**Alfred Dumais
et Johanne Lévesque**

Respectivement sociologue, département de sociologie, Université Laval
et professeure de sciences sociales et de la santé à l'UQAT

(1986)

L'auto-santé
des individus et des groupes au Québec

Un document produit en version numérique conjointe
de Jean-Marie Tremblay et Marcelle Bergeron, bénévoles,
Courriels: jmt_sociologue@videotron.ca et mabergeron@videotron.ca

Dans le cadre de la collection: "Les classiques des sciences sociales"
Site web: <http://classiques.uqac.ca/>

Une collection développée en collaboration avec la Bibliothèque
Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi
Site web: <http://bibliotheque.uqac.ca/>

Politique d'utilisation de la bibliothèque des Classiques

Toute reproduction et rediffusion de nos fichiers est interdite, même avec la mention de leur provenance, sans l'autorisation formelle, écrite, du fondateur des Classiques des sciences sociales, Jean-Marie Tremblay, sociologue.

Les fichiers des Classiques des sciences sociales ne peuvent sans autorisation formelle:

- être hébergés (en fichier ou page web, en totalité ou en partie) sur un serveur autre que celui des Classiques.
- servir de base de travail à un autre fichier modifié ensuite par tout autre moyen (couleur, police, mise en page, extraits, support, etc...),

Les fichiers (.html, .doc, .pdf., .rtf, .jpg, .gif) disponibles sur le site Les Classiques des sciences sociales sont la propriété des **Classiques des sciences sociales**, un organisme à but non lucratif composé exclusivement de bénévoles.

Ils sont disponibles pour une utilisation intellectuelle et personnelle et, en aucun cas, commerciale. Toute utilisation à des fins commerciales des fichiers sur ce site est strictement interdite et toute rediffusion est également strictement interdite.

L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.

L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.

Jean-Marie Tremblay, sociologue
Fondateur et Président-directeur général,
LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES.

Un document produit en version numérique conjointement par Jean-Marie Tremblay et Marcelle Bergeron, bénévoles,
Courriels: jmt_sociologue@videotron.ca et mabergeron@videotron.ca

ALFRED DUMAIS ET JOHANNE LÉVESQUE

L'auto-santé des individus et des groupes au Québec.

Québec : Institut québécois de recherche sur la culture (IQRC), 1986, 223 pp.

[Autorisation formelle accordée par M. Dumais le 2 mars 2007 de diffuser ce livre dans Les Classiques des sciences sociales.]

Courriel : alfred.dumais@soc.ulaval.ca

Polices de caractères utilisés :

Pour le texte : Times, 12 points.

Pour les citations : Times 10 points.

Pour les notes de bas de page : Times, 10 points.

Édition électronique réalisée avec le traitement de textes Microsoft Word 2003 pour Macintosh.

Mise en page sur papier format

LETTRÉ (US letter), 8.5'' x 11''

Édition complétée le 16 mars 2008 à Chicoutimi, Ville de Saguenay, Québec.

**Alfred Dumais
et Johanne Lévesque
(1986)**

Conception graphique de la couverture :
Rita Thivierge, Louise Méthé.

Québec : Institut québécois de recherche sur la culture (IQRC), 1986, 223 pp.

Quatrième de couverture

Alfred Dumais est professeur titulaire au Département de sociologie de l'Université Laval. Il a publié des travaux sur la théorie et la sociologie compréhensive. Ses recherches empiriques ont porté sur les dimensions culturelles de la santé. Il a notamment étudié les pratiques parallèles de certains organismes de santé et les conditions de vie en institutions psychiatriques

Johanne Lévesque est professeure au Département des sciences sociales et de la santé de l'Université du Québec à Rouyn. Elle a participé à la réalisation du présent ouvrage, comme chercheure à l'Institut québécois de recherche sur la culture. Actuellement en rédaction de thèse de doctorat à l'Université Laval, elle s'intéresse à la sociologie du travail et de la santé. Ses travaux ont surtout porté sur les problèmes d'organisation de travail, de santé et de culture en milieu industriel.

L'auto-santé des individus et de groupes au Québec

Centres de santé des femmes, groupes en santé mentale, pharmacies communautaires autant d'organismes nouveaux qui interviennent dans l'opinion publique, ces derniers temps. Qui sont-ils ? Quels sont leurs projets ? Comment les usagers les considèrent-ils ? Des individus et des petits groupes qui veulent agir en marge du système officiel de santé ? Peut-être. Des initiatives concrètes de prise en charge de la santé, menées à pied d'œuvre ? Sans doute Cette étude donne la parole aux initiateurs méconnus de ce qui est désormais appelé le mouvement alternatif en santé. On y prendra connaissance du bilan qu'ils font de leur action, des questions qu'ils se posent. On y verra que, malgré le statut précaire de leur entreprise, ils incitent à une réflexion d'ensemble sur l'organisation des soins et des services de santé au Québec.

ISBN 2-89224-078-6,
Dépôt légal, 3^e trimestre 1986 – Bibliothèque nationale du Québec
Institut québécois de recherche sur la culture
14, rue Haldimand, Québec G1R 4N4 – (418) 643-4695

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX

AVANT-PROPOS

- I. Profils des individus et typologie des groupes
 - Les individus
 - Les groupes
- II. Genèse de l'auto-santé : nécessités et circonstances
 - L'itinéraire des adhérents
 - Les impératifs du milieu
- III. Identité, idéologies et idéaux
 - L'auto-santé et le système officiel : des rapports ambigus
 - Les essais d'identification
 - Les objectifs immédiats et ultimes
- IV. Les formes d'organisation
 - De la division du travail et des relations qui en découlent
 - Le pouvoir : l'autogestion
 - L'état des ressources et l'autofinancement
 - Les modes et les degrés d'organisation
- V. L'auto-santé et ses usagers
 - Le statut des usagers
 - L'évaluation des soins et des services
 - Le cheminement de la clientèle
- VI. Le réseau alternatif et le changement
 - L'édification progressive du réseau
 - Des signes de changement

ÉPILOGUE

ANNEXES

- Bibliographie sélective
- Sources orales
- Schéma d'entrevue

Liste des tableaux

[Retour à la table des matières](#)

- I. [Répartition des répondants selon le sexe](#)
- II. [Répartition des usagers selon la scolarité](#)
- III. [Typologie des groupes d'auto-santé](#)
- IV. [Liste des groupes d'auto-santé par ordre chronologique de fondation](#)

Tableaux-synthèse :

- I. [Genèse de l'auto-santé](#)
- II. [Prémisses de l'auto-santé](#)
- II. [Formes d'organisation](#)
- IV. [Réactions des usagers](#)

Avant-propos

[Retour à la table des matières](#)

À qui appartient la santé ? On a cru, à tort ou à raison, que le pouvoir d'échapper à la maladie devait être laissé aux experts. On s'est vite rendu compte, cependant, que le monopole de ces experts n'était pas sans conséquences pour les usagers : non seulement il risquait d'accentuer l'état de dépendance des malades, mais il conduisait aussi à l'appropriation de la santé par les institutions médicales officielles. Les soins et les services de santé sont devenus de plus en plus réglementés, contrôlés et même étatisés. Le temps, par ailleurs, n'est déjà plus au refus global. La confrontation radicale de la fin des années '60 s'est estompée, et la décennie '70 représente une phase de repli, qualifiée de recul stratégique, ou encore de période de réflexion. Or, au Québec comme ailleurs en Occident, c'est précisément au cours des années '70 qu'apparaissent des initiatives concrètes de prise en charge de la santé par des individus et des petits groupes. Il ne s'agit, bien sûr, que d'un commencement. Et l'écart qui sépare l'auto-santé de l'institution médicale officielle est démesuré. Il ne faudrait pas imaginer que la première tente de faire compétition à la deuxième. L'institution officielle est bien établie. Les groupes d'auto-santé connaissent sans doute l'enthousiasme des fondateurs, mais leur avenir est chargé d'insécurité. Ils ont opté pour l'expérience communautaire avec les joies et les déceptions qu'elle comporte. On ne réinvente pas une institution en quelques années, cela, ils le savent bien. D'ailleurs, ils sont souvent assez peu connus en dehors des milieux où ils œuvrent, et cette discrétion semble recherchée de leur part. Le temps, faut-il croire, de mettre au point et d'expérimenter une conception et des pratiques nouvelles en matière de santé. Pour toutes ces raisons, ils s'inscrivent dans le courant alternatif du Québec, convaincus d'être en amont d'une prise en charge individuelle et collective de la santé. Quel que soit ce qui les sépare ou les rattache encore aux institutions officielles, ils voient la nécessité d'être autrement, en parallèle s'il le faut.

