

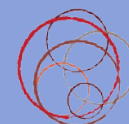
# Pratiques collaboratives en santé de proximité à Montréal-Nord au croisement des initiatives citoyennes,

---

**NOVEMBRE 2020**

---

INCUBATEUR UNIVERSITAIRE DE PAROLE D'EXCLUES  
ISABELLE RUELLAND



**ARIMA**  
Quand la recherche et la pratique font connaissance

**InterActions**

Centre de recherche et de partage des savoirs  
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Incubateur  
universitaire

*Parole  
d'excluEs*

*Parole  
d'excluEs*

## Résumé du rapport

À Montréal-Nord, plusieurs acteurs citoyens, communautaires, publics et philanthropiques se mobilisent pour transformer les pratiques en santé afin d'agir sur les inégalités sociales. L'*Espace santé citoyen* (ESC), un espace coconstruit par des citoyenNEs et des intervenantEs de l'organisme Parole d'excluEs pour favoriser la santé de la population de ce territoire de Montréal, est issu d'une telle mobilisation. Ce rapport fait état d'une étude ethnographique menée en 2018 et 2019 et dont l'objectif était de comprendre empiriquement les dynamiques collaboratives au sein de l'ESC. Cette étude cible notamment les actions par lesquelles les citoyenNEs transforment les pratiques de santé de proximité. Les résultats exposent notamment comment des citoyENEs de l'ESC contribuent à la coconstruction de deux trajectoires de collaboration en santé mentale et en prévention des maladies chroniques en établissant : 1) quelles pratiques de santé de proximité voient le jour ; 2) comment elles sont organisées ainsi que 3) les modalités de collaboration interprofessionnelle et intersectorielle au cœur de leur mise en place.

## Table des matières

<b>Résumé du rapport</b> .....	ii
<b>Table des matières</b> .....	iii
<b>1. Problématique et contexte de l'étude</b> .....	2
<b>2. Objectifs de l'étude</b> .....	5
<b>3. Méthodologie de l'étude</b> .....	5
3.1 Observation en situation .....	6
3.2 Entretiens exploratoires .....	7
3.3 Analyse documentaire .....	8
3.4 Activités de coconstruction .....	8
3.5 Traitement du matériel, mise en commun et analyse .....	8
<b>4. Résultats : Les collaborations autour de l'Espace santé citoyen</b> .....	9
4.1 Le Comité santé citoyen .....	11
4.2 Rencontres intersectorielles entre PE et le CIUSSS-NÎM .....	13
4.3 Expériences de collaboration en prévention des maladies chroniques .....	19
4.4 Expériences de collaboration en santé mentale .....	23
<b>5. Analyse et discussion : caractéristiques communes aux pratiques de collaboration de l'Espace santé citoyen</b> .....	26
<b>Références</b> .....	30
<b>Annexe 1</b> .....	32

À Montréal-Nord, plusieurs acteurs citoyens, communautaires, publics et philanthropiques se mobilisent pour transformer les pratiques en santé afin d'agir sur les inégalités sociales. *L'Espace santé citoyen* (ESC), un espace coconstruit par des citoyenNEs et des intervenantEs de l'organisme Parole d'excluEs pour favoriser la santé de la population de ce territoire de Montréal, est issu d'une telle mobilisation.

Ce rapport fait état d'une étude ethnographique menée en 2018 et 2019 et dont l'objectif était de comprendre empiriquement les dynamiques collaboratives au sein de l'ESC. Cette étude cible notamment les actions par lesquelles les citoyenNEs transforment les pratiques de santé de proximité. Quels rôles les citoyenNEs, particulièrement les plus précaires, jouent-ils et elles dans la coconstruction de ces pratiques de santé de proximité ?

Les résultats exposent comment l'ESC se coconstruit grâce à une pluralité d'espaces de prise de parole impliquant différents acteurs qui échangent et débattent entre eux ce qui est un des facteurs déterminants du développement du pouvoir d'agir des personnes sur les pratiques les concernant (Le Bossé et al., 2017; Ruelland, 2019). Deux expériences de collaboration intersectorielle (en santé mentale et en prévention des maladies chroniques) sont présentées et relèvent entre autres comment les citoyenNEs de l'ESC contribuent à établir : 1) quelles pratiques de santé de proximité voient le jour ; 2) comment elles sont organisées ainsi que 3) les modalités de collaboration interprofessionnelle et intersectorielle au cœur de leur mise en place.

Ce document s'adresse aux citoyenNEs, aux intervenantEs et aux gestionnaires qui œuvrent au sein de réseaux de collaboration intersectorielle dans le champ de la santé et des services sociaux ainsi qu'aux chercheurEs qui s'intéressent à l'action intersectorielle et aux processus de coconstruction des pratiques par et pour les citoyenNEs concernéEs.

## **1. Problématique et contexte de l'étude**

Depuis les années 2000, les gouvernements de plusieurs provinces canadiennes proposent une action publique en santé de proximité à partir de « réseaux de collaboration » (Anderson et Baldwin, 2016; Dubet, 2002; Génard, 2007; Grenier et Fleury, 2014). Ces réseaux hybrides interpellent des acteurs appartenant à différents secteurs de la société (organismes publics, entreprises à but lucratif, société civile) et secteurs de l'action publique (éducation, santé, emploi, etc.) afin de répondre aux problèmes sociaux et de santé. Il s'agit d'une action à l'échelle locale misant sur le partenariat, la participation citoyenne, la collaboration interprofessionnelle et intersectorielle. Le territoire local devient un lieu stratégique afin d'améliorer l'efficacité des actions, des interventions et des services prodigués (Bilodeau et al., 2014 ; Lachapelle et Bourques, 2013 ; Divay et Slimani, 2018).

Les réseaux d'actions intersectorielles sont aujourd'hui perçus comme des compléments essentiels aux actions des gouvernements dans le champ de la santé et des services sociaux en particulier dans les quartiers vulnérables de grandes villes. Pour mieux agir sur les déterminants sociaux de la santé de ces quartiers, la santé publique indique que les populations locales doivent s'impliquer à tous les niveaux dans la prise de décisions, plutôt que de se faire imposer des mesures de l'extérieur. Les dynamiques locales et communautaires de certains de ces quartiers ouvrent ainsi la voie à une pluralité de pratiques de santé de proximité misant sur la participation citoyenne en ciblant les milieux de vie. Par exemple, à Montréal-Nord, plusieurs acteurs citoyens, communautaires, publics et philanthropiques se mobilisent depuis 2015 pour transformer les pratiques de santé de proximité afin d'agir sur les inégalités sociales comme le projet de Clinique de proximité<sup>1</sup>. Cette clinique a été envisagée par des citoyenNEs, des intervenantEs de l'organisme Parole d'excluEs<sup>2</sup> et différents partenaires en vue de mieux répondre aux besoins de santé de proximité des citoyenNEs du Nord-Est de Montréal-Nord<sup>3</sup>. Ce projet mobilisait donc non seulement des citoyenNEs, mais aussi des acteurs communautaires, des professionnelLEs de la santé et des chercheurs universitaires. Entre 2018-2019, pour une pluralité de motifs (voir schéma 1), la Clinique de proximité de Parole d'excluEs se transforme pour devenir l'Espace santé citoyen. Les différents changements qui découlent de ce virage marquent le contexte de la présente recherche.

---

<sup>1</sup> Pour en savoir plus sur le projet de Clinique de proximité de Parole d'excluEs consulter le rapport de Heck et Lapalme (2017)

<sup>2</sup> Parole d'excluEs est une organisation indépendante créée en 2006 pour renouveler les pratiques pour lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Établie dans différents secteurs défavorisés de Montréal, l'organisation a développé un modèle d'action qui part des besoins exprimés par des personnes vivant en situation d'exclusion sociale et de pauvreté pour développer des positions et projets collectifs visant à transformer le système économique et politique afin qu'il soit producteur d'inclusion et non d'exclusion. Les citoyenNEs y participent pleinement en tant qu'acteurs, à côté d'intervenantEs et de chercheurs. Leurs actions de mobilisation et d'accompagnement de démarches citoyennes se déploient à partir du logement communautaire et elles ont mené à une variété de projets allant d'activités ponctuelles à la création d'entreprises en économie sociale et solidaire. À travers ces projets, Parole d'excluEs cherche à développer le pouvoir d'agir des citoyenNEs et à proposer des réponses transformatrices arrimées aux besoins et aspirations des premiers concernés. Les projets concernent des domaines aussi différents que le vivre ensemble, l'aménagement du quartier, les services de santé, l'accès à l'alimentation et la fracture numérique, et mobilisent plus d'une trentaine de partenaires. (Tiré du site : <http://www.parole-dexcludes.ca/> consulté le 26 octobre 2020).

<sup>3</sup> La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec, la SHAPEM, l'Accorderie de Montréal-Nord, le Centre de femmes interculturel Claire, Entre Parents, le comité citoyen Racine et l'Incubateur universitaire de Parole d'excluEs y ont contribué.

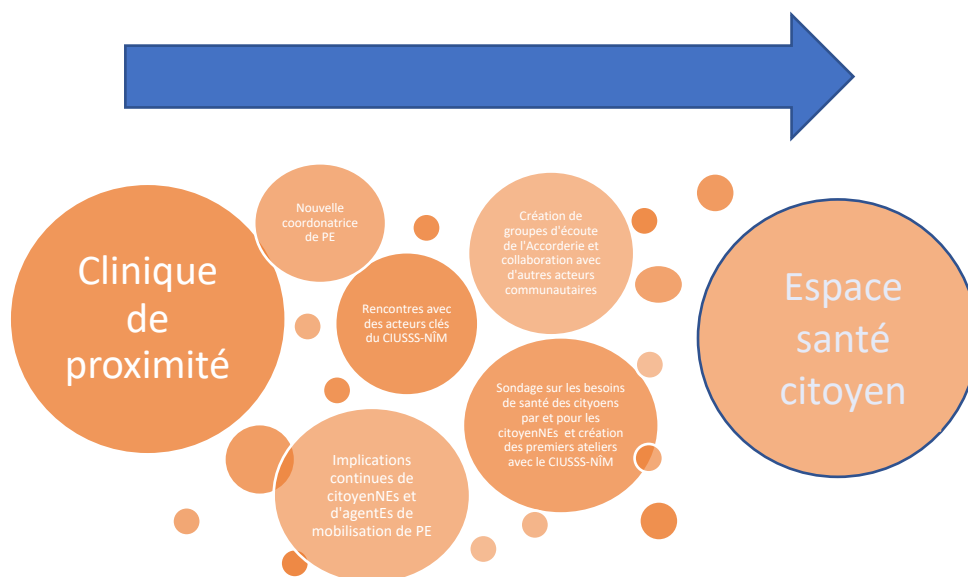


Figure 1 : De la Clinique de proximité vers l'Espace santé citoyen en 2018 et 2019

Tout comme la Clinique de proximité, l'Espace santé citoyen (ESC) préconise une approche intersectorielle et vise un meilleur arrimage de l'offre de soins aux besoins des populations locales. Ces pratiques souvent associées à l'approche du *buen vivir*<sup>4</sup> s'inscrivent au sein d'un ensemble d'expérimentations qui reposent sur une logique épistémique alternative de laquelle se dégagent d'autres formes de vivre-ensemble (Fontan et Klein, 2020). L'ESC reprend les quatre principes qui sous-tendaient la vision de la Clinique de proximité; il s'agit d'un espace 1) porté par la communauté, 2) accueillant, 3) accessible, 4) inclusif et ouvert à tout.e.s (Heck et Lapalme, 2017)..

L'enjeu central en amont de l'ESC concerne l'accessibilité des services de santé dans ce territoire défavorisé de Montréal. Pour une partie de sa population, l'accès aux services s'avère plus difficile en raison de divers facteurs, dont l'insuffisance des services, l'accès géographique et financier, l'accueil, l'inclusion, et la compréhension du système de santé (Heck et Lapalme, 2017). Pour pallier ces défis, de nombreuses activités sont organisées au sein de l'ESC en collaboration avec des citoyenNES et des organismes partenaires pour offrir des espaces d'échange, informer et soutenir la population.

<sup>4</sup> *Buen vivir* signifie en espagnol « le vivre bien ». Pour cette approche du développement territorial, le vivre bien demeure collectif (le vivre bien de tous), ce qui n'admet pas les inégalités en termes de qualité de vie (Fontan et Klein, 2020).

L'ESC organise de nombreuses activités en collaboration avec plusieurs partenaires et citoyenNEs pour offrir des espaces d'échange, informer et soutenir la population afin de répondre aux besoins de citoyenNEs en termes de services de santé et de soins. On y tient des groupes d'écoute, des ateliers de nutrition, d'art thérapie, on soutient l'ESC par de la recherche pour améliorer les services. Il reste à y intégrer les soins en tant que tels.

