales, habitudes de vie) ?
 - 3.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis de changer ces aspects de votre vie ?
 - 3.2.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à changer ces aspects de votre vie ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.2.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont aidé(e) à changer ces aspects de votre vie ?
Si oui, qui (ex. proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.3. Jusqu'à présent, vous m'avez parlé des effets positifs de l'aide et de l'accompagnement en défense des droits. Est-ce que votre démarche avec X a aussi eu des effets négatifs sur vous ?
Si oui, quels sont ces effets négatifs ?

Processus

4. Depuis/pendant (x) temps, vous voyez/vous avez vu X pour qu'il/elle vous aide à défendre vos droits. Au début de l'entrevue, vous m'avez parlé des attentes que vous aviez envers lui/elle (résumer ses attentes). Vous m'avez aussi parlé de la façon dont vous perceviez son rôle (résumer sa perception). Aujourd'hui, quand vous pensez à X, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?
 - 4.1. Trouvez-vous que X a comblé vos attentes ? Si oui, comment a-t-il/elle fait ?
Si non, qu'aurait-il/elle dû faire ?
 - 4.2. Supposons que j'avais la chance d'observer une rencontre entre vous et X, qu'est-ce que je verrais ? À quoi ressembleraient vos échanges (ex. : qui parle, ambiance) ?
 - 4.3. Qu'est-ce que vous appréciez/avez apprécié dans la façon d'agir et d'être de X ?
 - 4.4. Selon vous, à quel point votre relation avec X ressemble aux relations que vous avez avec d'autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ?
Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Checklist* 

Dimension	Description	Check
INTRA-INDIVIDUELS		
1. Connaissances	La personne a développé de nouvelles connaissances (ex. : droits, système, ressources)	
2. Compétences	La personne a développé de nouvelles compétences (ex. : communication, résolution de problèmes, vision critique)	
3. Estime de soi, confiance en soi	La personne a plus confiance en elle, une meilleure image d'elle-même	
4. Confiance envers le conseiller, les autres	La personne fait plus facilement confiance à son conseiller et à d'autres personnes	
5. Réduction des symptômes	La personne ressent moins de symptômes (ex. : stress, anxiété)	
QUALITÉ DE VIE		
6. Briser l'isolement	La personne se sent mieux accompagnée pour défendre ses droits et dans la vie en général	
7. Stigmatisation	La personne arrive à faire face à la stigmatisation, interne et externe	
8. Mise en action	La personne se met en action (ex. : retour aux études, travail, relations sociales, habitudes de vie)	
9. Mobilisation	La personne s'implique dans un groupe de défense des droits, aide son entourage à défendre ses droits	
10. Prévention	La personne a moins de risque d'être hospitalisée, de faire une tentative de suicide	
PROCESSUS		
11. Être écouté	Le conseiller prend le temps d'écouter la personne et de respecter son rythme	
12. Avoir son mot à dire	La personne peut donner son avis, proposer une solution, émettre un désaccord	
13. Être respecté	Le conseiller respecte les valeurs de la personne, ses croyances, ses opinions, sa religion	
14. Obtenir une réponse	Le conseiller répond à la personne et se montre disponible	
15. Fiabilité	La personne peut compter sur le conseiller	
16. Préjugé favorable	Le conseiller donne de la crédibilité à la personne	

* Si une ou plusieurs dimensions n'ont pas été abordées spontanément par le participant, poser la ou les questions correspondantes parmi les suivantes :

Jusqu'à présent, vous m'avez parlé spontanément de plusieurs effets positifs de l'aide et de l'accompagnement en défense des droits. Maintenant, je vais vous poser des questions pour explorer d'autres effets possibles de l'aide et de l'accompagnement.

Développement des connaissances

5. Au cours de votre démarche, avez-vous appris des informations (ex. : droits, système, ressources) ?
Si oui, que savez-vous aujourd'hui que vous ne saviez pas avant de rencontrer X ?
- 5.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis d'apprendre ces informations ?
- 5.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à apprendre ces informations ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 5.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont aidé(e) à apprendre ces informations ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Développement des compétences

6. Au cours de votre démarche, avez-vous appris à faire de nouvelles choses (ex. : communication, résolution de problèmes, vision critique) ? Si oui, que pouvez-vous faire aujourd'hui que vous ne pouviez pas faire avant de rencontrer X ?
- 6.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis de développer ce savoir-faire ?
- 6.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à développer ce savoir-faire ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 6.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont aidé(e) à développer ce savoir-faire ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Estime de soi, confiance en soi

7. Pensez-vous avoir plus confiance en vous aujourd'hui que la première fois où vous avez rencontré X ?
Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 7.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis d'avoir plus confiance en vous ?
- 7.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à avoir plus confiance en vous ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 7.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont aidé(e) à avoir plus confiance en vous ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Confiance envers le conseiller et les autres

- 8.1. En pensant à X, pensez-vous avoir plus confiance en lui/elle aujourd'hui que la première fois où vous l'avez rencontré(e) ?
- 8.1.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis d'avoir plus confiance en lui/elle ?
- 8.1.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à avoir plus confiance en lui/elle ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 8.1.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont aidé(e) à avoir plus confiance en X ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 8.2. Au cours de votre démarche, avez-vous appris à faire confiance à d'autres personnes que X ? Si oui, qui ?
- 8.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis d'avoir plus confiance en cette/ces personne(s) ?
- 8.2.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à avoir plus confiance en cette/ces personne(s) ?
Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Réduction des symptômes