Notre étude sur l'auto-santé au Québec est aussi un commencement, une tentative de lever le voile sur la forme et la teneur que prend le mouvement alternatif dans l'univers de la santé. Notre recherche a débuté à l'été 1980 et la cueillette des données a été complétée au cours de l'automne 1981. C'est d'abord l'apparition de ces groupes en marge du système officiel de santé qui a suscité notre intérêt. Illich avait publié sa *Némésis* en 1975. Nous nous sommes demandé quelles critiques ces nouveaux groupes formulaient de l'institution médicale

québécoise. Y avait-il, à ce point, des failles, des négligences volontaires ou non, qui auraient ouvert le champ à tant d'initiatives divergentes ? En même temps, jamais l'autodétermination n'avait été autant à la mode : c'était l'année du référendum ! Il y avait dans ce mouvement une volonté réelle d'autonomie, la décision ferme, en tout cas, de se démarquer de l'institution médicale officielle et de diriger soi-même son action. Quel pouvait bien être le statut de ces associations bénévoles dans un domaine aussi réservé que celui des soins et des services de santé ? Leur était-il possible de se définir en marge du système officiel ? Ou bien, tout simplement, étions-nous en train d'assister à une division sociale du travail et des responsabilités ? Aussi fallait-il accorder une attention particulière aux leaders de ces groupes : qui étaient-ils ? Des gens de bonne volonté, issus des groupes populaires et désireux de doter leurs quartiers de services adéquats ? Ou encore des professionnels, insatisfaits du fonctionnement du système officiel et rêvant d'innover ailleurs pour mieux répondre aux besoins du milieu ? Toute la question de l'organisation de ces groupes valait d'être soulevée : quant à leurs ressources, à leurs services spécifiques, à leur clientèle à la fois usagère et membre, à la place qui lui est faite, à ses réactions. Enfin, y avait-il lieu de croire que nous étions en présence d'une entreprise nouvelle de services de santé, susceptible d'être viable et durable ?

Nous nous sommes donc mis à la recherche de groupes qui visaient tout autant leur propre autonomie que celle de leurs membres. Groupes d'entraide ou d'éducation populaire, très certainement, mais avec la caractéristique d'échapper, dans bien des cas, à la visibilité du système officiel. C'est pourquoi, ce ne fut pas une tâche facile d'établir un premier contact avec eux. Il fallait les répertorier, voir à quelles enseignes ils se logeaient. Nous avons dû procéder par étapes successives. À l'été 1980, deux assistants de recherche ont tenté d'en constituer une première liste ; cela s'est fait par téléphone ou même par des visites sur place. Ils ont ainsi obtenu les noms des groupes et ceux des responsables, leur lieu de résidence et une certaine documentation, telle que des dépliants et des journaux de quartier qui en donnaient une courte présentation. Nous avons ainsi pu identifier vingt et un groupes avec lesquels notre étude allait être menée. Nous en avons trouvé dans des sphères et des lieux étrangers à l'univers de la santé. Plusieurs œuvraient dans des grands centres, tels Montréal et Québec, mais il en existait aussi à Sherbrooke, Rimouski et Chicoutimi. Les uns s'occupaient de médecine générale, de santé mentale ou même de produits pharmaceutiques ; les autres offraient de véritables services sociaux.

Ce premier inventaire nous mit en présence d'une réalité un peu floue : certains groupes étaient encore à l'état de projet, d'autres n'avaient plus donné signe de vie après quelques mois d'existence. Il était difficilement pensable d'effectuer une cueillette des données, qui soit valable, à partir de questionnaires envoyés par la poste : les écueils étaient trop nombreux. Nous avons donc opté pour l'entrevue dirigée et enregistrée sur bandes magnétiques avec au moins un responsable et un

usager de chacun des groupes retenus ¹. L'idée d'interroger un des responsables allait de soi. Nous voulions entendre le point de vue d'une personne fortement engagée dans le groupe – à défaut peut-être des réels initiateurs –, c'est-à-dire une personne au fait des origines du groupe et de ses projets d'avenir. Cette personne devait être notre informateur clé. C'est avec lui ou avec elle que nous avons d'abord pris contact. Il n'a pas toujours été aisé d'avoir une entrevue ; la méfiance était grande et il a fallu, dans bien des cas, surmonter une bonne dose de réticence. Une fois l'accord obtenu, nous nous sommes présentés au local du groupe. Mis au courant des objectifs de notre étude, les responsables ont accepté d'organiser une rencontre avec les usagers : dans la plupart des cas, ils nous ont remis une liste de leurs membres, à partir de laquelle le nom d'un usager a été choisi au hasard. Nous avons pu contacter cet usager par la suite. Cependant, les intervenants des maisons des femmes et des groupes actifs en santé mentale, ont eux-mêmes suggéré des usagers et sollicité leur participation à nos entrevues.

Le milieu de l'auto-santé au Québec nous était en 1981 largement inconnu ; d'ailleurs, redisons-le après bien d'autres, il ne se laisse pas facilement connaître. C'est pourquoi, nous avons dû restreindre notre objectif. Nous ne pouvions songer à la vérification d'hypothèses spécifiques ou même à une analyse statistique extensive. Les renseignements, dont nous disposions au départ, ne nous permettaient pas d'adopter une approche aussi systématique ou encore d'aller aussi loin. Nous avons donc opté pour une simple description du vécu des groupes d'auto-santé. Étude tout à fait qualitative, sans doute, mais qui avait l'avantage de nous situer au cœur de leur émergence, puisque, dans bien des cas, ce sont les fondateurs des groupes qui ont été eux-mêmes leurs témoins. C'est ainsi que les propos des intervenants se sont vu accorder une certaine prépondérance sur ceux des usagers, bien que les uns et les autres aient participé aux entrevues en nombre presque égal. C'est avec beaucoup de soin que nous avons colligé toute cette information, afin de la soumettre ensuite à une analyse de contenu par thèmes. Une place de choix devait lui revenir dans le compte rendu final. Peut-être qu'à ce jour certaines de nos interrogations ne se poseraient plus. La situation a changé depuis 1981, c'est-à-dire depuis le moment de notre cueillette de données. Mais, encore aujourd'hui, les propos d'alors demeurent éminemment suggestifs. Ils contiennent diverses idées, font état d'initiatives nombreuses autour d'une réorganisation souhaitable des soins et des services de santé au Québec. Ils sont comme portés vers l'avenir et certainement encore en mal de réalisation. Nous avons effectivement éprouvé une certaine difficulté à établir une ligne de démarcation bien nette entre leurs activités présentes et les projets. Ils laissaient entrevoir tout un univers de possibles. Ils nous ont fourni, en somme, les éléments principaux d'une problématique sociologique de l'auto-santé en marge même de l'institution officielle et nous avons tenté de le faire avec eux.

¹ Nous avons utilisé le même schéma d'entrevue et pour les responsables et pour les usagers. On en trouve le texte intégral à l'annexe III.

À bien des égards, notre étude a pris la forme d'un essai. Il nous a fallu, en effet, commenter, interpréter ce que racontaient les membres des groupes d'auto-santé. Parfois nos discours et les leurs se sont confondus, parfois ils s'en sont distingués. Démarche de course à relais, pour ainsi dire, où le mouvement de l'un prépare et achève le mouvement de l'autre. Notre rapport de recherche devient ainsi une sorte de texte d'accompagnement qui vient à la fois fournir un encadrement aux propos des interviewés et ajouter, ici et là, des éléments d'explication. Il ne faut pas voir là uniquement une volonté d'interpréter à tout prix. C'est en fait un exercice plus simple et sans doute plus fondamental. C'est une interrogation, une réflexion délibérée sur l'avènement de ces initiatives parallèles au système officiel de santé, sur ce qui les justifie, sur ce qu'elles introduisent comme logique et attitudes nouvelles, dans l'univers de l'utilisateur qui veut prendre soin de sa santé.

Cela ne signifie pas que nous ayons abandonné tout point de vue privilégié. Au contraire. L'occasion était trop belle de saisir sur le vif des groupes en train de se former, en train de naître. Aussi notre étude porte-t-elle essentiellement sur la dynamique qui anime ces organismes nouveaux de santé. Tout cela comme s'il avait été possible, à travers ce que nous disaient les intervenants et les usagers, de nous placer de l'intérieur et de reconstituer le mouvement du groupe. Car il est certain que nous avons affaire à une association d'un type particulier : des gens se sont regroupés pour s'occuper de problèmes de santé ; leurs groupes ont été qualifiés d'un néologisme un peu étrange : groupes d'auto-santé. Comment les définir ? C'est évidemment la tâche de notre étude tout entière, et chaque chapitre y contribue à sa façon. Seule notre conclusion suggérera une meilleure idée de ce que recouvre la notion d'auto-santé, mais personne ne contestera l'utilité, comme préalable, d'une définition indicative.