## 2. Objectifs de l'étude

Cette étude vise à comprendre les pratiques collaboratives de santé de proximité impliquant des citoyenNEs de Montréal-Nord au sein de l'Espace de santé citoyen de l'organisme Parole d'ExcluEs.

Comment ces pratiques ont-elles émergées, avec quels acteurs, par quels espaces de prise de parole ? Quels rôles les citoyenNEs, notamment ceux vivant avec des problèmes de santé mentale, jouent-ils et elles dans la coconstruction des pratiques constituant l'Espace santé citoyen ? Comment ces pratiques s'inscrivent-t-elles dans des trajectoires de collaboration intersectorielle sur le territoire à travers le temps ? Quels sont les barrières et les facilitateurs de ces trajectoires en vue d'établir les conditions de leurs mises en œuvre au sein de l'Espace santé citoyen ?

## 3. Méthodologie de l'étude

Pour répondre à ces questions, nous avons réalisé une ethnographie organisationnelle entre 2018 et 2019 (préterrain de septembre à décembre 2018 et terrain de janvier à décembre 2019). Cette démarche repose sur deux cents d'heures d'observation au sein d'espaces de prise de parole (réunions formelles et rencontres informelles), sur 25 entretiens individuels (15 citoyens concernés, 3 intervenantEs et 2 coordinatrices de PE, 2 professionnelLEs et 3 gestionnaires du CIUSSS-NÎM) et sur une analyse documentaire. Des activités de coconstruction ont aussi été réalisées dont une vidéo d'animation avec des citoyenNEs et des membres de l'équipe de PE et commentée par des professionnelLEs et des gestionnaires du CIUSSS-NÎM. Une assemblée de présentation et de validation des résultats de l'étude devait avoir lieu au printemps 2020 et a été reportée à une date ultérieure en raison de la COVID-19.

Activités d'observation en situation		
Types d'espaces de prise de parole observés	Nombre de rencontres observées	Acteurs impliqués
Espaces formels et récurrents		
Comité santé citoyen	13	CitoyenNEs, intervenantEs et parfois la coordination de PE

Assemblée générale de PE	2	Tous les membres de PE
<b>Espaces formels et ponctuels</b>		
Rencontres entre des acteurs du CIUSSS-NÎM et de PE	5	IntervenantEs de PE, professionnelLEs et gestionnaires du CIUSSS-NÎM
Rencontres entre des acteurs de PE et des partenaires communautaires	6	Coordination et intervenantEs de PE et acteurs d'organismes communautaires du territoire
<b>Espaces informels et de convivialité</b>		
Fêtes de quartier	5	CitoyenNEs, intervenantEs et coordination de PE et autres citoyenNEs du territoire
<b>Entretiens individuels</b>		
<b>Acteurs</b>	<b>Nombre d'entretien (N :25)</b>	
CitoyenNEs concernéEs	15	
IntervenantEs de PE	3	
Coordination de PE	2	
ProfessionnelLEs du CIUSSS-NÎM	2	
Gestionnaires du CIUSSS-NÎM	3	
<b>Activités de coconstruction</b>		
<b>Types d'activités</b>	<b>Tâches réalisées</b>	
Facilitation des rencontres du Comité santé citoyen	Rédaction de procès-verbaux	
Sondage sur les besoins de santé des citoyenNEs du Nord-Est de Montréal-Nord	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Co-conception du questionnaire</li> <li>- Formation de citoyens aux techniques d'entretien qualitatif</li> <li>- Réalisation d'entretiens auprès de citoyenNEs</li> </ul>	
Coréalisation et coordination d'une vidéo d'animation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planification et animation des rencontres de préparation (13)</li> <li>- Co-conception du scénario et de l'animation d'une vidéo</li> </ul>	

*Tableau 1 : Activités de recherche réalisées durant l'étude*

### 3.1 Observation en situation

Tout au long de l'observation en situation, des outils de collecte de données ont été utilisés, dont le journal de bord et l'enregistrement audionumérique. L'intégration de ces deux outils se fait de manière intuitive et graduelle. L'agencement de leurs usages se transforme au fil du terrain au fur et à mesure que se consolident les liens de confiance.

#### 3.1.1 La prise de notes in situ

Les données recueillies durant les observations en situation sont transcrites dans un journal de bord. Au cours de l'écriture in situ, les informations sont catégorisées selon la grille suivante : fait, interprétation, analyse, interrogation et souvenir. De plus, nous identifions et nous décrivons les principales caractéristiques des rencontres observées – le nom du comité ou du groupe qui se rencontre (le cas échéant), quand et où elle a lieu, les individus qui y participent (le nombre, leur place dans l'espace, leurs noms et les activités réalisées au sein de l'organisation). Nos notes d'observation portent aussi



sur l'avant et l'après-rencontre. Nous décrivons tout ce qui participe aux échanges: les dispositifs, les individus, les instruments, les locaux, les objets.

### 3.1.2 L'enregistrement des rencontres formelles

Avec l'approbation éthique, nous enregistrons les échanges qui se produisent au sein de certains espaces formels de rencontres. Les échanges sont enregistrés puis réécoutés la plupart du temps au cours de la même journée. Pour rendre l'écoute du matériel audionumérique plus efficace, nous prenons systématiquement en note l'heure, la minute ainsi que les secondes des échanges abordant un élément de contenu clé (méta regard sur le déroulement de la rencontre, la participation ou sur l'organisation en général) et comment ceux-ci prennent forme (entre qui, où et comment). Cette technique nous permet de gagner beaucoup de temps dans la transcription et dans l'analyse du matériau.

## 3.2 Entretiens exploratoires

25 entretiens exploratoires individuels d'une durée moyenne d'une heure ont été réalisés auprès des acteurs que nous avons identifiés comme des informateurs étant donné leur expérience dans la co-construction de l'Espace santé citoyen et leurs connaissances du contexte et des enjeux de santé de leur territoire. Ces personnes ont été recrutées sur une base volontaire par nous (chercheuse principale) selon l'approche boule de neige lors des rencontres formelles auxquelles nous participions. Un canevas d'entretien a été conçu pour les citoyenNEs, les intervenantEs et les gestionnaires dont l'objectif vise à mieux saisir : les pratiques, les espaces collectifs et la collaboration de leur point de vue et de documenter leurs rapports à l'organisation, les répertoires d'action, les alliances et les savoirs mobilisés.

L'ensemble des entretiens ont été orientés par ces 3 canevas simples reposant sur quatre thèmes: 1) la description des éléments clés du fonctionnement de l'ESC du point de vue de la personne interviewée ; 2) l'implication de l'individu dans le réseau: sa place, ses pratiques, le sens de sa participation au moment de l'entrevue; 3) ce qui a mené l'individu à s'impliquer; 4) la portée de son implication sur sa vie, le groupe, l'organisation, le réseau et la société. Comme une trame analytique de fond, ce canevas oriente les questions de reformulation et d'exploration. Par la diversité des expertises détenues par chacun des interviewés, les entretiens ont aussi été orientés en fonction de leurs expériences et de leur champ de connaissances.

L'enregistrement audionumérique constitue le second instrument de cueillette pour ces entretiens. Tout comme l'observation en situation, l'entretien exploratoire produit une diversité de données difficiles à traiter, d'où l'importance du support audionumérique. En effet, la constitution du verbatim nécessaire à l'analyse approfondie des données en dépend.

### 3.3 Analyse documentaire

Des documents officiels produits par les organismes ainsi que des articles de journaux locaux ont été lus tout au long de nos observations de terrain. Les contenus de sites Internet d'organismes communautaires, de réseaux sociaux, d'infolettres, de courriels institutionnels ainsi que les procès-verbaux de certaines réunions observées constituent également des exemples de sources d'information pertinentes consultées. Les informations recueillies viennent alimenter l'étude en éclairant le contexte politique, social et organisationnel de l'Espace santé citoyen.

### 3.4 Activités de coconstruction

Les différents acteurs de Parole d'excluEs (que ce soient la coordination, les responsables de la recherche, les agentEs de mobilisation ou les citoyenNEs membres) nous ont invité dès le début à prendre part aux activités de l'Espace santé citoyen dans une perspective de coconstruction. Cette invitation à participer en vue de favoriser l'avancement et le déploiement des pratiques a constitué un levier important pour développer un lien de confiance avec une pluralité d'acteurs. Nous avons notamment réalisé les procès-verbaux de la plupart des rencontres du Comité santé citoyen auquel nous avons participé, accompagné les citoyenNEs et les agentEs de mobilisation dans la conception d'un questionnaire et la réalisation du sondage sur les besoins des résidentEs du Nord-Est de Montréal-Nord en plus de coréaliser une vidéo d'animation en vue d'inviter les gestionnaires du CIUSSS-NÎM à se joindre aux activités de l'Espace santé citoyen.

### 3.5 Traitement du matériel, mise en commun et analyse

Cette recherche repose sur une grande variété de contenus à analyser. Il s'agit de notes écrites dans le journal de bord durant les observations, de documents institutionnels, de matériau audionumérique (des rencontres observées et des entretiens individuels). L'agencement de ces divers contenus permet de mieux saisir la complexité de la réalité sociale à l'étude.

Nous avons réalisé deux lectures des documents officiels et de l'ensemble des contenus transcrits sur des fichiers numériques (les journaux de bord, les verbatim des rencontres collectives et des entretiens individuels) dans le but de nous imprégner librement de la masse d'informations recueillies. L'exercice de reconsidérer de manière exhaustive toutes les données recueillies et transcrites a permis d'approfondir notre compréhension et notre regard sur la réalité observée. Comme une caisse de résonance, cette masse d'information rythme nos réflexions et nos analyses vers la compréhension des pratiques et des trajectoires de collaboration impliquant des citoyenNEs.

C'est au cours de la seconde lecture de cette masse d'informations que deux trajectoires de collaboration se sont dégagées, elles sont présentées ci-après. Celles-ci ouvrent la voie vers une compréhension plus approfondie des pratiques collaboratives impliquant des citoyenNEs et de la singularité de leur *modus operandi*.

## 4. Résultats : Les collaborations autour de l'Espace santé citoyen

La transformation graduelle de la Clinique de proximité de Parole d'excluEs vers l'Espace santé citoyen se traduit notamment par le passage d'un projet inspirée des cliniques alternatives comme celles de la Coopération de solidarité SABSA<sup>5</sup> et de la Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles<sup>6</sup> avec un espace physique spécifique (un appartement alloué par la Société d'habitation populaire de l'Est de Montréal (SHAPEM)<sup>7</sup> sur la rue Lapierre au Nord-Est de Montréal-Nord) à un projet flexible reposant sur une constellation d'activités citoyennes portant sur la santé:

---

*Avec l'Espace santé citoyen, on sort de la perception qu'il va y avoir un médecin en sarrau avec un espace physique très normé qui nécessite des experts spécifiques à une idée d'espace qui peut être à peu près partout. On peut être dans les locaux de PE, on peut être à la Maison de la culture de Montréal-Nord on peut être au CLSC ou même dans la rue. En fait, l'idée par Espace santé citoyen c'est de proposer du temps, des moments... En fait, ce sont des espace-temps durant lesquels les enjeux de santé sont discutés, où, des débats, des conversations, des relations émergent entre des citoyenNEs qui subissent trop souvent les institutions de santé et des acteurs de ces institutions qui veulent se rapprocher des gens, mais qui sont eux-mêmes parfois un peu trop éloignés des gens. Donc pour moi, c'est un espace de ralliement entre des intervenantEs et des professionnels de la santé et des citoyenNEs. (Coordonnatrice de PE)*

---

Autrement dit, l'Espace santé citoyen (ESC) prend forme et se déploie là où des citoyenNEs, des intervenantEs de Parole d'excluEs et des intervenantEs de la santé s'organisent pour se rencontrer et échanger sur des thèmes liés à la santé. L'ESC constitue, en somme, un levier qui permet aux acteurs de PE et à leurs partenaires de rebondir face aux défis rencontrés durant les années de coconstruction de la Clinique de proximité et ainsi poursuivre leur appropriation du développement d'activités de santé de proximité par et pour les citoyenNEs de Montréal-Nord.