9. Avez-vous observé une diminution des symptômes depuis votre première rencontre avec X (ex. : stress, anxiété) ? Si oui, quels sont les symptômes qui ont diminué ?
- 9.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis de diminuer ces symptômes ?
- 9.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à diminuer ces symptômes ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 9.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont aidé(e) à diminuer ces symptômes ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Briser l'isolement

- 10.1. Avez-vous le sentiment d'être mieux entouré(e) aujourd'hui pour défendre vos droits ?
Si oui, sur qui pourriez-vous compter si vous aviez à défendre vos droits dans le futur ?
- 10.2. Avez-vous développé de nouvelles relations sociales au cours de votre démarche avec X ? Si oui, avec qui ?
- 10.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis de développer ces nouvelles relations ?
- 10.2.2. Pensez-vous que X vous a aidé à développer ces nouvelles relations ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?

Faire face à la stigmatisation

11. Avez-vous changé votre façon de réagir face aux préjugés sur les personnes atteintes d'un problème de santé mentale ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 11.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis de changer votre façon de réagir face aux préjugés ?
 - 11.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à changer votre façon de réagir face aux préjugés ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 11.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont aidé(e) à changer votre façon de réagir face aux préjugés ? Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Mise en action

12. Depuis le début de votre démarche avec X, avez-vous entrepris des actions pour modifier votre situation de vie (ex. : retour aux études, travail, bénévolat, relations sociales) ? Si oui, quelles sont ces actions ?
 - 12.1. Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis d'entreprendre ces actions ?
 - 12.2. Pensez-vous que X vous a aidé(e) à entreprendre ces actions ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 12.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont aidé(e) à entreprendre ces actions ? Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Mobilisation dans la défense des droits

- 13.1. Vous êtes-vous impliqué dans un groupe de défense de droits depuis la première fois où vous avez rencontré X ? Si oui, lequel ?
 - 13.1.1. Qu'est-ce qui vous a motivé à vous impliquer dans ce groupe ?
 - 13.1.2. Est-ce que X vous a encouragé(e) à vous impliquer ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 13.1.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont encouragé(e) à vous impliquer ? Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 13.2. Au cours de votre démarche avec X, avez-vous aidé une personne à défendre ses droits ?
 - 13.2.1. Qu'est-ce qui vous a motivé à aider cette personne ?
 - 13.2.2. Est-ce que X vous a encouragé(e) à aider cette personne ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 13.2.3. Est-ce que d'autres personnes vous ont encouragé(e) à aider cette personne ? Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Prévention

14. La prochaine question vous paraîtra peut-être plus difficile à répondre.
Dans certains cas, l'aide et l'accompagnement en défense des droits peuvent aider à prévenir les hospitalisations ou les tentatives de suicide.
Trouvez-vous que ça s'applique à votre situation ?

Être écouté

15. Avez-vous le sentiment d'être/d'avoir été écouté(e) attentivement par X ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 15.1. Selon vous, est-ce que la façon dont X vous écoute/a écouté(e) ressemble à la façon dont les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) vous écoute ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Avoir son mot à dire

16. Avez-vous le sentiment que X vous permet/permettait de donner votre avis, de vous exprimer librement ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 16.1. Selon vous, est-ce que vous avez la même liberté d'expression avec d'autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Être respecté

17. Avez-vous le sentiment que votre conseiller/ère vous respecte/respectait tel(le) que vous êtes ?
Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 17.1. Selon vous, est-ce que vous vous sentez autant respecté lorsque vous rencontrez d'autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ?
Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Obtenir une réponse

18. Avez-vous le sentiment que X prend/prenait le temps de répondre à vos questions ?
Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 18.1. Selon vous, est-ce que les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) se montrent autant disponibles pour répondre à vos questions ?
Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Fiabilité

19. Avez-vous/aviez-vous le sentiment de pouvoir compter sur X ?
Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 19.1. Selon vous, est-ce que vous pouvez autant compter sur les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Préjugé favorable

20. Avez-vous le sentiment que X croit/croyait ce que vous dites/disiez ?
Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 20.1. Selon vous, est-ce que les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) accordent autant de valeur à ce que vous dites ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

QUESTIONS DE CLÔTURE

21. Depuis le début de votre démarche avec X, vous avez observé certains changements dans votre vie (résumer ces changements). Parmi ces changements, lequel ou lesquels est/sont le(s) plus important(s) à vos yeux ?
22. L'entrevue avait pour but de mieux comprendre les effets de l'aide et de l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale. En terminant, avez-vous quelque chose à ajouter pour nous aider à mieux comprendre les effets que l'aide et l'accompagnement ont eus sur vous ? Avez-vous des questions ou des commentaires au sujet de l'entrevue ?

FIN DE L'ENTREVUE

- Merci encore une fois d'avoir partagé avec moi votre expérience personnelle !
- Seriez-vous intéressé(e) à connaître les résultats de la recherche ?
Si oui, de quelle façon (ex. : version papier, en personne, en groupe) ?

CANEVAS CONSEILLERS

Introduction

Bonjour !

D'abord, merci d'avoir accepté de participer à cette recherche. Votre participation est très importante pour le Collectif (à remplacer par le nom du groupe régional). Grâce à vos réponses, le Collectif pourra mieux comprendre les effets de l'aide et de l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale. L'objectif final est de pouvoir mesurer les effets et les impacts de l'aide et de l'accompagnement dans la vie des personnes.