Le groupe d'auto-santé est, pour nous,

une association volontaire qui vise à donner à ses membres une prise en charge progressive de leur santé en offrant soit des services thérapeutiques, soit des structures de support et d'entraide et qui entend également assurer son autonomie de fonctionnement autant dans le choix de ses programmes d'intervention que dans l'aménagement de ses ressources.

Cette définition de l'auto-santé dans un sens aussi large nous a permis d'inclure, dans notre étude, des organismes aussi différents que des centres de santé de femmes, des pharmacies communautaires, et même des maisons de femmes.

Nous avons regroupé l'ensemble de l'information autour de six thèmes majeurs, chacun d'eux fera l'objet d'un chapitre.

Il s'imposait d'abord de faire la présentation des personnes et des groupes qui ont participé à l'étude. C'est le contenu du chapitre 1. S'y trouveront quelques

indications sur le profil de nos répondants et sur la typologie des groupes dans lesquels ils œuvrent.

Le chapitre II est une brève reconstitution de l'auto-santé au Québec : responsables et usagers ont raconté quand et de quelle façon ils ont adhéré aux groupes. C'est l'histoire de leur itinéraire, mais aussi de l'époque où il s'insère.

Mais qui sont véritablement les groupes d'auto-santé ? Comment se définissent-ils ? Quelles critiques formulent-ils de l'institution médicale officielle ? Le chapitre III dégage leurs idéologies et leurs idéaux.

Encore fallait-il savoir comment les groupes d'auto-santé s'organisent. Le chapitre IV examine cette question dans toute son ampleur : la répartition des tâches, les modalités de prise de décision et les ressources disponibles.

Au chapitre V, nous définissons, à partir du point de vue des usagers, leur lien d'appartenance, ainsi que leurs réactions aux services des groupes d'auto-santé.

Enfin, l'auto-santé s'inscrit, semble-t-il, dans un mouvement plus vaste que lui-même, le mouvement alternatif. Le chapitre VI s'interroge sur les stratégies de changement qui le caractérisent : signes d'un contre-pouvoir encore mai assuré ou espoirs d'un renouveau certain ?

C'est grâce à l'accueil et au soutien de l'Institut québécois de recherche sur la culture que cette étude a pu être réalisée. Nous en remercions vivement ses directeurs. Qu'il nous soit permis de souligner aussi le travail de nos collaborateurs : madame Christine Marcoux et monsieur Pascal Roberge, nos assistants de recherche de l'été 1980, qui ont élaboré la documentation et établi les premiers contacts avec les groupes ; madame Monique Turcotte qui a partagé la tâche de mener les entrevues à travers le Québec ; et monsieur le professeur Pierre Saint-Arnaud qui a contribué à la formulation du projet et à la cueillette des données.

Chapitre I

Profils des individus et typologie des groupes

[Retour à la table des matières](#)

De quoi est fait le mouvement alternatif en santé, si ce n'est d'individus et de groupes ¹ ? L'un ne va pas sans l'autre, cela est bien connu. Mais irions-nous jusqu'à dire que l'un a préséance sur l'autre, qu'il est, quant à la mise en marche du mouvement, davantage responsable que l'autre ? L'auto-santé, semble-t-il, résulte d'une expérience tout autant individuelle que collective. Manifester son insatisfaction du système médical officiel, décider de se réapproprier sa santé, cela appartient aux individus en tant que tels. Du moins, c'est ce qu'ils éprouvent eux-mêmes. Par ailleurs, découvrir soudainement, parfois au hasard d'une rencontre, comme l'ont raconté nos répondants, que d'autres personnes ressentent le même malaise et surtout qu'elles envisagent le même type de solutions, cela traduit déjà une expérience de groupe. L'idée et le goût de se regrouper, poursuivaient-ils, sont venus spontanément. Les affinités étaient trop parentes ; la complicité, évidente. Bernard Lacroix soutient que telles sont les conditions d'émergence d'un mouvement communautaire.

La communauté, écrit-il, commence par y être intention et idée, irréductiblement projet ; parti pris ordonné par une cohérence spécifique, et qu'il s'agit de mettre au jour. La cité nouvelle cependant n'accède à l'existence qu'avec le rassemblement qui l'institue ².

Il y a cependant dans le mouvement de l'auto-santé une démarche ambivalente d'intégration possible de l'individuel et du collectif. L'objectif principal, nous y reviendrons, est d'en arriver à ce que l'individu prenne sa santé en charge. Certains groupes, par exemple, initient jusqu'à un certain point leurs membres à l'utilisation de la technique médicale pour l'examen de son propre corps. Par ailleurs, l'apprentissage de ces pratiques se fait, de toute évidence, dans un groupe ;

¹ Voir le mini-manifeste intitulé « Alternatives, Mutations, Nouvel Âge. Pour un mouvement alternatif au Québec », dans *Idées et pratiques alternatives*, I, 1, 1983, pp. 16-20.

² Bernard Lacroix, *L'utopie communautaire : histoire sociale d'une révolte*, Paris, Presses Universitaires de France, 1981, p. 20.

autrement dit, l'individu est pris en charge par un ensemble de personnes qui, dans bien des cas, se définissent comme un collectif. Chez les membres du groupe, nous avons alors l'impression que les individualités s'estompent, que les différences s'atténuent, pour laisser place à une identité nouvelle, celle du collectif. Ces gens se retrouvent autour de conceptions semblables de la santé et de moyens d'intervention identiques. Édifié sur des bases volontaires, le collectif croit éviter ainsi la contrainte et la rigidité de bien d'autres structures sociales. Il souhaite devenir le lieu de l'alternatif en santé, où l'imagination et l'esprit d'initiative auront libre cours, où l'image du « grand bazar » de Cohn-Bendit représente même une partie de la réalité. Qui sont donc les acteurs principaux de cette entreprise nouvelle ? Commençons par faire une brève présentation à la fois des individus qui s'y trouvent et des groupes qui les rassemblent.

Les individus

[Retour à la table des matières](#)

Nous disposons encore de bien peu d'informations sur les caractéristiques des tenants du mouvement alternatif, c'est-à-dire de ceux qui optent pour un mode de vie original et inédit. Mieux les connaître, mieux les définir, nous apprendrait certainement beaucoup sur le phénomène de la dissidence et mettrait sans doute à jour la logique de l'action collective qui le fonde. Rappelons que nous avons rejoint vingt et un groupes d'auto-santé et effectué, chez chacun d'eux, des entrevues avec un intervenant (vingt et un pour l'ensemble) et un usager (dix-huit dans leurs cas, trois groupes n'ayant pas d'usagers), tout compte fait, avec trente-neuf répondants. Bien que ce nombre soit peu considérable, il fournit des indications précises sur l'âge, le sexe, la scolarité et l'occupation et permet de dégager, comme le fait Lacroix à propos des communards, un certain profil des intervenants et des usagers des groupes alternatifs en santé. De quels individus s'agit-il ? Expriment-ils les préoccupations d'une catégorie sociale spécifique ? Notre étude a soulevé toutes ces questions.

La protestation communautaire a été associée à la catégorie des jeunes, celle des 20 à 34 ans. Lacroix, par exemple, indique que 70 % des communards français entrent dans cette catégorie ¹. Qu'en est-il de nos répondants ? Distinguons d'abord intervenants et usagers. Les intervenants des groupes d'auto-santé ont une moyenne d'âge de 32,6 années ; la médiane est située à 30 ans, bien que l'écart s'étale de 22 à 65 ans. Les usagers appartiennent un peu moins à la catégorie des jeunes : leur moyenne d'âge est de 37,2 années ; la médiane se retrouve à 32 ans et l'écart va de 24 à 64 ans. Voilà pour l'âge.

¹ *Ibid.*, p. 75.

La présence appréciable du personnel féminin dans l'univers des soins et des services de santé est bien connue. Personne ne s'en étonne, certains y voient même une sorte de prolongement naturel du rôle maternel. Jadis, au Québec, par exemple, les infirmières des hôpitaux n'étaient pas les seules à avoir une grande visibilité, tel était aussi le fait de celles des unités sanitaires régionales, des services urbains d'hygiène publique. Mais, il faut bien l'admettre, souvent ce personnel féminin se voyait assigné davantage un rôle de support qu'un véritable rôle de direction. Qu'en est-il dans les groupes d'auto-santé ? Le Tableau I présente la répartition de nos répondants selon le sexe.

TABLEAU I
Répartition des répondants selon le sexe

[Retour à la liste des tableaux](#)

Sexe	Intervenants		Usagers	
	fréquence absolue	fréquence relative	fréquence absolue	fréquence relative
Femmes	18	86	16	89
Hommes	3	14	2	11
Total		21	100	18

Hommes et femmes sont présents dans les groupes d'auto-santé, bien qu'une forte majorité, plus de 85 %, des responsables et des usagers que nous avons rencontrés soient des femmes. Ultérieurement, avec la présentation des raisons d'être de ces groupes, apparaîtra mieux toute l'importance et la pertinence du leadership exercé par les femmes dans le mouvement de l'auto-santé.