---

<sup>5</sup> <https://www.sabsa.ca/>

<sup>6</sup> <https://ccpsc.qc.ca/fr>

<sup>7</sup> <https://www.shapem.org/>

L'ESC n'est pas un projet isolé. Il se crée et se déploie en partenariat avec une pluralité d'acteurs locaux pour permettre de réduire l'écart entre les citoyenNEs et les réseaux de santé de proximité. Depuis 2015, des transformations sont aussi observables sur le plan de la collaboration intersectorielle. Des partenaires se retirent (Fédération des infirmières du Québec - FIQ), d'autres poursuivent la collaboration (Fondation des médecins canado-haïtiens, Table de quartier de Montréal-Nord, Arrondissement de Montréal-Nord, Accorderie de Montréal-Nord, Bonhomme à lunette, Médecin du monde, SHAPEM, Incubateur universitaire de Parole d'excluEs). De plus, des partenaires intensifient leurs liens de collaboration avec l'Espace santé citoyen en jouant un rôle central (CIUSSS-NÎM) ou bien un rôle de soutien que ce soit sur le plan de la recherche (Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions) ou encore au niveau du développement d'activités complémentaires (MISE-POLO, Hoodstock, Centre de jeunes l'Escale, CAMÉE, etc.). En bref, le système d'acteurs gravitant autour l'Espace santé citoyen continue de s'élargir. Cet élargissement rend compte de la poursuite de la montée en importance de la reconnaissance institutionnelle de l'expérience de mobilisation citoyenne de PE dans son ensemble (Fontan, 2017).

L'évolution de la collaboration intersectorielle entre Parole d'excluEs (PE) et des acteurs du CIUSSS-NÎM constitue un levier important de l'Espace santé citoyen en 2018 et 2019. Bien que les relations de soutien et d'accompagnement de l'équipe quartier et des organisateurs communautaires du CLSC se maintiennent à travers le temps (Fontan, 2017), durant notre étude différents acteurs de PE (coordonnatrice générale, chercheure, agentEs de mobilisation et citoyenNEs) développent la collaboration avec le CIUSSS-NÎM en organisant notamment des rencontres intersectorielles en vue de mieux répondre aux besoins des citoyenNEs dans une perspective de santé globale.

À l'initiative de PE, des rencontres ont lieu à l'automne 2018 et au début de l'hiver 2019 avec la direction des services de premières lignes du CIUSSS-NÎM. Des rencontres auxquelles participent la coordination de PE et différents responsables de la direction des services de première ligne permettent de convenir de la réalisation d'activités intersectorielles au sein de l'Espace santé citoyen.

Au cours de ces premières rencontres des gestionnaires du CIUSSS-NÎM proposent à la coordination de PE de sonder les besoins des citoyenNEs du quartier du Nord-Est en vue de s'assurer de l'adéquation des activités à venir avec les besoins de la population locale. Des *rencontres intersectorielles* sont alors planifiées entre des gestionnaires et des organisatrices communautaires de la Direction des services intégrés de première ligne du CIUSSS-NÎM et des agents de mobilisation de PE pour faire connaître les ressources publiques en santé et pour consolider la collaboration sur le terrain. De plus, pour informer et débattre avec les citoyenNEs impliquéEs dans l'Espace santé citoyen (ESC) au sujet des orientations de cette collaboration intersectorielle, la coordination de PE participe sporadiquement à des rencontres du *Comité santé citoyen*.

## 4.1 Le Comité santé citoyen

Le Comité santé citoyen est un espace de prise de parole ouvert à tous les citoyenNEs qui souhaitent s'impliquer dans l'ESC ou simplement s'informer des activités. Au cours de notre étude ces rencontres ont lieu 1 à 2 fois par mois dans un local de PE situé au sein d'un immeuble à logement sociaux sur la rue Lapierre à Montréal-Nord. Elles mobilisent une dizaine de citoyens et sont généralement animées par un agent de mobilisation de PE. Au cours des 13 rencontres observées, 6 citoyens participaient assidument d'une rencontre à l'autre. Ils assuraient le suivi des échanges d'informations sur les activités et les thèmes abordés auprès des autres citoyenNEs qui participaient de manière plus ponctuelle.

Les rencontres observées permettent : 1) d'organiser et décider des prochaines activités et des orientations de l'Espace santé citoyen, 2) de partager de l'information aux citoyens (ex: dates des activités de PE ou de celles qui ont lieu dans le quartier). Sur une base plus informelle, il s'agit d'un espace de rencontre permettant 3) de socialiser entre citoyens autour de collations dans une ambiance conviviale et 4) d'échanger sur sa compréhension des enjeux de santé, de l'organisation des services de santé publics et communautaires ainsi que sur ses besoins en santé tout comme sur ceux du territoire.

Au cours de nos observations des rencontres du Comité santé citoyen, des citoyenNEs expriment souvent leurs besoins de santé et leurs expériences des soins et des services de santé publique qu'ils et elles jugent souvent plus ou moins accueillants et difficiles d'accès (loin de leur domicile, longue liste d'attente, etc.). Devant ces constats, ils souhaitent avoir accès rapidement à unE professionnelLE (de préférence un médecin) dans un milieu accueillant à proximité de leur domicile. Devant les défis de construire ensemble ce service de santé de proximité, les citoyenNEs de l'ESC, avec le soutien d'intervenantEs de PE, souhaitent mettre de l'avant des activités de sensibilisation et de prévention de la santé dans une perspective plus globale incluant une prise en compte des enjeux de logements, d'alimentation, de sécurité, de littératie et d'inégalités. Ces activités suscitent des débats qui leur permettent de se positionner et de réaliser leur potentiel d'action collective pour faire valoir leur droit à des services de proximité accessibles et accueillants

### Rencontre du Comité santé citoyen du 9 mars 2019

Le Comité compte sur la participation de la coordination de PE. 10 citoyenNEs participent aussi à cette rencontre animée par l'agent de mobilisation du secteur Nord-Est. Il accueille les citoyenNEs avec une soupe et des crudités. Après une quinzaine de minutes de partage conviviales sur les motivations de chacun à s'impliquer dans l'ESC, la réunion commence. À l'ordre du jour un bilan des démarches de la coordinatrice pour développer des collaborations avec différents partenaires

dont le CIUSSS-NÎM. Elle explique comment le CIUSSS-NÎM est maintenant ouvert à créer des ateliers thématiques en fonction de leurs besoins ainsi que leur difficulté à libérer un professionnel (infirmière ou autre) à court terme pour qu'elle travaille quelques heures par semaine au local de l'Espace santé citoyen sur la rue Lapierre. À la suite de ce compte rendu, Mohamed, un citoyen de la rue Lapierre, exprime sa déception concernant l'impossibilité d'avoir accès à des soins de proximité en exposant son mal de dos qui perdure ainsi que l'importance pour lui de trouver des soins rapidement. Janick enchaîne en partageant son expérience des soins de santé mentale et comment elle est aussi soutenue par l'organisme communautaire CAMÉE. Elle souhaite d'ailleurs que des ateliers soient offerts sur ce thème à l'instar d'avoir accès à des professionnels dans le quartier. L'agent de mobilisation mentionne l'arrivée de nouveaux services de proximité en santé mentale, pour les jeunes comme Aire ouverte.

La coordonnatrice enchaîne : « Allons-y brique par brique sans régler là maintenant son problème de dos et son problème psychiatrique, mais on y va lentement ...Et les citoyenNEs et les gens du CIUSSS-NÎM sont ouverts et ils veulent connaître et répondre à ces besoins réels. C'est une force de notre réseau ». Yvette, une citoyenne réagit : « C'est une occasion. Il faut que des citoyenNEs s'impliquent, pour qu'une clinique puisse ouvrir ici sur la rue ou du moins des activités qui puissent aider les gens d'ici à prendre soin de leur santé parce que ce n'est pas toujours beau à voir ici les gens souffrent pas mal parfois. » Un tour de table spontané commence où chaque citoyenNE partage ses idées en proposant des activités. Par exemple une citoyenne demande « On ne pourrait pas organiser un vidéo ? » Un autre enchaîne « Oui qui pourrait peut-être filmer par les citoyenNEs comme Benoit ». Julia mentionne pour sa part l'importance d'être présente dans les fêtes de quartiers du printemps et de l'été pour connaître les besoins des citoyenNEs comme la fête des voisins. La rencontre se termine avec ce remue-méninge d'idées d'action et d'activités concrètes qui se conclut par une décision et un engagement collectif dans la réalisation d'un sondage sur les besoins en santé et l'expérience des services publics de santé des citoyenNEs ainsi que sur la réalisation d'une vidéo pour interpeller les gestionnaires du CIUSSS-NÎM et les sensibiliser à s'impliquer avec eux dans l'ESC.

Pour illustrer ce processus de développement du pouvoir d'agir collectif par la mise en place de pratiques de collaboration et d'activités de santé de proximité par et pour les citoyenNEs, nous proposons ici de nous attarder sur 2 expériences de collaboration impliquant des citoyenNEs en prévention des maladies chroniques et en santé mentale.

Pour bien comprendre ces 2 expériences, nous proposons d'abord de revenir sur les échanges qui ont eu lieu lors de rencontres intersectorielles entre des gestionnaires et des organisatrices communautaires de la Direction des services intégrés de première ligne du CIUSSS-NÎM ainsi que des agentEs de mobilisation de PE.

## 4.2 Rencontres intersectorielles entre PE et le CIUSSS-NÎM

Pour donner suite à un accord entre la coordination de PE et la direction des services intégrés de première ligne, une première rencontre intersectorielle a lieu entre trois gestionnaires et une organisatrice communautaire de la Direction des services intégrés de première ligne et 6 membres de l'équipe PE et des Accorderies en avril 2019. Ces acteurs sont réunis autour d'une table dans un local de PE sur la rue Lapière. Cette rencontre est vue comme une première étape d'un processus de collaboration plus large reposant sur plusieurs rencontres impliquant des citoyenNES du quartier. Des muffins, des beignes et du café sont sur la table, l'ambiance est conviviale.

La rencontre dure 3 heures. Julie une des gestionnaires du CIUSSS-NÎM qui anime la rencontre présente l'avancement de la collaboration entre PE et le CIUSSS-NÎM à ce jour.

---

*Dans les négociations entre ma direction et la coordination de PE, il y avait beaucoup d'ouverture pour des soins de proximité et pour voir à l'organisation d'ateliers selon les besoins identifiés. Donc on est vraiment dans l'esprit d'établir des collaborations sur des enjeux précis qui touchent la population que vous desservez qui font en sorte que les services se rapprochent et que les gens créent des liens de confiance avec ces services-là. Je pense que c'est notre visée comme partenaire, j'oserais le dire comme cela, notre visée commune. Après cela bien on a tous des enjeux respectifs et on ne règlera pas tout, mais clairement il y a une volonté commune. Donc nous sommes là aujourd'hui pour vous présenter nos services et peut-être aussi déjà envisager des formes très concrètes de collaboration avec vous. (Julie, gestionnaire du CIUSSS-NÎM)*

---

Les gestionnaires et l'organisateur communautaire présentent tour à tour leur rôle, leur travail ainsi que les différents programmes et services publics existants. Entre temps, les membres de l'équipe de PE ont l'occasion de présenter leur approche de lutte contre l'exclusion sociale par la mobilisation citoyenne et de partager leur avis sur les besoins des populations qu'ils côtoient au quotidien. Par exemple Manon, une agente de mobilisation de PE souligne :

---

*À PE on lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale par la mobilisation citoyenne. Donc nous, on accompagne les communautés et avec toutes nos années d'expérience on voit justement comment on peut développer le pouvoir d'agir citoyen et collectif et avec cette approche-là on a remarqué qu'on a de plus en plus de citoyens avec des caractéristiques de leader. Et moi, comme agente de mob je veux accompagner ces personnes-là à devenir des leaders communautaires. Ça peut aussi être des ambassadeurs des bonnes habitudes de vie et qui favorisent la modification des habitudes*

*de vie des autres. Donc, on voit ces citoyens qui sont parfois vos usagers de services aussi comme des acteurs du changement qui agissent sur les déterminants de santé dans leur quartier... (Manon, agente de mobilisation de PE)*

---

Les questions et commentaires des membres de l'équipe de PE portent notamment sur la participation citoyenne, l'accès à un médecin de famille, la santé mentale les soins aux personnes sans papier ainsi que l'accès aux soins à domiciles pour les personnes isolées et vulnérables. Les échanges permettent de consolider leur compréhension des services du CIUSSS-NÎM en plus de susciter des débats sur les différences entre les approches institutionnelles et communautaires des pratiques de santé de proximité. Ce dialogue mène peu à peu à l'identification de pistes de collaboration concrètes comme des ateliers avec les citoyenNEs.