Pour l'entrevue, vous aurez simplement à répondre à mes questions du mieux que vous pourrez. Ce sont des questions ouvertes, donc vous aurez la chance de vous exprimer librement. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. L'important est que vous répondiez en fonction de votre expérience personnelle. Vos réponses vont aussi demeurer entièrement anonymes. Lorsque le Collectif va recevoir les résultats de la recherche, il sera impossible de reconnaître vos réponses.

L'entrevue devrait durer entre 1 heure et 1 heure 30. Si vous voulez prendre une pause, n'hésitez pas à me le dire. Et s'il y a des questions que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à me le dire aussi. Il y a sûrement des questions auxquelles vous ne saurez pas quoi répondre, c'est tout à fait normal. Si vous ne pouvez pas répondre à une question, nous passerons simplement à la prochaine.

Êtes-vous prêt ? Avez-vous des questions ?

QUESTIONS D'OUVERTURE

1. Pour commencer, j'aimerais en savoir un peu plus sur votre expérience avec le Collectif (à remplacer par le nom du groupe régional) ?
 - 1.1. Depuis combien de temps travaillez-vous pour le Collectif ?
2. Maintenant, j'aimerais en savoir un peu plus sur votre expérience avec X (nom de la personne qui a fait une démarche avec le conseiller) ?
 - 2.1. Depuis combien de temps voyez-vous X ?
 - 2.2. Est-ce que vous le/la connaissiez avant qu'il/elle commence sa démarche avec vous ?
 - 2.3. Selon vous, quelle était la perception que X avait de votre rôle la première fois qu'il/elle vous a rencontré(e) ?
 - 2.4. Quelles étaient ses attentes envers vous ?

QUESTIONS PRINCIPALES

Changements intra-individuels/Qualité de vie

3. Maintenant, j'aimerais que vous pensiez au chemin que X a parcouru depuis la première fois qu'il/elle vous a rencontré(e). Selon vous, qu'est-ce que sa démarche avec vous lui a apporté ?
 - 3.1. Parlez-moi de ce qui a changé chez lui, de ce qu'il a appris (ex. : façon de penser, façon d'agir, connaissances) ?
 - 3.1.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de changer, d'apprendre ?
 - 3.1.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à changer ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.1.3. Selon vous, est-ce que d'autres personnes ont aidé X à changer ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.2. Quels sont les aspects de sa vie qui ont changé (ex. : retour aux études, travail, bénévolat, relations sociales, habitudes de vie) ?
 - 3.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de changer ces aspects de sa vie ?
 - 3.2.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à changer ces aspects de sa vie ?
Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.2.3. Selon vous, est-ce que d'autres personnes ont aidé X à changer ces aspects de sa vie ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.3. Jusqu'à présent, vous m'avez parlé des effets positifs de l'aide et de l'accompagnement en défense des droits. Pensez-vous que X a aussi vécu des effets négatifs au cours de sa démarche avec vous ? Si oui, quels sont ces effets négatifs ?

Processus

4. Depuis/pendant (x) temps, vous voyez/vous avez vu X pour l'aider à défendre ses droits. Au début de l'entrevue, vous m'avez parlé des attentes qu'il/elle avait envers vous (résumer ses attentes). Vous m'avez aussi parlé de la façon dont il/elle percevait votre rôle (résumer sa perception).
 - 4.1. Aujourd'hui, pensez-vous qu'il/elle a une perception différente de vous ?
 - 4.1. Pensez-vous avoir comblé les attentes de X ? Si oui, comment avez-vous fait pour combler ses attentes ? Si non, qu'auriez-vous pu faire de plus ?
 - 4.2. Supposons que j'avais la chance d'observer une rencontre entre vous et X, qu'est-ce que je verrais ?
À quoi ressembleraient vos échanges (ex. : qui parle, ambiance) ?
 - 4.3. Selon vous, qu'est-ce que X apprécie/appréciait dans votre façon d'agir et d'être avec lui/elle ?
 - 4.4. Selon vous, à quel point la relation que vous avez eue avec X ressemble aux relations qu'il/elle a avec d'autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ?
Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Checklist* 

Dimension	Description	Check
INTRA-INDIVIDUELS		
1. Connaissances	La personne a développé de nouvelles connaissances (ex. : droits, système, ressources)	
2. Compétences	La personne a développé de nouvelles compétences (ex. : communication, résolution de problèmes, vision critique)	
3. Estime de soi, confiance en soi	La personne a plus confiance en elle, une meilleure image d'elle-même	
4. Confiance envers le conseiller, les autres	La personne fait plus facilement confiance à son conseiller et à d'autres personnes	
5. Réduction des symptômes	La personne ressent moins de symptômes (ex. : stress, anxiété)	
QUALITÉ DE VIE		
6. Briser l'isolement	La personne se sent mieux accompagnée pour défendre ses droits et dans la vie en général	
7. Stigmatisation	La personne arrive à faire face à la stigmatisation, interne et externe	
8. Mise en action	La personne se met en action (ex. : retour aux études, travail, relations sociales, habitudes de vie)	
9. Mobilisation	La personne s'implique dans un groupe de défense des droits, aide son entourage à défendre ses droits	
10. Prévention	La personne a moins de risque d'être hospitalisée, de faire une tentative de suicide	
PROCESSUS		
11. Être écouté	Le conseiller prend le temps d'écouter la personne et de respecter son rythme	
12. Avoir son mot à dire	La personne peut donner son avis, proposer une solution, émettre un désaccord	
13. Être respecté	Le conseiller respecte les valeurs de la personne, ses croyances, ses opinions, sa religion	
14. Obtenir une réponse	Le conseiller répond à la personne et se montre disponible	
15. Fiabilité	La personne peut compter sur le conseiller	
16. Préjugé favorable	Le conseiller donne de la crédibilité à la personne	

* Si une ou plusieurs dimensions n'ont pas été abordées spontanément par le participant, poser la ou les questions correspondantes parmi les suivantes :

Jusqu'à présent, vous m'avez parlé spontanément de plusieurs effets positifs de l'aide et de l'accompagnement en défense des droits. Maintenant, je vais vous poser des questions pour explorer d'autres effets possibles de l'aide et de l'accompagnement.