La scolarité est une caractéristique déterminante du profil des individus qui œuvrent dans les groupes d'auto-santé. Opinion ou rumeur ? Toute action parallèle au système médical officiel a souvent été l'objet de méfiance. S'il est un domaine où il faut éviter l'improvisation ou l'incompétence, c'est bien celui de la santé. N'y entre pas qui veut. La reconnaissance des groupes d'auto-santé tiendra certainement à leur capacité de créer un climat de confiance par la formation adéquate de leurs intervenants. Sur les vingt et un que nous avons rencontrés, vingt détenaient un diplôme d'études universitaires ; la seule personne échappant à cette catégorie avait un diplôme d'études collégiales, plus une formation en techniques d'assistance sociale. Du côté des usagers, la situation est différente, il va sans dire. Le Tableau II en fait état.

À partir du critère de la scolarité, nous observons déjà que les usagers ne forment pas un groupe homogène. Il s'y trouve des gens qui détiennent tout autant un diplôme d'études universitaires que secondaires. Bien que leur nombre soit ici nettement insuffisant pour conclure quoi que ce soit quant à leurs caractéristiques

d'ensemble, nous avons néanmoins certaines indications sur la grande variété des clientèles qui ont recours aux organismes alternatifs en santé. Ce sujet, à lui seul, mériterait une recherche approfondie.

TABLEAU II
Répartition des usagers selon la scolarité

[Retour à la liste des tableaux](#)

Scolarité	Usagers	
	fréquence absolue	fréquence relative
Universitaire	6	33
Collégiale	4	23
Secondaire	6	33
Élémentaire	2	11
Total	18	100

À quel type d'occupations faut-il rattacher intervenants et usagers des groupes d'auto-santé ? Nous avons à ce sujet retrouvé le même clivage qu'à partir du degré de scolarité : les intervenants sont des professionnels, alors que les usagers, interviewés tout au moins, sont de divers corps de métier et de professions, y compris des sans-emplois. Plus précisément, la majorité des intervenants sont des professionnels des sciences de la santé et des sciences humaines. Le détail en est facile, la liste est courte : des sciences de la santé, ils sont cinq infirmières, trois pharmaciennes et deux médecins, soit près de la moitié d'entre eux. Des sciences humaines, ils sont quatre travailleuses sociales, trois psychologues, une politicologue et une sociologue. Et pour compléter notre total de vingt et un, un chimiste et une comédienne de profession. Par ailleurs, les usagers ont les occupations des plus diverses : ils sont techniciens, étudiants, professionnels, travailleuses au foyer, retraités, chômeurs et ouvriers non spécialisés ; aucune de ces catégories n'est vraiment prédominante. Serait-ce que l'auto-santé soit en train de reproduire le schéma des cliniques officielles, dont la responsabilité est assumée par des professionnels et qui offrent des services indistinctement aux clients qui se présentent ? Si l'auto-santé veut créer un milieu différent, non seulement l'équilibre des rapports entre professionnels devrait être autre, mais plus forte devrait être aussi l'implication de l'utilisateur dans son groupe.

Mais avant d'aller plus loin, serait-il possible de rapprocher le profil des intervenants des groupes d'auto-santé de la catégorie sociale soi-disant porteuse du mouvement communautaire récent ? Ce groupe de jeunes professionnels à l'œuvre dans l'auto-santé proviendrait-il, comme le soutiennent Aballea et Lacroix, d'une fraction des classes moyennes qui se sent, d'une façon ou de l'autre, écartée du pouvoir officiel ? Qu'il suffise de rappeler les propos de François Aballea sur l'action sociale volontaire :

Les quelques éléments que l'on possède, les études en cours ou les monographies déjà existantes, permettent de penser que ce sont essentiellement les représentants des classes moyennes que l'on retrouve à l'origine et à la base du développement considérable de la vie associative ces dernières années ¹.

L'action sociale volontaire deviendrait ainsi « une stratégie pour parvenir au pouvoir de ces classes moyennes frustrées du pouvoir réel dans l'organisation de la production et de la cité. Une revendication du pouvoir, du savoir en quelque sorte » ². De là à évoquer le lien que faisait Karl Marx dans *Le Manifeste du parti communiste* entre l'invention utopique et la petite bourgeoisie, il n'y a qu'un pas, déjà franchi d'ailleurs ³. En ce qui a trait à l'origine de l'auto-santé au Québec, il faudra voir ultérieurement dans quelle mesure ces hypothèses sont applicables aux groupes d'auto-santé.

Les groupes

[Retour à la table des matières](#)

Nos critères de sélection des groupes d'auto-santé, est-il besoin de le rappeler, ont été de deux ordres. Nous avons retenu des groupes qui, dans leurs pratiques, valorisent l'auto-responsabilité en matière de santé : ce fut notre critère d'ordre idéologique. Il fallait aussi que chacun se démarque, d'une façon ou de l'autre, du système officiel de santé, c'est-à-dire qu'il mette sur pied ses propres moyens d'action et d'intervention : ce fut notre critère d'ordre organisationnel. Mais à l'intérieur de ces critères, nous avons rencontré des variations comme sur un continuum : certains groupes parviennent à s'auto-organiser, même à s'auto-suffire ; il en est d'autres dont la situation est beaucoup plus précaire, qui doivent accepter certains compromis, sans que cela n'entache nécessairement leurs idéaux. Par ailleurs, les groupes qui ont participé à notre étude n'ont pas une valeur représentative en terme de nombre. Notre liste, nous le savons, n'est pas exhaustive. Nous avons voulu qu'ils représentent les principaux enjeux du mouvement alternatif en santé, autrement dit les différents secteurs où des revendications précises étaient formulées, où des actions sérieuses étaient entreprises. Nous avons ainsi pris contact avec une trentaine de groupes, et nous en avons choisi définitivement vingt et un. Ils nous sont d'abord apparus distincts les uns des autres, éparpillés à travers le Québec ; nous avons tenu à les classer sous des types communs. Le Tableau III fait état de notre typologie.

¹ François Aballea, « L'action sociale volontaire », *Recherche sociale*, 77, 1, 1981, p. 50.

² *Ibid.*, p. 51.

³ Karl Marx, « *Le manifeste du parti communiste* » dans *Œuvres. Économie I*, Paris, Gallimard, 1965, pp. 185-186.

TABLEAU III
Typologie des groupes d'auto-santé

[Retour à la liste des tableaux](#)

Types	Nom	Lieu
1. Réflexion et action sociale	Collectif Socialisme et santé	Montréal
	Association québécoise pour la promotion de la santé	Montréal
2. Services médicaux	Centre de santé des femmes	Montréal
	Centre de santé des femmes	Québec
	Centre de santé des femmes	Sherbrooke
	Clinique du Peuple de Saint-Henri	Montréal
	Clinique Saint-Jacques	Montréal
3. Santé mentale	Maison Saint-Jacques	Montréal
	Solidarité-Psychiatrie	Québec
	Coupe-Circuit	Québec
	Chaumine	Québec
4. Pharmacies communautaires	Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles	Montréal
	Pharmacie communautaire de Saint-Henri	Montréal
	Pharmacie communautaire	Québec
5. Information et aide	Maison de femmes	Sherbrooke
	Maison de femmes	Québec
	Maison de femmes	Rimouski
	Humanisation des naissances	Sherbrooke
	Mieux-Nâître	Chicoutimi
	Association de planning	Montréal
		Rimouski

Nous avons donc rattaché les vingt et un groupes étudiés à cinq types principaux. C'est d'abord en considérant la définition de chacun de ces types qu'apparaissent mieux chez ces groupes leurs ressemblances et leurs différences. Nous en profitons pour présenter brièvement chacun de ces groupes, étape évidemment non négligeable, puisque, par la suite, intervenants et usagers ne seront identifiés que par leur appartenance à tel ou tel groupe.

Les groupes de réflexion et d'action sociale

Il existe des groupes qui, tout en œuvrant pour la promotion de la santé par des modes divers de prise en charge, n'offrent pas de services médicaux parallèles aux services officiels. Ils sont, avant tout, de petites équipes de travail qui s'adonnent à

une réflexion sur la qualité des soins et des services de santé distribués au Québec, qui prennent des positions communes sur des sujets d'actualité relatifs à la santé et qui exercent une action véritable de sensibilisation auprès du grand public.

Nous retrouverons, dans cette catégorie, les deux groupes suivants de la région de Montréal :

Le Collectif Socialisme et santé, comprenant huit personnes, dont quatre médecins, un pharmacien, une infirmière, un sociologue et une étudiante en médecine, mais sans aucun usager. L'équipe se présente comme « un groupe de réflexion et d'action sur la santé ». Elle relie, par ailleurs, sa démarche à un projet global de changement de société.