Prenons l'exemple des deux thèmes les plus discutés et les plus débattus lors de cette rencontre, soit les services de santé mentale et les activités de prévention des maladies chroniques. Antoine, le coordinateur de la mobilisation s'interroge sur les services de santé mentale qui pourraient soutenir les citoyenNEs qu'il rencontre au quotidien :

---

*J'ai une question en rapport à la santé mentale, je comprends qu'il y a un suivi à domicile pour les urgences après une chirurgie, par exemple et que dans ces cas, il n'y pas de liste d'attentes, mais dans le cas de personnes isolées vivant avec des problèmes de santé mentale non diagnostiqués ? Tsé, vraiment éloignés du système et qui habitent ici, dans nos logements à côté de PE sur Lapierre. Nous on gravite justement dans un contexte de logement communautaire, donc il y a beaucoup de personnes qui habitent dans nos blocs qui sont en très grande vulnérabilité et des membres de mon équipe sont confrontés à rencontrer des locataires. Un d'entre eux me demandait même hier est-ce que c'est une psychose qu'il vit lui ? Peut-être pas, mais il y a beaucoup de situations où la personne oublie complètement ce qu'on lui dit, il y a de la démence, je crois aussi. Donc on pourrait vous décrire plein d'exemples qu'on rencontre quotidiennement, mais justement : comment on évalue si c'est une urgence ou pas si cette personne-là accepte de nous accompagner au CLSC, comment on peut être certain que cette personne-là va avoir accès rapidement à une évaluation, et même on a un cas de personne qui est partie en courant, car une de nous voulait la rencontrer pour une activité sociale et elle a besoin d'aide et est en désorganisation et risque même de perdre sa subvention de logement (Antoine, coordonnateur de la mobilisation de PE)*

---

Julie lui répond :

---

*On pourra y revenir tantôt, mais d'abord ce qui est important de savoir c'est que nos services au CLSC sont volontaires. Et c'est un enjeu important.*



*Sans consentement on ne peut pas offrir des services. Après, il y a un autre niveau si on considère que la personne est en danger pour les autres ou pour elle-même. Donc si on revient avec les services du CLSC, c'est de faire le lien avec l'organisatrice communautaire, avec l'accueil psychosocial et l'équipe quartier aussi et de voir comment on peut avoir des mécanismes de liaison et de voir comment on peut, devant des situations comme celle-là, se parler au téléphone, avoir un conseil clinique et dans ces cas de grande désorganisation, on va vous référer à l'urgence, car l'équipe accueil n'est pas non plus formée pour ce genre de cas d'urgence psychiatrique. C'est un enjeu actuellement, car dans les cas de services de santé mentale, il y a des listes d'attente, mais comment on peut avec nos services faire des meilleurs liens de référencement quand on est en relation avec des partenaires comme vous, je pense qu'il y a des choses à développer, en tous cas je ne le perds pas de vue, ça fait partie des objectifs d'une rencontre comme celle-ci, de déterminer nos collaborations et je vous entends bien. (...) En fait dans le cas de la santé mentale ce que l'on pourrait faire, c'est d'inviter quelqu'un de l'équipe qui viennent vous présenter leurs services. Ce serait une bonne idée, car moi je me sens un peu imposteur de vous parler de l'ensemble des services de santé mentale. J'en connais quelques-uns comme Aire Ouverte mais d'autres au CIUSSS-NIM seraient mieux placés que nous, pour en parler. (Julie, gestionnaire du CIUSSS-NIM)*

---

Antoine réagit : « *Oui c'est vraiment important! Merci!* »

La discussion se poursuit avec une question de Samuel, intervenant de l'Accorderie de Montréal-Nord:

*Ok bon moi mon commentaire concerne l'Accorderie. Quelquefois, des gens demandent de faire des ménages et la personne n'est pas apte à faire son ménage et là le citoyen volontaire va l'aider et réalise, comme citoyen volontaire, il réalise que c'est trop pour lui, que cette personne a besoin de soutien en permanence pas juste de l'Accorderie. Donc que devons-nous faire, quels sont les services? (Samuel, intervenant de l'Accorderie de Montréal-Nord)*

---

Ibrahima agent de mobilisation de PE, abonde dans ce sens : « *Ouin, Samuel a raison, on a vraiment des enjeux de santé mentale dans le quartier et dans les logements ici. J'ai plein d'autres exemples que je peux vous donner* » (Ibrahima, agent de mobilisation de PE). Et Julie lui répond :

*Oui, je vois, on aurait pu demander à Jean du CIUSSS-NIM de venir aussi, car on peut faire des démarches pour faciliter l'accès, car le délai d'attente est là. La TS à l'accueil psychosocial du CLSC devrait trouver des solutions*

*pour vous aussi. Puis pour les jeunes, il y a maintenant Aire Ouverte aussi.  
(Julie, gestionnaire du CIUSSS-NIM)*

---

Des membres de Parole d'excluEs relèvent l'importance des enjeux de santé mentale vécus par les citoyenNEs qu'ils côtoient au quotidien. Ces enjeux limitent leurs actions et certaines des activités qu'ils mettent en place habituellement. Ils partagent aussi leur impuissance à faire face à certaines situations de crise. Julie, la gestionnaire du CIUSSS, précise le cadre des services de santé mentale offerts par le CIUSSS en mentionnant des possibilités de collaboration qui pourrait être envisagées.

Malgré leur ouverture et leur compréhension de l'importance de cet enjeu pour les citoyenNEs du Nord-Est, aucune activité abordant exclusivement les services de santé mentale n'a été déterminée au sortir de cette rencontre ni dans les mois qui ont suivi. Comme nous le verrons, cette situation a incité des citoyenNEs du Comité santé citoyen et des agents de mobilisation à créer d'autres collaborations avec des organismes communautaires spécialisés en santé mentale comme CAMÉE tout en développant des activités par/pour les citoyenNEs comme des groupes d'écoute.

Ce fut différent en ce qui concerne la prévention des maladies chroniques. Céline, chef d'administration de programmes du Centre d'expertise en maladies chroniques se joint à nous après la pause. Elle se présente et présente ses services en vue de s'ajuster aux besoins des citoyenNEs du Nord-Est :

---

*C'est important pour moi de vous rencontrer aujourd'hui, car c'est comme cela que mon travail prend tout son sens en vue de soutenir des personnes qui ont de multiples besoins et qui ont une certaine vulnérabilité. (...) Si on en vient à dire à notre direction que la stratégie c'est d'aller dans le milieu et que les gens sont là, ben c'est une stratégie qui peut être porteuse parce que nos professionnels doivent être au bon endroit et c'est ce que l'on cherche à trouver. C'est pour cela qu'on est ici entre autres aujourd'hui. (...) Moi j'ai envie qu'on fasse une différence ensemble. Je ne veux pas arriver avec une offre de services et de vous dire : Bon, « Fitez » là-dedans! », mais je souhaite plutôt savoir quels sont les besoins des gens qui habitent sur le territoire et qu'ensemble on puisse profiter de notre expertise commune de réseautage et puis de travailler ensemble afin de construire et puis justement, Julie et moi on en parlait tout à l'heure ce serait quoi les plus petits pas possibles. Je suis une personne d'action. C'est super intéressant de se rencontrer et de se parler, mais c'est quoi notre prochaine étape pour que cela fasse sens et que ce soit concret et puis et d'un commun accord. On avait envie de vous proposer de vivre le plus petit succès possible pour apprendre à se connaître et à se faire confiance et de se démontrer que ça marche et je pense qu'il y a entre autres l'idée en tous les cas qui touche les maladies chroniques et c'est vraiment de regarder au point de vue nutrition et cela, ça veut tout dire et rien dire, alors moi*

*comme plus petit pas ce serait de voir ce serait quoi concrètement que l'équipe de maladies chroniques pourrait faire vivre aux citoyens d'ici selon les besoins que vous identifiez. Qu'est-ce que l'on pourrait mettre en place concrètement, tester et de faire vivre et d'organiser plutôt que de faire venir à nous ce qui n'est pas exclusif ? (Céline, gestionnaire du CIUSSS-NIM)*

---

Julie reprend les propos de Céline dans ses mots: « *Donc ce que je comprends c'est qu'on pourrait organiser différents moments dans l'année est-ce que c'est vous qui nous identifiez ces moments?* » (Julie, gestionnaire du CIUSSS-NÎM). Natan, agent de mobilisation, lui répond en expliquant ce qui est en train de se faire avec les citoyenNEs :

*Alors on a rencontré le Comité santé citoyen qui [est] déjà au courant que l'on a cette rencontre et que l'on est en voie de créer ce partenariat et aussi on leur a communiqué qu'on aimerait avoir des pistes concrètes sur les besoins les plus "urgents" et il y a un questionnaire qui devraient être élaboré avec eux. Et puis se sera aussi [les citoyenNEs] qui vont réaliser ce sondage et faire passer ce questionnaire auprès de leurs voisins. Et ce sera bientôt, à la fête du printemps dans 2 semaines et les citoyenNEs ont prévu organiser un kiosque de l'Espace santé citoyen et puis ils ont en tête de reprendre la clinique d'un jour... Car chaque année on a trouvé une manière de travailler cet enjeu-là de la santé avec eux, mais, il y a une difficulté qui est lié à l'organisation de la santé avec le milieu communautaire. C'est-à-dire que la santé publique est un système complexe et puis il y a les citoyenNEs qui sont dans le plein pouvoir de leur communauté et il faut faire ces liens qui demandent certaines habiletés, il faut dire également. Et puis, on réfléchit aussi nous-mêmes entre nous à comment c'est complexe la façon dont on travaille là-dessus. Il y a le CA de PE et plein d'autres personnes qui réfléchissent sur des façons de faire... Et par exemple l'OC [organisateur communautaire du CLSC] m'a dit qu'un chargé de projet de PE l'avait interpellé aussi... Donc en fait, c'est cela on est en train de travailler à tous les niveaux. Donc on est en train de réfléchir à une date. Bon, mais il y a le questionnaire qui va venir d'abord avec de l'info, ensuite on pourra fixer les thèmes de possibles ateliers organisés par et pour les citoyens avec vous du CIUSSS-NIM. (Natan, agent de mobilisation de PE)*

---

De manière concrète, Natan rappelle comment les citoyenNEs demeurent impliqués et partie prenante dans les négociations des formes de collaboration qui découleront de cette rencontre. Il expose la complexité et les défis d'arrimer deux approches de la santé différentes (« la « publique » et la « communautaire »). Malgré ces défis, il explique comment des actions par et pour les citoyenNEs du quartier sont prévues très rapidement dans des fêtes de voisins et invitent les gestionnaires du CIUSSS-NÎM à se joindre à ces initiatives. C'est de cette manière qu'il envisage la collaboration.

Julie ramène alors l'idée du questionnaire mené par et pour les citoyenNEs et interpelle directement Céline à ce sujet :

---

*Alors, je me demandais si par rapport au questionnaire, il n'y aurait pas moyen que peut-être que tu cibles quelques questions pour que l'on soit capable de cibler dans la nutrition par exemple qu'est-ce qui pourrait être offert. Peut-être qu'il pourrait y avoir une collaboration à ce niveau-là ? (Julie, gestionnaire du CIUSSS-NIM).*

---

Céline lui répond par l'affirmative :

---

*Oui tout à fait, ne serait-ce que de cibler quelques thématiques compréhensibles pour tout le monde et d'avoir un champ qui dit aussi y'a tu d'autres chose. Déjà ça pourrait permettre de bien cibler... Ça pourrait nous aider. Oui justement, je pourrais regarder pour quelqu'un dans l'équipe qui les appuierait, oui. (Céline gestionnaire du CIUSSS-NIM)*

---

Julie résume alors l'entente en devenir qui est sur le point de se conclure : « *donc on s'entend qu'il y aurait un questionnaire pour déterminer prioritairement ce qui serait fait sur le plan des ateliers de nutrition, ce qui serait notre piste de collaboration concrète.* »

Céline partage ensuite des préoccupations et des précisions concrètes :

---

*Je suis un peu soucieuse de votre échéancier vous parliez qu'il doit être prêt dans 2 semaines... Il faudra collaborer de manière très rapide et de s'échanger des mots et des phrases clés pour que le questionnaire vous soit utile. Donc concernant le volet nutrition c'était de vous lancer la question c'est quoi les besoins et là je crois qu'on a une opportunité avec le questionnaire. C'est l'opportunité que l'on se donne avec le questionnaire lors de la fête du printemps dans 2 semaines. Donc moi ce que je vais faire c'est que je vais solliciter des nutritionnistes du territoire ici - qui connaissent bien les défis du système alimentaire local - pour qu'elles me répondent rapidement. Et nous, on pourrait se revoir après cette journée pour analyser les réponses recueillies et on pourra identifier concrètement quels sont les grands besoins pour s'entendre sur des ateliers citoyens. (Céline gestionnaire du CIUSSS-NIM)*

---

Julie reprend le tout en exposant les actions à venir :

---

*Donc nous, de notre côté, il y a clairement la collaboration autour du questionnaire et des ateliers et si vous souhaitez une présentation globale de l'offre de services aux citoyens c'est aussi un petit pas qu'on peut faire entre autres avec ce que vous a présenté plus tôt Salimasur l'accès à un médecin de famille. Mais donc pour la suite concrète on laisse Céline et*

*Natan s'organiser pour mener les suites de ce projet de collaboration.  
(Julie, gestionnaire du CIUSSS-NÎM)*

---

La rencontre se termine sur ces pistes d'actions concrètes entre des gestionnaires du CIUSSS-NÎM et des membres de l'équipe de PE et de l'Accorderie de Montréal-Nord. Le groupe se laisse sur une note très enthousiaste. Certains lancent des : « *Bravos à toutes et à tous!* » et puis dans un élan collectif le groupe qui se lève peu à peu pour quitter la salle s'applaudit spontanément pendant quelques secondes.