Développement des connaissances

5. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a acquis des connaissances au cours de sa démarche avec vous (ex. : droits, système, ressources) ? Si oui, lesquelles ?
 - 5.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis d'acquérir ces connaissances ?
 - 5.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à acquérir ces connaissances ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 5.3. Est-ce que d'autres personnes l'ont aidé(e) à acquérir ces connaissances ? Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Développement des compétences

6. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a développé des compétences au cours de sa démarche avec vous (ex. : communication, résolution de problèmes, vision critique) ? Si oui, lesquelles ?
 - 6.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de développer ces compétences ?
 - 6.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à acquérir ces compétences ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 6.3. Est-ce que d'autres personnes l'ont aidé(e) à développer ces compétences ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Estime de soi, confiance en soi

7. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a amélioré sa confiance en lui/elle au cours de sa démarche avec vous ?
 - 7.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis d'améliorer sa confiance ?
 - 7.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à améliorer sa confiance ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 7.3. Est-ce que d'autres personnes l'ont aidé(e) à améliorer sa confiance ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Confiance envers le conseiller et les autres

- 8.1. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a davantage confiance en vous aujourd'hui que la première fois où il/elle vous a rencontré(e) ?
 - 8.1.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis d'avoir plus confiance en vous ?
 - 8.1.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à avoir plus confiance en vous ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 8.1.3. Selon vous, est-ce que d'autres personnes l'ont aidé(e) à avoir plus confiance en vous ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 8.2. Pensez-vous que X a appris à faire confiance à d'autres personnes au cours de sa démarche avec vous ?
Si oui, qui ?
 - 8.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis d'avoir plus confiance en cette/ces personne(s) ?
 - 8.2.2. Pensez-vous avoir aidé X à avoir plus confiance en cette/ces personne(s) ?
Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Réduction des symptômes

9. En pensant à X, avez-vous observé une diminution de ses symptômes au fil de vos rencontres (ex. : stress, anxiété) ? Si oui, quels sont les symptômes qui ont diminué ?
 - 9.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de diminuer ses symptômes ?
 - 9.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à diminuer ses symptômes ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 9.3. Est-ce que d'autres personnes l'ont aidé(e) à diminuer ses symptômes ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Briser l'isolement

- 10.1. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle se sent mieux entouré(e) aujourd'hui pour défendre ses droits ?
Si oui, mis à part vous, sur qui peut-il/elle compter pour défendre ses droits ?
- 10.2. Pensez-vous que X a développé de nouvelles relations sociales au cours de sa démarche avec vous ?
Si oui, avec qui ?
 - 10.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de développer ces nouvelles relations ?
 - 10.2.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à développer ces nouvelles relations ?
Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Faire face à la stigmatisation

11. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a changé sa façon de réagir face aux préjugés sur les personnes atteintes d'un problème de santé mentale ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 11.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de changer sa façon de réagir face aux préjugés ?
 - 11.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à changer sa façon de réagir face aux préjugés ?
Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 11.3. Selon vous, est-ce que d'autres personnes ont aidé X à changer sa façon de réagir face aux préjugés ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Mise en action

12. En pensant à X, savez-vous s'il/elle a entrepris des actions pour modifier sa situation de vie (ex. : retour aux études, travail, bénévolat, relations sociales) ? Si oui, lesquelles ?
 - 12.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis d'entreprendre ces actions ?
 - 12.2. Pensez-vous l'avoir aidé(e) à entreprendre ces actions ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 12.3. Est-ce que d'autres personnes l'ont aidé(e) à entreprendre ces actions ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Mobilisation dans la défense des droits

- 13.1. En pensant à X, savez-vous s'il/elle s'est impliqué(e) dans un groupe de défense des droits depuis la première fois où vous l'avez rencontré(e) ? Si oui, lequel ?
 - 13.1.1. Selon vous, qu'est-ce qui l'a motivé(e) à s'impliquer dans ce groupe ?
 - 13.1.2. Avez-vous encouragé X à s'impliquer ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 13.1.3. Est-ce que d'autres personnes ont encouragé X à s'impliquer ? Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 13.2. Au cours de sa démarche avec vous, savez-vous si X a aidé une personne à défendre ses droits ?
 - 13.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui l'a motivé(e) à aider cette personne ?
 - 13.2.2. Avez-vous encouragé X à aider cette personne ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 13.2.3. Est-ce que d'autres personnes ont encouragé X à aider une personne à défendre ses droits ?
Si oui, qui (ex. : proche), comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Prévention

14. La prochaine question vous paraîtra peut-être plus difficile à répondre. Il est possible que l'aide et l'accompagnement préviennent les hospitalisations ou les tentatives de suicide.
En pensant à X, pensez-vous que ça s'applique à lui/elle ?