L'Association québécoise pour la promotion de la santé, dont le fonctionnement est assuré par un exécutif restreint de cinq personnes, tout en ayant plus de 200 membres à travers le Québec. Elle a été fondée d'abord pour la protection des malades ; elle tient surtout à établir des contacts avec les utilisateurs des services de santé à la fois pour recueillir leurs plaintes et les informer de leurs droits.

Les groupes de services médicaux

Nous avons aussi rencontré des groupes qui offrent divers services médicaux, mais qui ne veulent pas être identifiés au système officiel de santé. Surtout associés aux luttes des milieux populaires et des mouvements féministes, ils se sentent négligés par les services officiels : ou bien ils déplorent leur carence, ou bien ils les trouvent inadéquats. Comptant sur la présence de médecins dans leur équipe, ils tendent à jouer un rôle de suppléance, jusqu'à devenir de nouvelles cliniques, disposant d'un éventail de services mieux adaptés aux besoins spécifiques de leurs usagers. Il y a cinq groupes qui font partie de cette catégorie, dont trois centres de santé de femmes et deux cliniques populaires.

Le Centre de santé des femmes du quartier, situé à Montréal et animé par quatre permanentes et une trentaine de militantes bénévoles. Il assure des services médicaux, dont un service d'aide et d'intervention auprès des femmes enceintes, et des activités relatives à l'apprentissage de l'auto-santé.

Le Centre de santé pour les femmes de Québec, qui a ouvert ses portes en 1975. Il est dû à l'initiative de six personnes désireuses d'offrir aux femmes du quartier environnant des services d'information-éducation, d'aide et d'intervention au point de vue obstétrique, gynécologie et contraception.

Le Centre de santé des femmes de Sherbrooke, mis sur pied à la suite d'un fractionnement de la *Maison des femmes*. Là aussi, le centre doit son existence à l'action concertée de six permanentes, auxquelles sont venues s'ajouter, en cours de route, des stagiaires. En 1981, faute de ressources financières, le centre prévoyait un ralentissement de ses activités.

La Clinique du Peuple de Saint-Henri, se présentant sous la forme d'un collectif de quatre médecins, une psychologue et quatre travailleurs de soutien. Le groupe avait à

son actif, en 1981, plus de 10 000 dossiers d'usagers. Son implication dans les luttes pour la santé des travailleurs et le droit à la santé est bien connue autant à l'intérieur qu'à l'extérieur du quartier où il œuvre.

La Clinique des citoyens de Saint-Jacques, disposant d'une équipe de onze médecins, spécialistes compris. Elle se définit comme « une coopérative de santé » et offre des services médicaux de tout ordre, médicaments et soins dentaires gratuits à plus de 3 000 familles des quartiers ouvriers à Montréal.

Les groupes en santé mentale

Les initiatives, dites alternatives, en santé mentale sont nombreuses. Depuis quelques années déjà, sont recherchés des moyens d'éviter l'internement et des voies médianes entre l'institution psychiatrique et le milieu naturel. Dans ces groupes, la présence des psychologues est en général prédominante. L'alternatif devient un de ces lieux privilégiés où peuvent être mis à l'essai des formules nouvelles de thérapie et des services d'accueil et d'encadrement inédits. Jusqu'à maintenant, la liste de ces actions est variée et impressionnante, allant des soins thérapeutiques aux psychiatrisés potentiels jusqu'à l'entraide pure et simple des ex-psychiatrisés. Ont participé à l'étude deux groupes de la région de Montréal et deux de la région de Québec.

La Maison Saint-Jacques, un centre d'intervention en santé mentale à Montréal. Disposant d'une équipe de quinze personnes, dont huit animateurs, elle offre ses services aux jeunes de 18 à 30 ans qui éprouvent des problèmes d'ordre psychologique. Elle reçoit environ 125 usagers par année. Toute activité proposée doit avoir des objectifs thérapeutiques ¹.

Solidarité-Psychiatrie, conçue avant tout comme un groupe d'entraide pour tous ceux qui sont atteints de souffrance mentale. Le noyau actif du groupe comprend une quinzaine de personnes, même si plus de cent membres lui sont de quelque façon reliés ². C'est un lieu d'échange et d'élaboration commune d'activités.

Coupe-Circuit à Québec, souhaitant devenir une clinique populaire de consultation psychologique en milieu défavorisé. Comme son nom l'indique, on veut y développer une approche clinique différente, alternative en tout cas, de l'hospitalisation. La responsabilité du groupe est assumée par cinq personnes, qui s'adjoignent des collaborateurs bénévoles et tentent de mettre à l'épreuve la formule d'aidants naturels. La clinique rejoint déjà (en 1981) une vingtaine d'usagers, bien que le groupe soit encore en phase d'organisation ³.

La Chaumine, lieu de rencontre pour ex-psychiatrisés. L'animation du groupe revient à cinq personnes qui s'entourent d'une équipe de bénévoles. Y sont reçus plus de 150

¹ Daniel Cossette, « La Maison Saint-Jacques : un centre d'intervention en santé mentale, une alternative », *Santé mentale au Canada*, 30, 1, 1982, p. 32.

² Chantal Saab et Robert Letendre, « Solidarité-Psychiatrie Inc. », *Santé mentale au Québec*, V, 1, 1980, pp. 44-45.

³ Le groupe aurait, depuis lors, discontinué ses activités.

usagers par année. Il s'agit essentiellement d'un groupe d'entraide, préoccupé par la formation d'un réseau naturel d'amis chez tous ceux que les organismes officiels de transition laissent pour compte.

Les groupes de pharmacie communautaire

Est-il possible que les gens d'un quartier puissent se donner des services pharmaceutiques qui leur conviennent et où ils ont leur mot à dire ? Défi et enjeu stratégiques du mouvement alternatif, puisqu'il transformerait ainsi un commerce habituellement géré par un pharmacien en une véritable coopérative dont l'action se verrait coordonnée à la fois par la présence d'une clinique médicale à proximité et par les initiatives des citoyens du milieu. Voilà quelques innovations que tentent d'introduire les pharmacies communautaires, faisant du pharmacien non seulement un expert technique de la manipulation des médicaments, mais un éducateur populaire, préoccupé tout autant par les abus dans l'usage des médicaments que par les conditions de vie qui les provoquent chez ses propres usagers. L'étude comprend deux pharmacies communautaires de Montréal et la mise en forme d'un projet à Québec.

Les Pharmacies communautaires de Pointe-Saint-Charles et de Saint-Henri, relevant d'un organisme sans but lucratif, appelé Pharmaction. Bien que situés dans des quartiers différents, les deux pharmacies opèrent selon le même modèle, s'échangent des services et se retrouvent sous la supervision d'une seule responsable. Au total, quinze personnes, pharmaciens et commis compris, assurent le fonctionnement des établissements, qui rejoignent une proportion appréciable des résidents de chacun des quartiers.

La Pharmacie communautaire de Québec, à l'état de projet. À la suite de stages à la pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles, deux jeunes pharmaciennes souhaitent tirer parti de l'ouverture prochaine d'une clinique médicale dans un quartier en rénovation de la ville de Québec. Elles se proposent d'y mettre sur pied une pharmacie communautaire, qui s'inspirerait du modèle éprouvé à Montréal.

Les groupes d'information et d'aide

Le mouvement alternatif en santé étend aussi son action dans des domaines où il devient urgent d'agir, d'apporter des informations adéquates et un soutien immédiat. Les groupes qui y œuvrent s'occupent en priorité de situations de vie propres aux femmes plus qu'aux hommes. Nous les appelons groupes d'information et d'aide, catégorie qui, malgré son ampleur, n'en est pas pour autant résiduelle. Elle comprend des maisons de femmes, des groupes d'humanisation des naissances et des associations de planning. Qu'il s'agisse d'héberger des personnes en difficulté, de leur donner des renseignements et même des cours ou de les

conseiller au téléphone, toutes ces initiatives ont le caractère commun de fournir une aide concrète bien que limitée.

Trois maisons de femmes font partie de notre étude ¹.

La Maison des femmes de Sherbrooke, mieux connue sous le nom de « L'Escale ». Une équipe de neuf personnes assure la permanence avec le concours de bénévoles. Elle offre des services d'accueil et d'hébergement aux femmes de la région victimes de violence. La demande a été considérable en 1980-1981 : y ont été hébergées 303 personnes, dont 174 femmes et 129 enfants.

La Maison des femmes de Québec, prodiguant elle aussi ses services d'hébergement aux femmes violentées. Elle peut procurer un gîte quotidien à un maximum de quinze usagères. Une équipe de cinq permanentes et d'une trentaine de bénévoles assurent la continuité des services. En 1981, elle avait reçu 230 usagères, pour des périodes variant de trois semaines à trois mois.