Revenons plus en détail sur cette expérience de collaboration entre des intervenantEs de PE et des gestionnaires du CIUSSS-NÎM et, des citoyenNEs du Nord-Est de Montréal-Nord.

### **4.3 Expériences de collaboration en prévention des maladies chroniques**

Les pistes d'actions établies lors des rencontres intersectorielles entre des acteurs du CIUSSS-NÎM et de Parole d'excluEs (PE) telles que la réalisation d'un questionnaire sur les besoins de santé par et pour les citoyenNEs ainsi que la mise en place d'ateliers de santé à proximité), sont ensuite présentées et débattues lors de rencontres du Comité santé citoyen. Lors de ces rencontres, regroupant entre 8 et 10 citoyenNEs, Natan, l'agent de mobilisation de PE, fait un compte rendu des rencontres intersectorielles. Il annonce que leur idée de questionnaires des besoins de santé par et pour les citoyenNEs a été bien reçue et qu'ils recevront même de l'aide d'une gestionnaire du CIUSSS-NÎM pour l'écriture du questionnaire. La responsable de la recherche à PE ainsi que moi-même, du Centre InterActions, donnons un coup de pouce aux citoyenNEs intéresséEs à rédiger et à acheminer le questionnaire lors de la fête du printemps. Léonie, une citoyenne membre du Comité, propose de participer à toutes les étapes du questionnaire et exprime le besoin d'avoir des trucs pour aborder ses voisins pour leur faire remplir le questionnaire. Il est alors convenu avec le groupe que je réaliserai une petite formation à ce sujet avant la fête du printemps. La majorité des citoyenNEs présents s'entendent aussi pour dire que le questionnaire devrait être distribué à toutes les fêtes de quartiers qui auront lieu dans les prochains mois du printemps pour avoir une plus grande représentativité des besoins des citoyenNEs du quartier. 4 d'entre eux se portent volontaires pour participer aux 4 prochaines fêtes prévues dans le quartier. Natan se joint à eux en proposant de monter un kiosque d'information sur l'Espace santé citoyen de PE pour avoir une certaine visibilité.

À la suite de ces rencontres, 5 citoyenNEs, un agent de mobilisation de PE et moi-même réalisons le sondage sur les besoins de santé des citoyenNEs dans différentes fêtes de quartiers en vue de choisir des thématiques clés pour les ateliers de santé avec des professionnels de la santé du Centre d'expertise en maladies chroniques du CIUSSS- 33 entretiens individuels ont été réalisés dans le cadre de ce sondage (voir

annexe 1 pour prendre connaissance de 3 profils de citoyens rencontrés). Après chaque fête de quartier, une rencontre du Comité santé citoyen avait lieu pour faire le bilan et planifier la suite.

Ces rencontres du Comité santé citoyen (CSC) étaient aussi l'occasion de prendre le temps de discuter de l'expérience des citoyenNEs qui ont mené des entretiens pour la première fois. Un tour de table est lancé : « *J'étais content de faire des entrevues avec les gens durant notre fête du printemps. Ils m'accueillaient bien, c'était confidentiel et le fait qu'ils le savaient les rendait confiants je trouve.* » (Pierre, un citoyen du CSC).

---

*J'ai fait quelques entrevues et je suis contente, car j'ai rencontré au moins 2 personnes. Ça s'est bien passé et j'ai aimé ça. Les gens répondaient avec plaisir surtout que c'était anonyme. C'était confidentiel donc les gens répondaient aux questions qu'ils ne voulaient pas. Ils ne sentaient pas obliger de répondre à toutes les questions. Et puis j'écrivais leurs réponses à la mitaine. (Léonie, citoyenne membre du CSC)*

*Dépendant des personnes, c'était plus long plus court et souvent pour eux tous les thèmes de santé leur semblaient aussi importants...Tous les services de santé possibles étaient importants. Je crois que ce sera difficile de ressortir des thèmes de santé spécifiques pour nos ateliers. La fête du printemps était une bonne occasion pour parler aux gens du quartier aussi. Nous avons un kiosque de la clinique de proximité et en même temps il y avait un barbecue, une pinata, des tirages. Toutes ces activités qui nous entouraient. Et puis s'il y avait trop de bruit on offrait le choix à la personne de faire l'entrevue dehors sur place ou dans le local de PE en haut. (Denis, citoyen membre du CSC)*

*Après mes discussions avec les citoyens durant la fête, je suis encore plus convaincue qu'il faut faire des ateliers vraiment différents qui impliquent l'éducation. Par exemple avoir des programmes d'éducation et de formation pour ne pas avoir la même attitude que le patient qui reçoit la pilule et puis qu'après 6 mois il devient la pilule, il devient la maladie parce qu'il n'a pas l'éducation pour diriger sa santé. Il y a beaucoup de gens qui ont la maladie à cause de comment ils mangent, de comment ils dorment. Et ça s'accumule et ça devient la maladie. (Matilda, citoyenne membre du CSC)*

---

La rencontre qui a suivi la dernière fête de quartier du printemps a permis de coréaliser l'analyse sommaire des entretiens afin de cibler 3 besoins de santé prioritaires à aborder dans le cadre des ateliers de santé avec le CIUSSS-NÎM soit 1) l'accès à la consultation sans rendez-vous, 2) la santé mentale et 3) la prévention des maladies chroniques (notamment le diabète, les maladies respiratoires et cardiaques). On fait un premier tour de table :

---

*L'accès à la consultation sans rendez-vous est important pour les citoyens, je crois que c'est plus important pour eux que de discuter de n'importe quel thème de santé dans un atelier. En plus, j'ai l'impression que les gens ne savent pas ce que signifie vraiment un sans-rendez-vous. C'est lorsque tu as un problème urgent alors que les personnes vont penser que c'est l'endroit simple à aller quand on est malade, peu importe la forme de maladie... Alors peut-être qu'il y a des gens qui ont un problème de maladie physique x, y, z ou de santé mentale et ils pensent que c'est juste là que ça peut se régler... Alors que ce n'est pas nécessairement le cas. Quelques fois c'est simplement que la personne ne se sent pas bien et après ils veulent un soutien rapide, connaître un endroit où aller... peu importe c'est où.*  
(Denis, citoyen du CSC)

---

En plus du sans rendez-vous, un consensus ressort sur la récurrence des thèmes de la nutrition et de la santé mentale :

---

*Je ne sais pas trop ce que sont les besoins de santé d'ici parce que je ne connais pas trop de monde... Je connais Lucie ma voisine... Pas beaucoup d'autre monde. Mais quand même je peux vous dire que tout le monde fume. La santé mentale aussi... Il y en a plusieurs qui parlent souvent tout seuls puis ... les autres ils ont besoin d'être... Ben oui ! Il y en a une qui est arrivée sur mon bloc et elle n'arrêtait pas de parler toute seule dans le bloc. Elle fait peur à tout le monde. Parce qu'à deux heures du matin elle est dans mon bloc, elle reste dans mon bloc et elle parle toute seule. Puis elle crie, donc elle a besoin d'aide. La solution je crois que ça serait d'ouvrir bien des places comme pour le monde à Montréal-Nord, il y en a de besoin. Euh... un CLSC plus proche parce que le CLSC ici se trouve sur Henri-Bourassa. Mais les médecins, il y en a besoin par ici... Parce qu'on attend toujours après le 911. Oui parce que tu sais vraiment quelque chose de vite là, urgent on ne peut pas y aller il faut qu'on prenne l'autobus ou un taxi ou bien quelqu'un qui t'envoie là-bas et le temps que tu trouves que tu arrives à avoir l'ambulance c'est déjà urgent, rendu très urgent, euh... à moitié fou, à l'hôpital avant que tu arrives donc on en a besoin plusieurs des hôpitaux et du monde qui travaillent là-dedans pour le monde du coin.*  
(Extrait d'entretien mené par un citoyen avec Yanis, citoyenne, membre du CSC)

---

À la suite de l'expression de ce consensus, Natan, l'agent de mobilisation de PE, rappelle que le partenaire au sein du CIUSSS-NÎM dans ce projet est un centre de services en maladie chronique et pas en santé mentale et que pour l'instant, il y a une collaboration avec ce centre pour les maladies chroniques, mais qu'il faudrait aussi trouver des réponses en termes de santé mentale prochainement. Il propose de le mentionner dans leur bilan à Céline, la gestionnaire du Centre, mais pense qu'il faudra trouver d'autres façon de travailler la question de la santé mentale. Le CSC décide

alors d'interpeler des membres citoyens de CAMÉE, une organisation communautaire de santé mentale à Montréal-Nord pour voir à de possibles collaborations. Natan explique que PE et CAMEE se connaissent notamment parce qu'ils siègent sur la Table de quartier de Montréal-Nord, mais n'ont jamais collaboré comme tel. Le fait que les besoins en santé mentale aient été exprimés aussi clairement permet de relancer leur collaboration.

Le CSC prend alors la décision de proposer la tenue d'ateliers sur des thèmes ouverts qui touchent la prévention des maladies chroniques comme la nutrition ou les exercices physiques. Les citoyenNEs membres insistent aussi sur l'importance d'expliquer le fonctionnement du système de santé et l'accès aux services comme le sans rendez-vous.

Les résultats du sondage citoyen ont ainsi orienté le choix des thématiques ainsi que la forme d'animation (axée sur la vulgarisation et la littératie organisationnelle en santé) de 3 ateliers qui ont été réalisés par 3 professionnels de la santé du Centre d'expertise en maladies chroniques du CIUSSS-NÎM durant l'automne 2019 à proximité des milieux de vie des citoyenNEs concernéEs. Le premier atelier animé par une infirmière portait sur les services de premières lignes offerts par le CIUSSS-NÎM, l'accès à une médecin de famille et soins postnataux, et autres. Le second atelier animé cette fois par une kinésiologue portait sur l'activité physique et la prévention des maladies chroniques. Finalement, le troisième atelier mené par une nutritionniste était dédié à l'alimentation pour prévenir les maladies chroniques. (Parole d'excluEs, 2020).

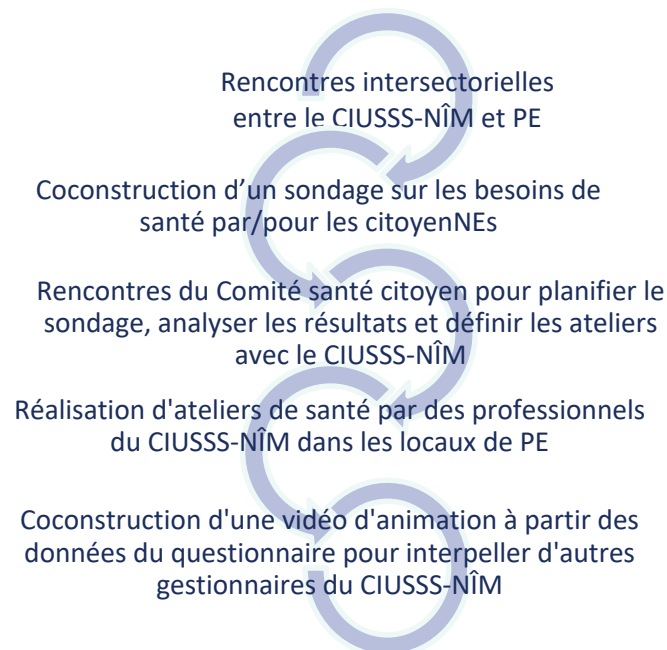
Devant le succès de cette collaboration, les citoyenNEs du CSC ont souhaité interpeller des gestionnaires d'autres directions et d'autres programmes du CIUSSS-NÎM notamment en santé mentale, en santé des enfants, etc. afin de mettre à profit les expériences et les besoins de santé des citoyenNEs recueillis lors de leur sondage terrain. Yanis, une citoyenne membre de CSC, propose de les utiliser dans un projet de vidéo qui servirait à mobiliser d'autres gestionnaires de CIUSSS à se joindre à l'Espace santé citoyen. Cette idée a été acceptée à l'unanimité.