Être écouté

15. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait l'impression que vous êtes/étiez là pour l'écouter ?
Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 15.1. Selon vous, est-ce que la façon dont vous écoutez/écoutez X ressemble à la façon dont les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) l'écoutent ?
Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Avoir son mot à dire

16. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait l'impression de pouvoir donner son avis, de pouvoir s'exprimer librement ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 16.1. Selon vous, est-ce que X a la même liberté d'expression avec d'autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Être respecté

17. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait le sentiment que vous le respectez/respectiez tel(le) qu'il/elle est ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 17.1. Selon vous, est-ce que X se sent autant respecté(e) lorsqu'il/elle rencontre d'autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Obtenir une réponse

18. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait l'impression que vous prenez/preniez le temps de répondre à ses questions ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 18.1. Selon vous, est-ce que les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) se montrent autant disponibles pour répondre aux questions de X ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Fiabilité

19. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait le sentiment de pouvoir compter sur vous ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 19.1. Selon vous, est-ce que X peut compter autant sur les autres intervenants ou professionnels qu'il/elle rencontre (ex. : médecin, travailleur social) ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Préjugé favorable

20. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait le sentiment que vous accordez/accordiez de la valeur à ce qu'il/elle vous dit/disait ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 20.1. Selon vous, est-ce que les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) accordent autant de valeur à la parole de X ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

QUESTIONS DE CLÔTURE

21. Depuis la première fois où vous avez rencontré X, vous avez observé des changements chez lui (résumer ces changements). Parmi ces changements, lequel ou lesquels semblent le(s) plus important(s) aux yeux de X ?
22. L'entrevue avait pour but de mieux comprendre les effets de l'aide et de l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale. En terminant, avez quelque chose à ajouter pour nous aider à mieux comprendre les effets que l'aide et l'accompagnement ont eus sur X ? Avez-vous des questions ou des commentaires au sujet de l'entrevue ?

FIN DE L'ENTREVUE

Merci encore une fois d'avoir partagé avec moi votre expérience personnelle !

Seriez-vous intéressé(e) à connaître les résultats de la recherche ? Si oui, de quelle façon (ex. : version papier, en personne, en groupe) ?

CANEVAS PROCHEs

Introduction

Bonjour !

D'abord, merci d'avoir accepté de participer à cette recherche. Votre participation est très importante pour le Collectif (à remplacer par le nom du groupe régional). Grâce à vos réponses, le Collectif pourra mieux comprendre les effets de l'aide et de l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale. L'objectif final est de pouvoir mesurer les effets et les impacts de l'aide et l'accompagnement dans la vie des personnes.

Pour l'entrevue, vous aurez simplement à répondre à mes questions du mieux que vous pourrez. Ce sont des questions ouvertes, donc vous aurez la chance de vous exprimer librement. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. L'important est que vous répondiez en fonction de ce que vous savez au sujet de l'expérience de X (à remplacer par le nom de la personne) avec le Collectif. Vos réponses vont aussi demeurer entièrement anonymes. Lorsque le Collectif va recevoir les résultats de la recherche, il sera impossible de reconnaître vos réponses.

L'entrevue devrait durer entre 1 heure et 1 heure 30. Si vous voulez prendre une pause, n'hésitez pas à me le dire. Et s'il y a des questions que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à me le dire aussi. Il y a sûrement des questions auxquelles vous ne saurez pas quoi répondre, c'est tout à fait normal. Si vous ne pouvez pas répondre à une question, nous passerons simplement à la prochaine.

Êtes-vous prêt ? Avez-vous des questions ?

QUESTIONS D'OUVERTURE

1. Pour commencer, j'aimerais savoir quel est le lien (ex. : ami, conjoint, frère, sœur) qui vous unit à X (à remplacer par le nom de la personne) ?
 - 1.1. Depuis combien de temps le/la connaissez-vous ?
 - 1.2. Est-ce que vous le/la connaissiez lorsqu'il/elle a commencé sa démarche avec son/sa conseiller/ère ?
 - 1.3. De manière générale, vous vous voyez combien de fois par semaine/par mois ?
 - 1.4. Avez-vous déjà contacté le Collectif (à remplacer par le nom du groupe régional) ?
Si oui, pour quelle raison ?

 2. Comme vous le savez sûrement, X rencontre/a rencontré un(e) conseiller/ère pour l'aider à défendre ses droits. J'aimerais que vous pensiez au moment où X commençait sa démarche avec son/sa conseiller/ère.
 - 2.1. Selon vous, quelles étaient les attentes de X envers son/sa conseiller/ère ?
 - 2.2. Selon vous, quelle était sa perception du rôle de son/sa conseiller/ère ?
-

QUESTIONS PRINCIPALES

Changements intra-individuels/Qualité de vie

3. Maintenant, j'aimerais que vous pensiez au chemin que X a parcouru depuis sa première rencontre avec son/sa conseiller/ère. Selon vous, qu'est-ce que sa démarche avec son/sa conseiller/ère lui a apporté ?
 - 3.1. Parlez-moi de ce qui a changé chez X, de ce qu'il/elle a appris (ex. : façon de penser, façon d'agir, connaissances) ?
 - 3.1.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de changer, d'apprendre ?
 - 3.1.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à changer ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.1.3. Pensez-vous avoir aidé X à changer ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.1.4. Est-ce que d'autres personnes ont aidé X à changer ?
Si oui, qui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.2. Quels sont les aspects de la vie de X qui ont changé (ex. : retour aux études, travail, bénévolat, relations sociales) ?
 - 3.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de changer ces aspects de sa vie ?
 - 3.2.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à changer ces aspects de sa vie ?
Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.2.3. Pensez-vous avoir aidé X à changer ces aspects de sa vie ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.2.4. Est-ce que d'autres personnes ont aidé X à changer ces aspects de sa vie ?
Si oui, qui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 3.3. Jusqu'à présent, vous m'avez parlé des effets positifs de l'aide et de l'accompagnement en défense des droits. Avez-vous aussi observé des effets négatifs chez X ?
Si oui, quels sont ces effets négatifs ?