La Maison des femmes de Rimouski, à peine sortie (en 1981) d'une phase de réorganisation. Un comité de coordination de neuf personnes, travaillant à temps partiel, a été mis en place. La Maison ne fait pas encore d'hébergement. Le comité se préoccupe de la situation socio-économique des femmes et d'information. La maison n'a pas d'usagères au sens que leur donnent les deux maisons précédentes.

Nous comptons aussi deux groupes d'humanisation des naissances.

Le groupe Humanisation des naissances de Sherbrooke, s'adressant aux couples qui attendent un enfant. Désireux d'offrir des alternatives à la médicalisation de l'accouchement, le groupe fait connaître les droits des personnes concernées, offre des cours prénataux et diffuse son information dans les médias. Six intervenantes y sont à l'œuvre et rejoignent régulièrement une trentaine d'usagers.

Le comité Mieux-Naitre de Chicoutimi, visant à améliorer l'humanisation de l'accouchement à la naissance. C'est un groupe qui revendique de meilleures conditions de soins et de séjour à l'hôpital et, à la fois, soutient et informe les couples. Il peut compter sur la présence active de cinq intervenantes et maintient un contact suivi avec au moins huit couples.

Enfin, nous avons rejoint deux associations dites de « planning ».

¹ Il peut paraître étonnant d'inclure les maisons de femmes dans des groupes d'auto-santé. Bien sûr, elles n'offrent pas en tant que telles des services de santé. Mais, on l'a souligné, le mouvement de l'auto-santé comprend aussi des soins de santé. Et les organismes, comme les maisons de femmes, que nous plaçons dans cette catégorie partagent, en tous points, l'idéologie du mouvement : critique du système officiel, volonté de s'approprier le contrôle de la santé et autonomie de fonctionnement, dernier trait que leur reconnaît volontiers, soit dit en passant, le ministère de la Santé et des Services sociaux. D'ailleurs, on le verra ultérieurement, les maisons de femmes ont établi des liens étroits, en particulier avec les centres de santé de femmes, ce qui constitue une autre indication de leur intégration au réseau alternatif.

L'Association pour le planning des naissances de Montréal, organisme de prise en charge des questions relatives à la contraception. Elle a mis sur pied un service d'information par courrier et d'écoute téléphonique. Deux permanentes assurent la coordination des activités. L'association a son conseil d'administration et compte environ 80 membres.

L'Association de planning du Bas-du-Fleuve, composée de deux sous-groupes, l'un à Rimouski, l'autre à Matane. Elle n'a pas encore de permanence, mais douze personnes s'y impliquent déjà à des titres divers. L'association est (en 1981) en train de restructurer son fonctionnement. Elle offre, quand même, à un bon nombre d'usagers de la région des services d'aide à la grossesse et des informations sur toute question se rapportant à l'éducation sexuelle et à la contraception.

Conclusion

Faisons un premier bilan. Vingt et un groupes ont participé à l'étude et des entrevues ont pu être menées avec vingt et un intervenants et dix-huit usagers. Dans l'ensemble, il s'agit de petits groupes, formés tout au plus de six à dix intervenants et animés principalement par des professionnels. Sans doute essaient-ils tous de concrétiser l'idéologie du *Small is Beautiful*¹. Autrement dit, ils ne se contentent plus de remettre en question le gigantisme des institutions officielles, ils forment, comme en marge, de petits ensembles où la vie associative et même communautaire a des chances de renaître. Cela n'empêche pas l'ouverture à des clientèles nombreuses, bien que circonscrites. Faut-il voir là l'expression du dynamisme des groupes populaires qui, déçus de la façon d'agir des institutions officielles, prennent eux-mêmes en main la mobilisation des milieux défavorisés ? Nous ne saurions l'affirmer encore. Les groupes d'auto-santé semblent résulter de toute une série d'initiatives plus ou moins dispersées, et dont les responsables sont surtout résolus à ne pas laisser les choses aller leur cours : ils mettent sur pied des services nouveaux, élaborent des stratégies alternatives pour donner à la santé un sort meilleur. Les groupes prennent ainsi une valeur symbolique certaine, comme l'illustrera le récit de leurs commencements.

¹ E. F. Schumacher, *Small is Beautiful. Une société à la mesure de l'homme*. Paris, Éditions Contretemps, 1978.

Chapitre II

Genèse de l'auto-santé : nécessités et circonstances

[Retour à la table des matières](#)

Comment tout cela a-t-il commencé ? Ce fut notre première interrogation. À quel moment et dans quelles circonstances a-t-il été jugé nécessaire d'opter pour des pratiques alternatives en santé ? Qu'est-ce qui a fait naître ces groupes encore embryonnaires en 1981, et déjà remplies de promesses ? Les intervenants et les usagers ont fait un bref historique de leur groupe d'appartenance. Ils nous ont dit leurs expériences antérieures. Ils ont raconté de quelle façon ils ont fait connaissance avec l'auto-santé et ce qui les a incités à fonder un groupe ou à en faire partie. Mais, dans leurs témoignages, il faut le dire, tout n'est pas une question d'individualité ou de singularité. Il ne s'agit pas toujours d'un changement d'orientation ou d'un virage dans la carrière de quelques individus. Non. Le récit de leur itinéraire personnel contient aussi des questions d'un autre ordre : il laisse entrevoir l'émergence de nouveaux milieux de vie ; il insiste sur la prise en considération d'impératifs sociaux. Et, qui plus est, c'est à certains traits d'une certaine société québécoise de l'époque qu'il fait référence. Nous pouvons y voir alors que les groupes sociaux ne naissent pas au hasard, en particulier ceux qui se donnent comme objectif de se réapproprier la santé.

L'itinéraire des adhérents

[Retour à la table des matières](#)

Est-il possible de reconstituer le parcours qu'ont suivi intervenants et usagers pour en arriver aux groupes d'auto-santé ? Tâche d'autant plus décisive que, dans bien des cas, les adhérents sont ici des fondateurs. Ils peuvent faire état des premiers moments, des événements aussi qui les ont amenés sur la voie de l'alternatif en santé. Ceux qui ont connu le groupe une fois établi, sont aussi susceptibles de raconter les faits et gestes qui ont entouré leur adhésion.

Les origines

Établissons d'abord des dates, celles où les groupes d'auto-santé ont été fondées. Tout aurait vraiment commencé au milieu des années '70. Sans doute certaines associations et cliniques avaient ouvert leurs portes quelque temps auparavant. L'Association de planning de Montréal était déjà en opération en 1964. Les cliniques populaires de Saint-Jacques et de Saint-Henri remontent à 1968-1969. Mais plus de 70 % des groupes d'auto-santé de notre étude, soit 15 sur 21, avaient vu le jour après 1975. Le Tableau IV en fait le relevé par ordre chronologique.

TABLEAU IV

Liste des groupes d'auto-santé par ordre chronologique de fondation

[Retour à la liste des tableaux](#)

Année	Nom du groupe
1964	Association de planning de Montréal
1968	Clinique Saint-Jacques
1969	Clinique du Peuple de Saint-Henri
1972	Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles. Maison Saint-Jacques
1973	Pharmacie communautaire de Saint-Henri
1975	Centre de santé des femmes de Québec. Chaumine. Collectif Socialisme et santé. Centre de santé des femmes de Montréal
1976	Coupe-Circuit. Maison de femmes de Sherbrooke. Association de planning de Rimouski
1977	Association québécoise pour la promotion de la santé. Humanisation des naissances de Sherbrooke
1978	Centre de santé des femmes de Sherbrooke. Mieux-Naitre.
1979	Solidarité-Psychiatrie Maison de femmes de Québec. Maison de femmes de Rimouski
1980	Projet de pharmacie communautaire à Québec