Nous avons alors proposé d'appuyer les citoyenNEs dans la réalisation de ce projet avec le soutien de Parole d'excluEs et l'Équipe partenariat ARIMA du Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions. Deux objectifs sont alors définis pour ce projet de vidéo : 1) Sensibiliser en vue de favoriser le soutien de gestionnaires du CIUSSS-NÎM au projet de coconstruction de l'Espace santé citoyen; 2) Consolider les collaborations actuelles entre les gestionnaires de CIUSSS et les citoyenNEs autour d'actions collectives en santé sur le territoire de Montréal-Nord.

Les expériences de collaboration entre des acteurs de l'organisme Parole d'excluEs, des acteurs du CIUSSS-NÎM et des citoyenNEs du Nord-Est de Montréal-Nord entre



2018 et 2019<sup>8</sup> ont menés à la coconstruction de plusieurs actions concrètes en vue de prévenir les maladies chroniques dans ce quartier vulnérable. Les quelques moments charnières de cette trajectoire de collaborations peuvent être schématisés ainsi :



*Figure 2 : Trajectoire de collaborations entre le CIUSSS-NÎM et l'Espace santé citoyen*

Attardons-nous maintenant sur les expériences de collaboration pour répondre aux besoins de santé mentale impliquant des citoyenNEs du Nord-Est de Montréal-Nord.

#### 4.4 Expériences de collaboration en santé mentale

Au sein de l'Espace santé citoyen (ESC), des citoyenNEs prennent des initiatives pour assurer leurs droits à la santé. En collaboration avec des intervenantEs de PE, ils interpellent des acteurs du CIUSSS-NÎM pour les soutenir et leur partager des connaissances et des services de santé. Les acteurs du CIUSSS-NÎM collaborant avec l'ESC souhaitent aussi faciliter la participation des citoyenNEs pour mieux répondre à leurs besoins notamment par l'entremise de la coconstruction d'un questionnaire menant à établir les thématiques d'ateliers de santé. Toutefois, la complexité de l'organisation des services publics de santé (structure organisationnelle, emplacement des services, procédures et programmes pour des clientèles cibles, etc.) ainsi que les connaissances des citoyenNEs et des intervenantEs communautaires sur le réseau institutionnel et les services offerts posent des défis à l'arrimage des intentions de ces différents acteurs. Le cas de la santé mentale constitue un exemple de ce défi d'arrimage entre les besoins des citoyenNEs vulnérables et les services publics.

<sup>8</sup> Le projet de vidéo d'animation financé par l'Équipe partenariat ARIMA-CRSH a été coconstruit avec des citoyenNEs de la rue Lapierre à Montréal-Nord, Isabelle Ruelland, Aurélie Hot (Équipe partenariat ARIMA), Isabel Heck et Nomez Najac (Parole d'excluEs) Lien vers la vidéo : <https://youtu.be/ZftNh8aJTIk>

Devant le défi d'arrimage entre les services publics et les besoins de citoyens en santé mentale, des intervenantEs de PE et des citoyenNEs du Nord-Est de Montréal-Nord, ont décidé de réaliser des démarches complémentaires auprès d'acteurs communautaires. Parallèlement au sondage sur les besoins de santé des citoyenNEs qui avaient lieu lors de fêtes de quartier au printemps 2019, nous avons accompagné Natan, agent de mobilisation de PE, à une rencontre du réseau des ressources alternatives en santé mentale organisée par des organisateurs communautaires du CIUSSS-NÎM. PE avait reçu une invitation de la part d'une organisatrice communautaire responsable de la santé mentale au CIUSSS. L'ambiance de la rencontre qui a eu lieu dans des locaux communautaires du quartier Ahuntsic était conviviale. Du café et des biscuits étaient à la disposition de la dizaine de participants - tous des représentants d'organismes communautaires en santé mentale du territoire du CIUSSS-NÎM. À la pause, en allant se servir un café, Natan fait la rencontre de Fabien un citoyen bénévole de l'organisme CAMÉE (une ressource alternative en santé mentale de Montréal-Nord) responsable de l'animation de groupe de partage par et pour les personnes ayant vécues des problèmes de santé mentale. Natan invite Fabien à participer au prochain Comité santé citoyen (CSC) dans les locaux de PE afin qu'il puisse partager son expérience à CAMÉE.

Lors de cette rencontre, Fabien partage son expérience de la santé mentale et du groupe de partage qu'il anime ce qui interpelle les citoyenNEs du CSC dont Léonie, une citoyenne de PE, engagée dans l'Espace santé citoyen depuis ses débuts.

---

*Je m'appelle Fabien et je suis membre de CAMÉE depuis 2017. CAMÉE, c'est un centre par et pour les personnes qui ont vécu des problèmes de santé mentale. Je suis ici avec vous parce que je veux comprendre votre Espace et je veux aider les gens et on me dit que je suis bon pour aider les gens et je veux connaître votre organisme pour vous aider. J'ai vécu des choses difficiles et maintenant je vais mieux et je veux aider les gens à aller mieux aussi. Les jeudis à CAMÉE, moi, j'anime un groupe de partage. Je ne suis pas professionnel, je suis juste un gars qui a souffert qui veut aider les autres. Dans les rencontres, on a toujours 2 parties. Une première partie les gens parlent de leur semaine et la 2e partie c'est une question que je pose. En général, je ne me prépare jamais d'avance, moi c'est l'inspiration du moment. Donc durant l'atelier j'entends un mot et là wouh...là je fais ma question. Ceux qui participent sont tous des gens qui travaillent à Montréal-Nord. Alors, vous êtes les bienvenues. Et tout reste confidentiel. Il faut vous dire aussi que CAMÉE fonctionne grâce aux bénévoles. C'est pour cela que l'on peut être ouvert 7 jours sur 7. Cette disponibilité permet de briser l'isolement. C'est surtout fréquenté par des gens qui ont vécu des expériences semblables et plus difficiles. C'est vraiment utile et même que ce sont des personnes vraiment bien placée pour nous aider en rapport à la souffrance qu'on a pu vivre. Ce que j'aime de CAMÉE c'est l'entraide entre les personnes. Par exemple Lucie vient régulièrement et elle fait une*

*grosse soupe, des gens qui ont une voiture vont offrir des lifts à d'autres, etc. (Fabien, bénévole de CAMÉE)*

---

Dans les semaines qui suivent, Mathieu, un intervenant de l'Accorderie invite Léonie et d'autres citoyenNEs à créer un groupe d'écoute entre citoyens inspiré de l'expérience de Fabien à CAMÉE. Lors de la rencontre du Comité santé citoyen qui a suivi celle avec la participation de Fabien, Léonie nous explique :

*L'Accorderie voulait faire des rencontres-café ici dans nos locaux de PE. J'aimerais cela organiser cela et y participer parce que comme je suis une personne qui est en santé mentale on avait pensé que ce serait une bonne affaire que je m'implique peut-être avec monsieur Fabien aussi. Pour que je puisse parler de mon expérience. J'ai aussi envie de partager mon expérience avec les autres qui vivent des expériences similaires, mais qui n'osent pas en parler. Je les comprends tellement parce que c'est encore beaucoup tabou malheureusement, parce que les gens sont tellement portés à nous juger, à penser que l'on va garrocher des choses par la tête à quelqu'un. Je me suis déjà fait demander cela pour vrai. "Tu lances-tu des casseroles?" Vous imaginez ? (Léonie, membre du Comité santé citoyen)*

---

Cette rencontre du CSC était aussi l'occasion de coanalyser les résultats du questionnaire sur les besoins de santé par et pour les citoyenNEs du quartier. Donc, à la suite de ce commentaire de Léonie, Natan l'interpelle à ce sujet :

*Et toi Léonie alors, qu'est-ce que tu penses que l'on peut proposer au CIUSSS pour nos ateliers de santé ? On a les résultats des questionnaires. On n'a pas encore de liens officiels avec la direction de la santé mentale du CIUSSS. On a des liens terrains cependant. On a Fabien qui va travailler avec nous. Alors qu'est-ce que l'on pourrait demander au CIUSSS ? (Natan, agent de mobilisation de PE)*

---

Léonie lui répond :

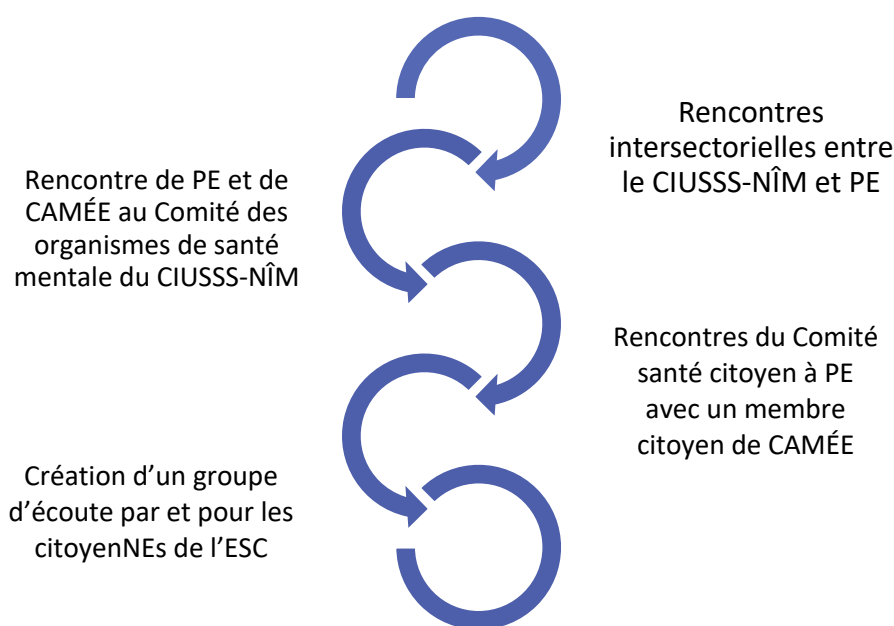
*Peut-être expliquer au CIUSSS qu'est-ce que l'on a comme résultats de sondage et leur montrer comme quoi c'est important aussi la santé mentale, qu'il y en a beaucoup et que ce ne sont pas juste des problèmes de maladies chroniques qu'on a ici. Je ne dis pas que ce n'est pas grave le diabète et tout cela. Mais, je dis plutôt qu'il faut penser à la santé mentale aussi, car on ne sait jamais quand ça peut nous arriver et surtout qu'il y a tellement beaucoup de gens comme moi ici dans le quartier. (Léonie, membre du Comité santé citoyen)*

---

À la suite de cette rencontre, Léonie a coanimé 3 groupes d'écoute en collaboration avec des intervenantEs de l'Accorderie autour de son expérience de la santé mentale. Depuis le printemps 2019, les groupes d'écoute de l'Espace santé citoyen cheminent

vers un équilibre entre l'accompagnement citoyen et l'accompagnement par des intervenantEs de l'Accorderie de Montréal-Nord

Les expériences de collaboration en santé mentale entre l'organisme Parole d'excluEs, des citoyenNEs de CAMÉE et des citoyenNEs de l'Espace santé citoyen entre 2018 et 2019 ont mené à la coconstruction de certaines activités comme des groupe de partage et d'écoute qui permettent de sensibiliser et de démystifier les problèmes de santé mentale auprès des citoyenNEs de Montréal-Nord. Une fois de plus, les quelques moments charnières de cette trajectoire de collaborations sont schématisés ici :



*Figure 3 : Trajectoire de collaborations entre des citoyenNEs de CAMÉE et l'Espace santé citoyen*

## 5. Analyse et discussion : caractéristiques communes aux pratiques de collaboration de l'Espace santé citoyen

Nos résultats permettent de relever certaines caractéristiques communes aux pratiques de collaborations de l'Espace santé citoyen de PE. Ce sont des pratiques : 1) fondées sur une approche globale de la santé; 2) qui répondent à des situations complexes vécues par les populations desservies; 3) réalisées en équipe composée d'une pluralité d'acteurs incluant des citoyenNEs du Nord-Est de Montréal-Nord; 4) portées par des acteurs qui cherchent à favoriser la participation citoyenne; 5) qui facilitent l'émergence d'une pluralité d'espaces de dialogue favorisant le pouvoir d'agir citoyen. Revenons sur chacune de ces caractéristiques.

1) La collaboration est d'abord fondée sur une approche globale de la santé tournée vers le bien-être et la vie sociale en vue d'agir sur les inégalités et les déterminants sociaux de la santé. Cette approche se traduit par une volonté des acteurs impliqués de dépasser les silos traditionnels de l'organisation publique de la santé en se tournant vers la communauté et les associations locales.