Processus

4. Au début de l'entrevue, vous m'avez parlé des attentes que X avait envers son/sa conseiller/ère (résumer ses attentes). Vous m'avez aussi parlé de la façon dont X percevait le rôle de son/sa conseiller/ère (résumer sa perception). Aujourd'hui, pensez-vous que X a une perception différente de son/sa conseiller/ère ?
 - 4.1. Pensez-vous que le/la conseiller/ère de X a comblé ses attentes ?
Si oui, comment a-t-il/elle fait pour combler ses attentes ?
Si non, qu'est-ce qu'il/elle aurait dû faire ?
 - 4.2. Selon vous, qu'est-ce que X apprécie/appréciait dans la façon d'être et d'agir de son/sa conseiller/ère ?
 - 4.3. Selon vous, à quel point les rencontres de X avec son/sa conseiller/ère ressemblent aux rencontres qu'il/elle a avec d'autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ?
Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Checklist* 

Dimension	Description	Check
INTRA-INDIVIDUELS		
1. Connaissances	La personne a développé de nouvelles connaissances (ex. : droits, système, ressources)	
2. Compétences	La personne a développé de nouvelles compétences (ex. : communication, résolution de problèmes, vision critique)	
3. Estime de soi, confiance en soi	La personne a plus confiance en elle, une meilleure image d'elle-même	
4. Confiance envers le conseiller, les autres	La personne fait plus facilement confiance à son conseiller et à d'autres personnes	
5. Réduction des symptômes	La personne ressent moins de symptômes (ex. : stress, anxiété)	
QUALITÉ DE VIE		
6. Briser l'isolement	La personne se sent mieux accompagnée pour défendre ses droits et dans la vie en général	
7. Stigmatisation	La personne arrive à faire face à la stigmatisation, interne et externe	
8. Mise en action	La personne se met en action (ex. : retour aux études, travail, relations sociales, habitudes de vie)	
9. Mobilisation	La personne s'implique dans un groupe de défense des droits, aide son entourage à défendre ses droits	
10. Prévention	La personne a moins de risque d'être hospitalisée, de faire une tentative de suicide	
PROCESSUS		
11. Être écouté	Le conseiller prend le temps d'écouter la personne et de respecter son rythme	
12. Avoir son mot à dire	La personne peut donner son avis, proposer une solution, émettre un désaccord	
13. Être respecté	Le conseiller respecte les valeurs de la personne, ses croyances, ses opinions, sa religion	
14. Obtenir une réponse	Le conseiller répond à la personne et se montre disponible	
15. Fiabilité	La personne peut compter sur le conseiller	
16. Préjugé favorable	Le conseiller donne de la crédibilité à la personne	

* Si une ou plusieurs dimensions n'ont pas été abordées spontanément par le participant, poser la ou les questions correspondantes parmi les suivantes :

Jusqu'à présent, vous m'avez parlé spontanément de plusieurs effets positifs de l'aide et de l'accompagnement en défense des droits. Maintenant, je vais vous poser des questions pour explorer d'autres effets possibles de l'aide et de l'accompagnement.

Développement des connaissances

5. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a appris certaines informations au cours de sa démarche (ex. : droits, système, ressources) ? Si oui, lesquelles ?
 - 5.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis d'apprendre ces informations ?
 - 5.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à apprendre ces informations ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 5.3. Pensez-vous avoir aidé X à apprendre ces informations ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 5.4. Est-ce que d'autres personnes ont aidé X à apprendre ces informations ? Si oui, qui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Développement des compétences

6. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle peut maintenant faire des choses qu'il/elle ne pouvait pas faire avant de rencontrer son/sa conseiller/ère (ex. : communication, résolution de problèmes, vision critique) ? Si oui, lesquelles ?
 - 6.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de développer ce savoir-faire ?
 - 6.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à développer ce savoir-faire ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 6.3. Pensez-vous avoir aidé X à développer ce savoir-faire ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 6.4. Est-ce que d'autres personnes ont aidé X à développer ce savoir-faire ? Si oui, qui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Estime de soi, confiance en soi

7. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a aujourd'hui une plus grande confiance en lui/elle qu'avant de rencontrer son/sa conseiller/ère ?
 - 7.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis d'améliorer sa confiance ?
 - 7.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à améliorer sa confiance ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 7.3. Pensez-vous avoir aidé X à améliorer sa confiance ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 7.4. Est-ce que d'autres personnes ont aidé X à améliorer sa confiance ? Si oui, qui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Confiance envers le conseiller et les autres

- 8.1. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a appris à faire confiance à son/sa conseillère ?
 - 8.1.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de faire confiance à son/sa conseiller/ère ?
 - 8.1.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à lui faire confiance ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 8.1.3. Pensez-vous avoir aidé X à faire confiance à son/sa conseiller/ère ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 8.1.4. Est-ce que d'autres personnes ont aidé X à faire confiance à son/sa conseiller/ère ? Si oui, qui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 8.2. Selon vous, est-ce que X a appris à faire confiance à d'autres personnes au cours de sa démarche ? Si oui, qui ?
 - 8.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis d'avoir confiance en cette personne ?
 - 8.2.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à faire confiance à cette personne ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 8.2.3. Pensez-vous avoir aidé X à faire confiance à cette personne ? Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Réduction des symptômes