2) La collaboration s'organise le plus souvent pour répondre à des situations complexes vécues par les citoyenNEs vulnérables. La complexité des situations implique de prendre en compte l'interdépendance des différents acteurs (gestionnaires, intervenantEs, citoyens, chercheurs) pour y faire face par l'entremise d'activités « inter » (organisationnelle, sectorielle, etc.) au sein d'espaces collectifs de prise de parole (Couturier et Belzile, 2016).

3) Ces activités de collaboration sont pour la grande majorité réalisées en équipe composée d'une pluralité d'acteurs soit des intervenantEs, des citoyenNEs, des chercheurs et des gestionnaires.

4) Certains acteurs (souvent des agents de mobilisation et parfois des chercheurs et des coordinateurs ou gestionnaires) jouent un rôle actif dans l'organisation de la collaboration quotidienne qui se tisse entre les divers acteurs impliqués de près ou de loin dans l'Espace santé citoyen.

---

*Notre rôle est de rapprocher le citoyen des institutions de santé. Il y a un fossé entre les institutions de la santé, et donc l'État social, et les citoyenNEs vulnérables et notre rôle est de réduire le fossé, notre rôle n'est pas de créer un entre-deux. J'estime que mon travail est de réduire ce fossé.*  
(Mathilda, agente de mobilisation de PE)

---

Ce rôle se traduit le plus souvent par a) l'animation démocratique et/ou la participation active aux échanges lors des rencontres et b) la mise en place de dispositifs de suivi et de réflexions collectives (participation active à la coordination des activités et à la formation continue) tout au long du processus de collaboration afin d'améliorer l'accessibilité et la participation citoyenne. Cette implication prend aussi la forme d'un engagement politique en faveur de la participation citoyenne à l'organisation et à la gouvernance de l'Espace santé citoyen et de l'action intersectorielle en santé plus largement.

5) Nous avons aussi observé comment les deux trajectoires de collaboration impliquant des citoyenNEs du Nord-Est de Montréal-Nord se sont construites à partir d'une pluralité d'espaces de prises de parole tels que les rencontres intersectorielles, celles du Comité santé citoyen, les fêtes de quartiers, les ateliers de santé, les groupe d'écoute, etc. Ces espaces permettent (a) aux individus occupant des positions différentes au sein du réseau de santé de proximité de partager des idées et du temps ensemble. Dans un deuxième temps, ces espaces pluriels (b) ouvrent la possibilité à

un certain noyau d'individus qui transigent entre ces différents espaces, de mettre en commun leurs savoirs et leurs pratiques acquis au sein des activités de collaboration. Dans un troisième temps, ces espaces conviviaux (c) laissent libre cours à l'expression et aux partages d'affects entre les participants présents et ce, peu importe leurs positions sociales. Ce partage peut prendre la forme d'un accueil chaleureux, d'embrassades, de partage de nourritures ou de breuvages, d'ouverture aux rires, aux pleurs, aux cris de joie ou de colère et même à la musique.

La participation de nouveaux acteurs (citoyens vulnérables vivant par exemple avec des problèmes de santé mentale) moins au fait des activités ou moins outillés pour y prendre part demeure toutefois un défi à relever. Cependant l'exemple de Léonie demeure inspirant pour la suite. Comme citoyenne membre du Comité santé citoyen (CSC) elle prend peu à peu confiance et partage son expérience de la discrimination en rapport à son problème de santé mentale lors d'une rencontre du CSC, s'inspire de l'expérience du citoyen bénévole de CAMÉE et décide plus tard de s'impliquer dans la création d'un groupe d'écoute en santé mentale. Le cas de Léonie n'est pas isolé. En effet, les trajectoires de collaborations autour de l'Espace de santé citoyen tendent à potentialiser l'engagement citoyen en santé dans les quartiers vulnérables de Montréal-Nord; un engagement qui se traduit par un passage d'un rôle d'utilisateur de services de santé - souvent éloignés du domicile - à un rôle de citoyen actif revendiquant ses droits à des services de proximité ou même à un rôle de « citoyen-acteur » ou de « citoyen-relais » qui met en place de nouvelles activités par/pour sa communauté.

Les expériences de collaboration de l'Espace santé citoyen examinées dans le cadre de cette étude exposent, en somme, comment des citoyenNEs du Nord-Est de Montréal-Nord contribuent à établir :

- 1) quelles pratiques de santé de proximité voient le jour (Par exemple, en déterminant les thèmes des ateliers de santé du CIUSSS à partir d'un sondage sur les besoins de santé par et pour les citoyenNEs du quartier) ;
- 2) comment ces pratiques sont organisées (Par exemple, en insistant sur l'importance que les activités de santé aient lieu à proximité du domicile des citoyenNEs vulnérables et à un moment qui tienne compte de leur réalité quotidienne);
- 3) les modalités de collaboration en amont de ces pratiques (Par exemple, en décidant de se tourner vers des citoyenNEs bénévoles d'organismes communautaires en santé mentale de Montréal-Nord (comme CAMÉE) plutôt que vers la direction de la santé mentale du CIUSSS-NÎM pour élaborer des pratiques de sensibilisation à la santé mentale).

De plus, cette étude propose certaines pistes d'action aux acteurs soucieux de mettre en place des pratiques de collaboration intersectorielle impliquant des citoyenNEs. En effet, l'analyse des expériences de collaboration de l'Espace santé citoyen démontre la pertinence de maintenir et d'alimenter une pluralité d'espaces de prise de parole

afin de 1) partager de l'information sur les services et les ressources du quartier ainsi que sur les besoins des citoyenNEs du quartier; 2) développer une compréhension commune des écarts entre les besoins et les ressources du quartier; 3) de coconstuire des actions concertées en vue de réduire ces écarts.

Sur le plan de la recherche, il reste maintenant à saisir comment les pratiques collaboratives impliquant des citoyenNEs favorisent le développement du pouvoir d'agir collectivement sur l'organisation des services de santé afin de mieux répondre aux besoins des citoyenNEs de quartiers vulnérables. À ce sujet notre étude soulève plusieurs questions : En quoi ces expériences de collaboration initiées par Parole d'excluEs et des citoyenNEs issus de quartiers vulnérables sont-elles différentes d'autres pratiques collaboratives en santé initiées plutôt par le secteur public ou philanthropique ? En quoi les rapports sociaux de pouvoir entre les acteurs de différents statuts (gestionnaires, intervenantEs, citoyens) sont-ils affectés par ces différents « leviers » de collaboration qu'ils soient citoyens, communautaires, publics ou philanthropiques ? Une étude de cas multiple d'expériences collaboratives issus de ces différents secteurs éclairaient ces questions d'autant plus pertinentes pour le territoire de Montréal-Nord où se déploient plusieurs collaborations intersectorielles notamment depuis la pandémie de COVID-19<sup>9</sup>.

Avec la crise sanitaire et sociale de la COVID-19, les quartiers vulnérables de Montréal-Nord font les manchettes par le nombre de personnes infectées parmi les plus élevé au Canada (Faucher, 2020; Luft, 2020; Lindeman, 2020; Dubreuil et Schué, 2020; Texte Collectif, 2020). Comme de nombreux acteurs de ces milieux l'ont souligné, cette éclosion était prévisible. D'aucuns expriment d'ailleurs leurs craintes pour ces communautés depuis le début de la crise. Dès mars 2020, des organismes sont en soutien direct aux citoyenNEs dont Parole d'excluEs qui, avec l'Espace santé citoyen, a une certaine longueur d'avance.

---

<sup>9</sup> Avec le soutien financier du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et de l'Équipe de recherche ERASME (FQRSC) du Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, cette recherche se poursuit en 2020 et 2021 dans le cadre d'une étude de cas multiple qui permet de croiser les résultats issus de quatre projets en santé de proximité impliquant des citoyenNEs du Nord de l'île de Montréal.

## Références

- Anderson, J., & Baldwin, C. (2016). Building Wellbeing: Neighbourhood Flourishing and Approaches for Participatory Urban Design Intervention. In R. Phillips, C. Wong (éds.), *Handbook of Community Well-Being Research*. (pp. 313-337). New York: Springer. doi: 10.1007/978-94-024-0878-2\_17
- Bilodeau, A., Clavier, C., Galarneau, M., Fortier, M.-M., & Deshaies, S. (2014). *Analyse des réseaux d'action locale pour le développement social dans neuf territoires montréalais*. Retrieved from Montréal: [http://centrelearoack.org/assets/PDF/04\\_activites/CLR-PUBCH1410\\_Bilodeau\\_Analyse-reseaux-daction-locale.pdf](http://centrelearoack.org/assets/PDF/04_activites/CLR-PUBCH1410_Bilodeau_Analyse-reseaux-daction-locale.pdf)
- Couturier, Y., & Belzile, L. (2016). *L'intervention de coordination dans les métiers du prendre soin*. Nîmes: Champ social éditions.
- Divay, G., & Slimani, Y. (2018). Hybridation et intégration dans l'action collective locale : un cadre d'analyse. *Revue Internationale des Sciences Administratives*, 84(3), 449-465. doi:10.3917/risa.843.0449
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris: Éditions du Seuil.
- Dubreuil, É., & Schué, R. (2020, 28 avril 2020). COVID-19 : « C'est un peu hors de contrôle » à Montréal-Nord. ICI Grand Montréal, Radio-Canada web. Retrieved from <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1698270/coronavirus-cas-montreal-nord-quebec-covid-tests>
- Faucher, O. (2020, 21 avril 2020). Coronavirus : la vulnérabilité de Montréal-Nord sous la loupe de la Santé publique. Le métro. Retrieved from [https://journalmetro.com/local/montreal-nord/2440101/coronavirus-la-vulnerabilite-de-montreal-nord-sous-la-loupe-de-la-sante-publique/?fbclid=IwAR0\\_4t\\_qOSfnR5XXvzW9CC1yB7\\_akCvusoH\\_XQuCCxP2LSZE2-u\\_yBX4py4](https://journalmetro.com/local/montreal-nord/2440101/coronavirus-la-vulnerabilite-de-montreal-nord-sous-la-loupe-de-la-sante-publique/?fbclid=IwAR0_4t_qOSfnR5XXvzW9CC1yB7_akCvusoH_XQuCCxP2LSZE2-u_yBX4py4)
- Fontan, J.-M. (2017) *D'un système d'acteurs à un écosystème d'intervention. Systématisation des connaissances sur la démarche de l'expérience et de l'organisation* Parole d'excluEs, Montréal : Parole d'excluEs et Service aux collectivités UQAM.
- Fontan, J.-M., & Klein, J.-L. (2020). Le buen vivir : une nouvelle scène territoriale pour la transformation sociétale ? In M. Juan, J.-L. Laville, & J. Subirats (Eds.), *Du social business à l'économie solidaire* (pp. 217-232). Toulouse: ERES.
- Génard, J.-L. (2007). Responsabilité et solidarité: État libéral, État-providence, État réseaux. In M.-H. Soulet (Ed.), *La souffrance sociale : nouveau malaise dans la civilisation* (pp. 75-95). Fribourg: Academic Press Fribourg.
- Grenier, G. & Fleury, M. (2014). Rôle du communautaire en santé mentale dans un



système en évolution: état des connaissances et recommandations. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 119-136. doi:10.7202/1025910ar

Heck, I., Lapalme, V. (2017) Étude sur les besoins et aspirations des citoyenNEs en termes de services de santé à Montréal-Nord : vers une clinique de proximité, Publication de l'Incubateur Parole d'excluEs, Montréal. Retrieved from <http://www.parole-dexcludes.ca/wp-content/uploads/2020/08/Heck-Lapalme-ServiceSante-2017.pdf>

Lachapelle, R., & Bourque, D. (2013). Développement territorial intégré et leadership locaux. *Revue Organisations & territoires*, 22(3). doi:10.1522/revueot.v22i3.164

Le Bossé, Y., Bourassa, B., Chamberland, C., Fournier, G., & Vallerie, B. (2017). *La contribution de l'initiative Parole d'excluEs au développement du pouvoir d'agir individuel et collectif des citoyenNEs du quartier Nord-Est de Montréal-Nord*. Retrieved from Montréal: [https://sac.uqam.ca/upload/files/LeBosse et al 2017 La contribution de l'initiative Parole d'excluEs au d%C3%A9veloppement du pouvoir d'agir.pdf](https://sac.uqam.ca/upload/files/LeBosse%20et%20al%202017%20La%20contribution%20de%20l'initiative%20Parole%20d'excluEs%20au%20d%C3%A9veloppement%20du%20pouvoir%20d'agir.pdf)

Lindeman, T. (2020, 13 mai 2020). Why are so many people getting sick and dying in Montreal from Covid-19? The Guardian. Retrieved from <https://www.theguardian.com/world/2020/may/13/coronavirus-montreal-canada-hit-hard>

Luft, A. (2020, 12 mai 2020). COVID-19 hits poorer Montreal boroughs hardest, data reveals, with Montreal North bearing the brunt. CTV News Montreal. Retrieved from <https://montreal.ctvnews.ca/covid-19/covid-19-hits-poorer-montreal-boroughs-hardest-data-reveals-with-montreal-north-bearing-the-brunt-1.4935066>

Parole d'excluEs. (2020). Espace santé citoyen, partenariat entre le CIUSSS-NÎM et Parole d'excluEs, document synthèse des "Ateliers Santé"

Ruelland, I. (2019). Des cercles citoyenNEs comme leviers de démocratisation de réseau public de santé mentale au Brésil. In J.-L. Klein, J. Boucher, A. Camus, C. Champagne, & Y. Noiseux (Eds.), *Trajectoires d'innovation : des émergences à la reconnaissance* (pp. 191-199). Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.

TexteCollectif. (2020, 29 avril 2020). Un déconfinement qui fait craindre le pire à Montréal-Nord. Le Devoir. Retrieved from <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/577873/un-deconfinement-qui-fait-craindre-le-pire-a-montreal-nord>

## Annexe 1

Trois profils de citoyens rencontrés en 2019

**Profil citoyen 1 :** Julie a 19 ans et elle vit seule avec sa mère qui souffre de 3 maladies chroniques. Son expérience du système de santé est par l'entremise par l'accompagnement de sa mère qui doit recevoir plusieurs traitements complexes par mois. Julie a un diagnostic TDAH et des difficultés à l'école depuis quelques temps. Elle a parfois des idées noires et ne sait pas à qui les partager et ne trouvent pas le temps de chercher des ressources pour l'aider.

Ma mère est malade. Ce n'est pas juste à moi d'en prendre soin, je pense. J'ai déjà demandé de l'aide au CLSC pour voir si on peut avoir de l'aide un peu... pas financièrement... peut-être financièrement un peu aussi, mais... mais genre que quelqu'un vient voir ma mère, une bénévole qui vient voir ma mère genre aux semaines, aux deux trois jours voir « Ah ! Comment ç'a été la journée ? Comment ç'a été la semaine ? ». Donc c'est ça qui est ça et j'ai demandé au CLSC, je ne sais pas où ça en est, mais je vais sûrement retourner voir si je pourrais demander de l'aide. De l'aide tsé pas juste d'un médecin. Genre un soutien moral pour ma mère... Parce que ma mère est souvent down, elle est souvent down et elle essaie de sortir, mais elle n'est pas capable de souffler. Elle va de la cuisine... admettons si elle va du balcon là jusqu'à là, elle est déjà essoufflée. C'est comme s'elle avait couru le marathon... pas le marathon, mais... comme si elle avait couru. Je ne suis pas tout le temps là pour m'occuper d'elle aussi là... ç'a été un peu dur pour ma mère aussi parce que mon père est parti quand j'avais un an. Ma mère est un peu euh... c'est un parent monoparental et je ne lui ai pas donné toujours la vie facile non plus là... J'étais ben une fille hyperactive... problème de colère. Pis j'ai un TDAH. Euh...un petit problème... un petit problème mental aussi. C'est un peu dur pour moi aussi de la voir de même et... Je ne sais pas comment dire ça. Je trouve juste ça chien que le monde qui ont besoin d'aide... Parce que si tu n'as pas de carte d'assurance maladie, si tu n'as pas d'argent ou quelque chose de même. « Ah, elle n'a pas de carte d'assurance maladie, elle n'a pas d'argent, on ne peut pas rien faire ! » C'est quoi la joke là ? C'est ça qui est chien, mais, j'ai entendu aux ateliers de la clinique de proximité que tu n'as pas vraiment besoin d'argent pour avoir des services. Wow ! Pis d'être impliquée ici à Lapierre ça me remonte le moral aussi, mais on dirait quand... quand je m'en vais chez nous ou quelque chose d'autre... je suis genre... je suis genre noir et c'est genre toute... je ne sais pas. » (Citoyenne 1)

**Profil citoyen 2 :** Homme âgé, douleurs chroniques, diabète, 3 enfants adultes dont un fils dont il est plus proche très obèse avec des problèmes de santé mentale. Habite seul dans un demi-sous-sol avec des problèmes d'humidité et de champignon. Il dit devoir prendre des marches dehors pour mieux respirer. Or, il a des problèmes de mobilité (il ne sort pas l'hiver). Son médecin de famille est à Saint-Eustache. « *Je le garde parce que si je cancelle j'en ai pour 2 – 3 ans à attendre* ». Il a besoin d'être accompagné pour aller voir son médecin en autobus. Son fils l'accompagne. D'habitude leur chemin se sépare au métro Henri Bourassa pour que chacun retourne chez lui, mais dernièrement il veut que son fils l'accompagne jusqu'à sa maison, car il a peur de tomber (ce qui signifie des frais de billets de bus de plus pour son fils aussi précaire que lui). Il veut que les professionnels de santé, fassent un suivi en rapport à son diabète. « *Un suivi...au téléphone et aussi un suivi que si je ne suis pas capable de sortir qu'ils envoient quelqu'un venir me voir à la maison, jaser. Juste sortir dehors, ça va me faire du bien ! Que... Si... parce que comme je vous dis, je ne veux pas, je laisse mes enfants... je ne veux pas les achaler... mes enfants. Ils ont leur vie à faire aussi et tout ça. Juste ça des fois, je m'ennuie.* »

Je suis diabétique, ils m'envoient au bout du monde et même si j'ai une clinique proche d'ici. Le CLSC pour le diabète je ne sais pas, je n'ai jamais été aidé par eux autres. C'est pour cela que j'aimerais cela une clinique proche ici. Parce que pour moi, je suis pris du cœur. La famille, c'est le cœur et moi j'ai le diabète. J'ai fait un ACV euh... pour moi ici, il n'y a rien. J'habite à Montréal-Nord pis je vais à l'hôpital Saint-Luc. C'est toute là, à Saint-Luc, mes affaires sont toutes là ! C'est loin ! Je trouve ça loin Saint-Luc surtout quand tu es à pieds. Je suis parti en ambulance et je suis revenu en autobus. Une chance que j'avais de l'argent sur moi. C'est pour ça que je déteste Montréal-Nord pour des affaires de même. Mais pour les hôpitaux seulement, moi j'aimerais ça qu'ils rapprochent mon dossier vers l'hôpital Maisonneuve. Pour les affaires de l'hôpital et tout ça ces affaires-là, c'est loin Saint-Luc. Quand tu es à pieds. Et là j'ai su, c'est il y a un mois à peu près, un mois ou deux que j'avais une clinique de diabétique au CLSC. Et là je vais... peut-être y aller, sortir parce ce qu'il fait beau. Parce que moi l'hiver je ne sors pas de la maison. C'est pour ça à partir d'octobre là, la neige quand ça glace là, de la jusqu'au mois de mars, avril. Mars, avril là...que je ne sors pas. C'est pour ça que l'été j'essaie de demander à mon gars et j'ai Lucie aussi là. Elle, devant chez eux il y a deux bancs. Des bancs, je m'assis là pour l'été. J'arrivais là vers midi, une heure, peut-être un petit peu plus tard vers deux heures et je passe là pour la soirée. Mais ça me fait sortir de la maison parce que si je ne sors pas de la maison, je reste dans le sous-sol et c'est... c'est plate. J'ai mes enfants qui pourraient m'aider à y aller, la clinique, mais ils ont leur vie à faire eux autres aussi... Mais, j'ai mal aux jambes depuis un bout... j'ai descendu à Saint-Eustache avec mon gars aller voir mon médecin général, médecin de famille. Depuis ce temps-là, j'ai comme de la misère avec mes jambes. Juste monter les marches chez nous, j'en ai cinq... cinq, six et habituellement je n'ai pas de misère et là j'ai comme de la misère. Mais, il faut que je sorte de la maison. Ça ne me tente pas des fois, mais chez nous c'est trop d'humidité c'est pour ça qu'il faut que je sorte de la maison. Même si je vais juste au coin, aller m'asseoir là... Pis c'est loin Saint-Eustache, mais, parce que le médecin de famille ici, je n'en ai pas.

Parce que si je cancelle mon médecin, j'en ai pour deux à trois ans d'attente de médecin de famille et je ne veux pas. Là c'est mon gars, j'y vais avec mon gars... Je suis habitué de marcher là... J'essaie de marcher à peu près une heure par jour. J'essaie ! C'est loin, mais ça me fait du bien, ça me fait sortir de la maison et tout ça. Mais là, mardi je suis parti à onze heures le matin et je suis arrivée à neuf heures et demie le soir. J'ai eu comme de la douleur... j'ai eu de la misère là...C'est pour ça que même mon gars était là et il y a eu un bout où je lui ai dit « Tu me suis ! » D'habitude, on débarque au métro Henri-Bourassa et lui il prend un autobus et moi je prends l'autre autobus. Cette fois-là j'ai dit « Éric, viens-en avec moi ! ». J'avais peur de comme... tomber ! Là j'ai dit « Non ! Prends-toi confiance, vas-y ! ». Et là, j'ai ri de moi parce qu'habituellement je descends la rue Rolland et je marche... mais là, c'était difficile ! Là, j'avais mal aux jambes. Au fond ce que j'aimerais c'est un suivi... que ça soit dans n'importe quoi. Un suivi que si je ne suis pas capable de sortir qu'ils envoient quelqu'un venir me voir à la maison, jaser. Juste sortir dehors, ça va me faire du bien ! Parce que comme je vous dis, je ne veux pas, je laisse mes enfants... je ne veux pas les achaler... mes enfants. Ils ont leur vie à faire aussi et tout ça. Juste ça quelquefois, je m'ennuie. Le restant je peux... je suis capable. J'essaie de faire tout seul. Et puis, mon gars, il a un suivi aussi, psychiatrique. Il a déjà pas mal de chat à fouetter. Fac une clinique proche ce serait ici, une aide pour tout le monde c'est certain...ça m'éviterait d'aller à l'autre bout de la ville aussi. (Citoyen 2)

**Profil citoyen 3 :** Femme, minorité culturelle, fin trentaine, 2 enfants, a perdu son réseau de soutien en venant vivre au Canada. Sa principale expérience de soin a été pour le suivi de santé pour ses bébés... Elle n'a pas de médecin de famille. Quand ses enfants sont malades elle va à l'urgence. Elle attend 10-15heures. Elle dit avoir été victime de discrimination par du personnel à l'accueil de l'urgence. Elle ne porte pas plainte parce qu'elle ne veut pas nuire à sa priorité dans la liste d'attente de l'urgence.

Ce que j'aime le moins dans les services de santé c'est l'attente. L'attente de quatorze heures, douze heures parfois on passe la nuit avec les enfants. Plusieurs fois on était obligé de passer la nuit terminée jusqu'à trois heures et demie ou partir à six heures du soir et revenir à trois heures du matin, chercher un taxi c'est cher, risqué et tout ça. Vraiment... un petit peu décevant les attentes. Ça, c'est vraiment c'est décevant. On espère qu'il y aura moins de deux heures à passer dans les hôpitaux. S'il y a vraiment beaucoup de médecins, beaucoup de services... On ne va pas rester douze heures ou dix heures ou seize heures à l'hôpital. Par exemple, j'étais enceinte de trois mois, j'avais un problème de... de saignement, ça n'a pas arrêté. Je suis partie du matin à 9h00, je suis revenue à 8h00 le lendemain. Le médecin m'a dit « On ne peut rien faire pour toi ». 20 heures ! Je n'avais même pas le droit de m'allonger sur le banc. On m'a dit « NON ! ». J'ai dit « Je suis enceinte ! ». « Non, vous allez vous asseoir ou... ». Je ne sais pas...Ce que j'aime c'est que lorsque tu rentres vraiment dans le système de santé, même s'il y a seize heures ou quatorze heures d'attente, on fait un bilan. Lorsqu'on sort de l'hôpital vraiment tu sais que... Est-ce que tout va bien ou non ?

Parce qu'ils te donnent des analyses à faire, des radios et tout ça. Vraiment tu sors avec un résultat. Ça, c'est vraiment... La chose la plus importante ! On aime qu'on traite bien les malades. Vraiment lorsqu'on part à l'hôpital, vraiment on a besoin. On ne vient pas... ne pas gaspiller du temps. Vraiment on est malade pour aller consulter. Il faut que les professionnels de la santé comprennent ça. Il y a des personnes qui doivent faire une haute correction parce qu'il faut parler avec les gens comme s'ils sont pareils, pas de différence, je porte un voile, je suis noir, je suis blanc ou je suis chinois... On est pareil. Il n'y a pas de différence. (Citoyenne 3)