9. En pensant à X, avez-vous observé une diminution de ses symptômes depuis le début de sa démarche (ex. : stress, anxiété) ? Si oui, quels sont les symptômes qui ont diminué ?
 - 9.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de diminuer ses symptômes ?
 - 9.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à diminuer ses symptômes ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 9.3. Pensez-vous avoir aidé X à diminuer ses symptômes ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 9.4. Est-ce que d'autres personnes ont aidé X à diminuer ses symptômes ? Si oui, qui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?

Briser l'isolement

- 10.1. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle se sent mieux entouré(e) aujourd'hui pour défendre ses droits ?
Si oui, sur qui pourrait-il/elle compter pour défendre ses droits ?
- 10.2. Est-ce que X a développé de nouvelles relations sociales au cours de sa démarche avec son/sa conseiller/ère ? Si oui, avec qui ?
 - 10.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de développer ces nouvelles relations ?
 - 10.2.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à développer ces nouvelles relations ?
Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 10.2.3. Pensez-vous avoir aidé X à développer ces nouvelles relations ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?

Faire face à la stigmatisation

11. En pensant à X, trouvez-vous qu'il/elle a changé sa façon de réagir face aux préjugés sur les problèmes de santé mentale ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 11.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis de changer sa façon de réagir face aux préjugés ?
 - 11.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à changer sa façon de réagir face aux préjugés ?
Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 11.3. Pensez-vous avoir aidé X à changer sa façon de réagir face aux préjugés ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 11.4. Est-ce que d'autres personnes ont aidé X à changer sa façon de réagir face aux préjugés ?
Si oui, qui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Mise en action

12. Au cours de sa démarche avec son/sa conseiller/ère, est-ce que X a entrepris des actions afin de modifier sa situation de vie (ex. : retour au travail, études, bénévolat, relations sociales) ? Si oui, quelles sont ces actions ?
 - 12.1. Selon vous, qu'est-ce qui lui a permis d'entreprendre ces actions ?
 - 12.2. Pensez-vous que le/la conseiller/ère a aidé X à entreprendre ces actions ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 12.3. Pensez-vous avoir aidé X à entreprendre ces actions ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 12.4. Est-ce que d'autres personnes ont aidé X à entreprendre ces actions ? Si oui, qui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?

Mobilisation dans la défense des droits

- 13.1. Au cours de sa démarche avec son/sa conseiller/ère, est-ce que X s'est impliqué(e) dans un groupe de défense des droits ? Si oui, lequel ?
 - 13.1.1. Selon vous, qu'est-ce qui a motivé X à s'impliquer dans ce groupe ?
 - 13.1.2. Pensez-vous que son/sa conseiller/ère l'a encouragé(e) à s'impliquer ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 13.1.3. Avez-vous encouragé X à s'impliquer ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
 - 13.1.4. Est-ce que d'autres personnes ont encouragé X à s'impliquer ? Si oui, qui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?

- 13.2. Au cours de sa démarche avec son/sa conseiller/ère, savez-vous si X a aidé une personne à défendre ses droits ?
- 13.2.1. Selon vous, qu'est-ce qui a motivé X à aider cette personne ?
- 13.2.2. Pensez-vous que son/sa conseiller/ère l'a encouragé(e) à aider cette personne ?
Si oui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 13.2.3. Avez-vous encouragé X à aider cette personne ? Si oui, comment ?
Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 13.2.4. Est-ce que d'autres personnes ont encouragé X à aider cette personne ?
Si oui, qui, comment ? Pouvez-vous me donner un exemple ?

Prévention

14. La prochaine question vous paraîtra peut-être plus difficile à répondre. Il est possible que l'aide et l'accompagnement préviennent les hospitalisations ou les tentatives de suicide.
En pensant à X, trouvez-vous que ça s'applique à lui/elle ?

Être écouté

15. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait le sentiment d'être/d'avoir été écouté(e) par son/sa conseiller/ère ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 15.1. Selon vous, est-ce que la façon dont son/sa conseiller/ère écoute/écoutait X ressemble à la façon dont les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) l'écoutent ?
Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Avoir son mot à dire

16. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait le sentiment que son/sa conseiller/ère lui permet/permettait de donner son avis, de s'exprimer librement ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 16.1. Selon vous, est-ce que X a la même liberté d'expression avec d'autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Être respecté

17. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait le sentiment que son/sa conseiller/ère le respecte/respectait tel(le) qu'il/elle est ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 17.1. Selon vous, est-ce que X se sent autant respecté(e) lorsqu'il/elle rencontre d'autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Obtenir une réponse

18. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait le sentiment que son/sa conseiller/ère prend/prenait le temps de répondre à ses questions ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 18.1. Selon vous, est-ce que X a l'impression que les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) se montrent autant disponibles pour répondre à ses questions ?
Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Fiabilité

19. En pensant à X, pensez-vous qu'il/elle a/avait le sentiment de pouvoir compter sur son/sa conseiller/ère ?
Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 19.1. Selon vous, est-ce que X a l'impression de pouvoir compter sur les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) ? Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

Préjugé favorable

20. En pensant à X, pensez-vous qu'il a/avait le sentiment que son/sa conseiller/ère accorde/accordait de la valeur à ce qu'il/elle dit/disait ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple ?
- 20.1. Selon vous, est-ce que X a l'impression que les autres intervenants ou professionnels (ex. : médecin, travailleur social) accordent autant de valeur à ce qu'il/elle dit ?
Qu'est-ce qui est différent ? Semblable ?

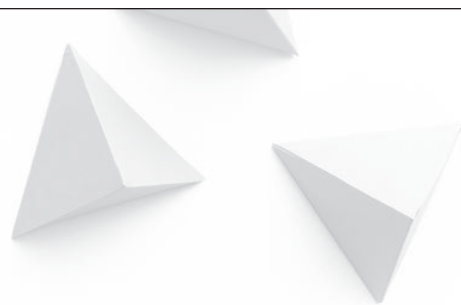
QUESTIONS DE CLÔTURE

21. Depuis qu'il/elle a commencé sa démarche avec son/sa conseiller/ère, vous avez observé plusieurs changements chez X (résumer ces changements). Parmi ces changements, lequel ou lesquels semblent le(s) plus important(s) aux yeux de X ?
22. L'entrevue avait pour but de mieux comprendre les effets de l'aide et de l'accompagnement dans la promotion et la défense des droits en santé mentale. En terminant, avez-vous quelque chose à ajouter pour nous aider à mieux comprendre les effets que l'aide et l'accompagnement ont eus sur X ? Avez-vous des questions ou des commentaires au sujet de l'entrevue ?

FIN DE L'ENTREVUE

Merci encore une fois de m'avoir parlé de l'expérience de X !

Seriez-vous intéressé(e) à connaître les résultats de la recherche ? Si oui, de quelle façon (ex. : version papier, en personne, en groupe) ?



« On l'a pas fait pour moi [la démarche], mais on m'a dit comment faire, comment me préparer, comment composer, à qui les envoyer. Sans me dire quoi faire, il [le conseiller] va m'amener les solutions, les options, si tu veux. Pis en ayant les options, c'est moi qui va décider, c'est moi qui va voir. »

« Je me sens protégé [par ma conseillère].
Je sens que je suis *backé* de tous les côtés. »

« Je me sentais égale, pis c'est pas parce que j'avais été en psychiatrie que j'étais pas une personne intelligente, que j'étais pas une personne qui avait rien d'intéressant à dire. Et ça, pour moi, ça a aidé beaucoup parce que y'a encore beaucoup de préjugés. »

« Pour moi, c'est pas juste un service, c'est des gens qui coopèrent avec le monde ordinaire pour les aider dans toutes les démarches. Quand j'entends *service*, pour moi, ça sonne un peu mal. Le vrai mot pour moi c'est plus *coopération*. Parce qu'eux autres y sont pas là pour servir. Y sont là pour coopérer avec les gens, les aider. »

« Elle [ma conseillère] m'a aidée à me prouver que j'étais encore capable de faire des choses tsé, même si je ne travaille pas à l'extérieur. Là, au moins, je suis capable de m'occuper à la maison des choses que j'étais pas capable de faire. »

« Même si t'as un problème de santé mentale, t'es capable de vivre pis de faire autre chose. Dans le fond, c'est que tu peux tomber, pis te relever. »

« J'ai appris à être plus tenace dans mes démarches. Auparavant, mettons y'aurait eu quelque chose qui aurait pas fait mon affaire, ben j'aurais comme plié tout de suite, en disant ben c'pas grave. »

« J'ai appris à développer des arguments, pis à expliquer un peu plus longuement ma démarche. Je ne prends plus pour acquis qu'une personne comprend ce que je dis. »

« Le fait de me répéter à tous les jours le numéro de téléphone de ma conseillère dans la tête, ça m'empêche de penser au suicide. »

« Enfin j'étais entendu dans ma souffrance avec ma conseillère. »

« Je savais pas qu'elle [ma conseillère] pouvait m'accompagner comme ça, qu'elle pouvait me suivre tout le temps, qu'elle pouvait venir avec moi. J'étais toujours surprise du temps et de la qualité qu'y mettaient à ma disposition ».

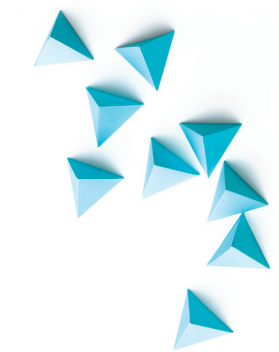
« Quand je pleurais, elle [ma conseillère] était capable de m'accueillir dans le sens où elle laissait passer la vague émotive avec une douceur. »

« Elle [ma conseillère] a toujours été de mon bord. Elle a toujours été ici pour moi, pis elle était prête à se battre pour moi. »

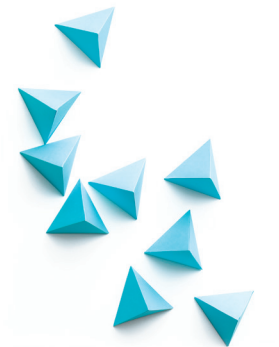
« J'ai remarqué qu'il [l'utilisateur] n'a plus besoin de moi pour faire certaines recherches plus techniques. Pour ça, c'est vraiment une belle évolution. »

« Ce qu'elle a appris [l'utilisatrice], c'est structurer son idée, c'est vraiment comment monter une lettre à un commissaire aux plaintes. »

QUALITÉ DE VIE



CHANGEMENTS



PROCESSUS