Voilà pour les dates et en même temps pour l'itinéraire de ces groupes. Mais qu'en est-il des adhérents ? D'où viennent les intervenants qui œuvrent dans les groupes d'auto-santé ? Quelles activités exercent-ils au moment de la fondation du groupe et aussi par la suite ? Nous savons déjà que ce sont, en majeure partie, des professionnels. Nous n'avons guère été étonnés d'apprendre que la plupart d'entre eux sont engagés à des titres divers dans le monde de la santé. Voici un survol rapide de la composition des groupes : l'initiative des groupes de réflexion et d'action sociale est due à des médecins, rattachés, pour la plupart, à des hôpitaux

généraux, auxquels sont venus s'ajouter d'autres professionnels qui partageaient les mêmes préoccupations. Les groupes de services médicaux se sont construits autour d'infirmières et de médecins, qui trouvent, dans ces cliniques nouvelles, l'occasion de poursuivre leurs interventions, mais aussi de les réorienter. Les intervenants des groupes en santé mentale ont une bonne connaissance des milieux psychiatriques institutionnels : plusieurs psychologues, par exemple, y travaillent déjà. Ils s'essayaient eux-mêmes à éprouver des thérapies nouvelles, et cela à l'extérieur de l'institution bien que cette dernière demeure pour eux un lieu privilégié de comparaison. Nous pourrions évoquer le témoignage d'une intervenante de Chaumine qui a décidé de réunir des bénéficiaires ayant séjourné en institution et se retrouvant isolés et non sans problèmes à l'extérieur de l'institution. Citons également le cas des pharmacies communautaires : les pharmaciens et pharmaciennes qui y œuvrent manifestaient très peu d'intérêt pour la pratique traditionnelle. Le groupe les a conviés à l'exercice de leur profession au sens élargi qu'ils entendaient eux-mêmes lui donner. L'une des intervenantes accepta de sortir de sa retraite pour se joindre au groupe. Que dire enfin des groupes d'information et d'aide qui comptent, parmi eux, des infirmières, des travailleuses sociales ou animatrices communautaires déjà à l'emploi du CLSC de leur région ? Les pratiques alternatives en santé, nous le voyons, apparaissent sur la toile de fond de l'institutionnel. Encore fallait-il que surviennent, dans bien des cas, des événements décisifs pour que soit envisagée leur mise sur pied effective.

Les événements décisifs

Les groupes d'auto-santé naissent, semble-t-il, à certaines conditions. C'est du moins ce qu'ont évoqué intervenants et usagers en reconstituant leur itinéraire. Devons-nous parler de préalables ou de facteurs décisifs ? Comment le dire autrement, puisque nous sommes en présence d'événements qui se sont passés, de situations concrètes qui ont été vécues ? Il est possible de résumer de la façon suivante : ce sont des gens qui ont eu des expériences malheureuses dans le système officiel de santé ; estimant la chose intolérable, ils ont pris la décision de se regrouper. Et alors, en cours de route, ils se sont découverts des affinités, souvent une vision commune de la santé, de leurs conditions de vie et parfois même de la société.

Des intervenants et des usagers nous ont relaté ce qui leur était arrivé dans le système officiel de santé. Peut-être s'agissait-il de faits regrettables ou spécifiques de certains établissements de santé ? Mais de tels faits sont fréquemment cités par des adhérents aux groupes d'auto-santé. Parfois, il s'agit d'incidents dramatiques qui ont directement suscité la mobilisation des victimes et des témoins. Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques parle ainsi des origines du groupe : « La Clinique Saint-Jacques a été mise sur pied par un comité de citoyens à l'automne '68. C'était suite au décès d'un jeune enfant qui avait manqué de soins que le comité de citoyens s'est mobilisé et a décidé de mettre sur pied une clinique de

santé... afin de répondre mieux aux besoins de la population ¹. » Le cas du fondateur de l'Association québécoise pour la promotion de la santé est bien connu, ses propos ont été publiés dans les journaux : c'est à la suite d'erreurs médicales subies par lui-même et par des membres de sa famille que ce médecin a donné l'alerte aux consommateurs de soins de santé. Le plus souvent, cependant, c'est le mode même d'intervention qu'offre l'appareil médical officiel que des usagers ont jugé inacceptable et, dans certains cas, refuseront. Le témoignage de cette usagère de la Maison Saint-Jacques n'est pas unique. « Moi, dit-elle, ça fait neuf ans que je suis en thérapie avec un psychiatre... Ce qu'il faisait, c'est qu'il me bourrait de médicaments. Je n'arrivais pas à fonctionner. Il ne cherchait pas à trouver les causes. Il m'étiquetait... la schizo... ça fait qu'il me donnait tel ou tel médicament. Je (me sentais) incomprise. Je voulais une intervention psychosociale... Ils m'ont suggéré la Maison Saint-Jacques ². » Il y a aussi les conditions dans lesquelles les soins médicaux sont prodigués en milieu hospitalier. Des groupes d'humanisation des naissances ont été initiés par certaines infirmières des salles d'obstétrique d'hôpitaux régionaux. Elles ne pouvaient accepter la médicalisation, excessive disaient-elles, et surtout les contraintes techniques et psychologiques auxquelles étaient soumises les patientes ³. Enfin, le cas de l'usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé est également révélateur de la genèse de l'auto-santé. « Je travaillais à cette époque-là, raconte-t-elle, au département de l'urgence (comme infirmière de nuit). Donc c'était une clientèle très particulière de nuit... Les gens étaient vraiment démunis... Les professionnels eux autres abusaient beaucoup de leurs droits... Moi, ça me choquait. Je me disais : il faut faire quelque chose, parce que les gens sont vraiment manipulés... (Puis) j'ai connu l'Association... c'était leur idée aussi qu'il fallait faire vraiment quelque chose pour montrer aux gens qu'ils avaient quand même des droits ⁴. »

Quelles que soient les difficultés rencontrées dans les institutions médicales officielles, elles ont, jusqu'à un certain point, un caractère personnel. Et ceux et celles qui les vivent n'en deviennent pas pour autant des fondateurs d'associations parallèles. À l'origine de l'auto-santé, il y a donc quelque chose de plus, un appel au rassemblement, une invitation à sortir de son isolement, à fusionner dans un mouvement commun. Mais la mobilisation, elle-même, ne dit pas toute la vérité, car elle n'est réelle que dans la mesure où elle révèle des affinités, des conceptions semblables de la santé et des moyens à prendre pour la promouvoir. Voici comment un intervenant fait l'historique du Collectif Socialisme et santé : « C'étaient quelques médecins... des médecins de gauche... qui se connaissaient... (Ils) s'étaient rencontrés dans la lutte pour la libéralisation de l'avortement et pour dénoncer les conditions de travail à tel endroit... À un moment donné, ces gens-là

¹ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

² Une usagère de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

³ D'après une entrevue avec une usagère du groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke et une intervenante du groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

⁴ Une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

ont dit : 'Ça serait le fun qu'on puisse se rencontrer pour se parler de nos gros cas, de nos idées... se ressourcer les uns les autres...' ils ont commencé deux, trois à se rencontrer et... après quelques mois ils ont décidé d'en inviter une couple d'autres qu'ils savaient à peu près sur la même longueur d'onde qu'eux ¹. »

C'est un exemple parmi bien d'autres. Les centres de santé de femmes et les maisons de femmes ont commencé à peu près de la même façon. « Au départ, raconte une intervenante de Québec, la Maison des femmes, c'était un groupe de femmes qui se sont réunies pour parler de la condition féminine, lutter contre l'oppression faite aux femmes ²... » Mais il y a aussi les groupes qui proviennent de l'action des citoyens d'un quartier, et ils sont nombreux. Citons, entre autres, le cas de la Clinique du Peuple. « Au début, rappelle-t-on, c'était un groupe de citoyens qui se sont mis ensemble dans les années '68, '69, pour offrir un service médical dans le quartier, ce qui était à peu près inexistant... Dans ce temps-là, il n'y avait pas de CLSC, et... la médecine n'était pas gratuite... Ce groupe de citoyens a décidé d'ouvrir une clinique médicale et, à ce moment-là, il y a un médecin qui est venu pour soigner les patients ici à la clinique et il a donné ses services gratuitement. Petit à petit, il y a eu d'autres médecins qui sont venus travailler ici qui venaient surtout de la Faculté de médecine, des débutants ³. »

Il y en aurait aussi long à dire sur les débuts de la Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles. Là encore, il s'agit de l'action d'un groupe de citoyens, désireux cette fois de doter leur milieu d'une pharmacie. Leur initiative a été contemporaine de l'implantation d'une clinique médicale communautaire dans le quartier. « Il y a eu, poursuit une intervenante, un comité de citoyens qui a commencé à réfléchir sur le problème des médicaments. Comment il se faisait que c'était si cher ? ... Comment il se faisait qu'on n'avait aucune information ? ... Comment il se faisait qu'on en prenait tant ?... En même temps, ils s'informaient dans le sens qu'il y avait un groupe qui faisait un peu le tour des différentes pharmacies... et qui essayait de prendre conscience de ce qui se passait. Ils ont fait plusieurs réunions de cuisine dans le quartier. Ils sont allés rencontrer les groupes populaires du quartier... Ils en sont arrivés à la conclusion que la seule façon de s'en sortir, ce serait que la pharmacie soit à nous autres ⁴. » La suite est connue : ils ont cherché et trouvé une pharmacienne qui a accepté et leurs objectifs et les conditions de travail proposées.

Les modalités d'adhésion

Une fois en place, les groupes d'auto-santé suscitent des adhésions. Comment les membres les ont-ils connus ? Dans quelles circonstances ont-ils pris contact avec eux ? Sans doute, nous n'avons pas à les considérer comme des sociétés

¹ Un intervenant du Collectif Socialisme et santé à Montréal.

² Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

³ Une intervenante de la Clinique du Peuple de Saint-Henri à Montréal.

⁴ Une intervenante de la Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles.

secrètes : leurs rites d'entrée ne sont pas aussi stricts. Mais ces groupes ne sont pas non plus d'une grande visibilité ; ils demeurent parallèles aux institutions officielles de santé et risquent d'échapper au regard du grand public. Nous imaginons alors qu'ils ne soient pas très faciles d'accès. Intervenants et usagers ont décrit cette étape de leur itinéraire, les circonstances de leur adhésion.

Nous faisons une première constatation : dans la plupart des cas, les membres ne connaissaient pas le groupe avant d'y adhérer, et c'est souvent par hasard qu'ils ont découvert son existence. Une usagère d'un centre de santé de femmes illustre bien cet état de choses. « Moi, dit-elle, c'est par hasard que je suis allée au centre. J'ai passé par là. J'ai vu l'annonce. Je me suis arrêtée. Il n'y a personne qui m'avait dit que ça existait ¹. » Il est vrai que les groupes d'auto-santé ne font pas tellement de publicité. Il arrive que des gens décident d'y adhérer de leur propre initiative. Ainsi s'exprime un usager d'un groupe en santé mentale : « Moi, je cherchais des groupes alternatifs, des groupes où se réunissaient les gens qui avaient des problèmes comme moi... Ce qui est arrivé, c'est que j'ai ouvert les pages jaunes (de l'annuaire téléphonique), puis j'ai regardé « services sociaux »... tout d'un coup, j'en ai vu un qui s'appelait Solidarité-Psychiatrie... Je me suis dit : C'est peut-être exactement ce qu'il me faut. Alors j'ai communiqué avec eux autres ². »

Tout n'est pas dû au hasard, fort heureusement ! L'adhésion aux groupes d'auto-santé se fait le plus souvent par l'intermédiaire de son propre réseau social. Ce sont les amis, des membres de sa famille, parfois même son médecin, qui suggèrent d'en faire partie. C'est là le rôle attribué, dans le mouvement alternatif, au réseau primaire, au sens où l'entend Luc Blanchet, qui se trouve ici confirmé. Les individus communiquent davantage « sur une base d'affinités personnelles » que sur des recommandations formelles ³. Ainsi suscitée, l'adhésion au groupe apparaît presque spontanée, le fruit d'une parenté ressentie. Comme le fait remarquer Ludwig Wittgenstein à propos de la parenté de certains mots, il s'y retrouve des « ressemblances de famille ⁴ ». Bien des intervenants et des usagers ont effectivement pris contact avec les groupes d'auto-santé sur le conseil de leurs proches. Le cas de cette intervenante de la Clinique Saint-Jacques est fréquent. « C'est, souligne-t-elle, par l'entremise d'amis que j'ai entendu parler de la Clinique ⁵. » Savoir deviner ou pressentir ce qui est recherché par d'autres, cela n'est pas inhabituel. Les propos d'une intervenante de la Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles en témoignent mieux que quiconque : « J'avais été absente de la profession un bout de temps et je pensais y retourner... Je n'étais pas intéressée d'aller dans une pharmacie et faire de la vente de médicaments à outrance... J'étais

¹ Une usagère du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

² Un usager de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

³ Voir Luc Blanchet, « L'intervention en réseau, un modèle alternatif de prise en charge communautaire », *Santé mentale au Québec*, VI, 2, 1981, pp. 126-132.

⁴ Voir Ludwig Wittgenstein, *Tractatus logico-philosophicus suivi de Investigations philosophiques*, Paris, Gallimard, 1961, p. 148.

⁵ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

intéressée vraiment à travailler dans un quartier, à faire un travail de prévention, un travail d'information et être proche des gens. Je ne savais pas comment ça se ferait, mais c'est par une amie qui demeurait dans le quartier que j'ai su que ce projet là était en route et que j'ai été mise en contact avec le projet. Vraiment, ça a rencontré ce que je désirais. On a été très touché des deux côtés de voir que finalement on ne se connaissait pas ¹. »

Les personnes ressources du réseau primaire interviennent aussi à l'occasion. Même la parenté immédiate n'y est pas exclue. « C'est ma belle-sœur, affirmait une usagère, qui m'a dit d'aller à la Clinique du Peuple... Je savais que c'était une clinique, c'est tout... Mais ma belle sœur en savait plus, parce qu'elle était dans les groupes populaires, puis elle y allait déjà. Elle m'a dit... 'Vas-y. Tu vas voir qu'ils sont des bons médecins' ². » Les contacts qui s'établissent dans le réseau primaire n'ont rien de formel, nous le savons ; c'est aussi une caractéristique de l'adhésion aux groupes d'auto-santé. Une intervenante d'un centre de santé des femmes le rappelait : « C'est grâce au réseau informel, contacts personnels ou bouche à oreille, si les usagères viennent à ce centre ³. »

Les impératifs du milieu

[Retour à la table des matières](#)

Il n'y a pas que des individus qui prennent la décision de fonder un groupe. Tout un milieu le réclame parfois. Et c'est à un carrefour que surgit le mouvement alternatif en santé : il est pour les uns une solution à venir, pour les autres, une bouée de sauvetage. Il dit, sous des formes diverses, ce dont souffrent nos milieux de vie, leurs urgences et leurs nécessités. En pleine mutation des années '70, il trace des orientations nouvelles, secoue certaines contraintes, se fait même l'écho d'enjeux sociaux bien spécifiques.

Des nécessités immédiates

Est-il exact de dire que les groupes d'auto-santé viennent répondre à une « logique des besoins » ? Nous hésitons à employer le terme : il demeure flou et ce n'est pas sans raison qu'il a été contesté. C'est peut-être au-delà du besoin qu'il faut aller, pour saisir ce qu'il traduit comme milieu de vie : les manques et les ratés de l'organisation sociale dans son ensemble et de celle des soins et des services de santé en particulier. Tout se passe comme si les groupes d'auto-santé naissaient pour combler des vides, pour colmater les brèches. C'est ainsi que plusieurs usagers en expliquent l'émergence. À ce point de vue le cas des groupes en santé

¹ Une intervenante de la Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles à Montréal.

² Une usagère de la Clinique du Peuple à Montréal.

³ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Montréal.

mentale a, en lui-même, une valeur exemplaire. C'est un fait connu que l'ex-psychiatrisé est souvent laissé sans appui, stigmatisé socialement, si ce n'est abandonné à sa solitude. En réaction, apparaissent des groupes d'entraide qui veulent précisément donner aux ex-psychiatrisés ou même aux laissés pour compte les moyens de se refaire un réseau social. C'est l'action qu'a entreprise Chaumine à Québec, entre autres. En-deçà des services de santé offerts, pourrions-nous dire, l'avènement de l'auto-santé s'inscrirait dans la nécessité de créer des appartenances, surtout dans les milieux où elles se sont largement effritées. « On viendrait, affirme une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé, chercher dans les groupes populaires l'expérience justement du collectif... la société a évolué, mais en évoluant, il y a eu un manque... (celui) de se sentir appuyé par d'autres... Je pense que c'est un besoin que l'individu a. De plus en plus, on le cherche, parce qu'on l'a perdu... On revient au gros mythe du noyau familial qui n'existe plus, puis qui est important ¹. »

Les demandes du milieu se font effectivement très pressantes ; les situations de détresse, les urgences de santé ne vont pas en diminuant. Tout cela, les institutions officielles de santé le reconnaissent, sans être toujours en mesure de fournir les interventions nécessaires. Ce qu'introduirait de neuf le mouvement alternatif en santé, c'est une volonté, une manifestation de refus, face à la détérioration des conditions de santé. Aussi, paraît-il pressé d'agir, d'intervenir. Et c'est dans ce sens que l'auto-santé se dit née sous le signe de l'indignation et de la revendication. Dans bien des cas, elle n'est pas en train de prendre la place du système officiel : elle agit dans des domaines où le système est largement absent. Faut-il attribuer alors aux groupes d'auto-santé un rôle temporaire de suppléance qui s'estompera une fois assurée la réorganisation des soins de santé ? Ou bien se transformeront-ils, à leur tour, en instances officielles lorsque leur expertise aura été éprouvée ? Tous ces enjeux sont déjà présents dans la genèse de l'auto-santé. Entre-temps, ils ne font que mettre à nu les lacunes du système officiel. À prendre chaque groupe l'un après l'autre, nous verrions expressément ce que chacun entend combler. Les maisons de femmes, par exemple, s'occupent avec une attention particulière des victimes de violence. Elles offrent un type d'accueil et d'hébergement qui ne se retrouve pas ailleurs. Les groupes d'humanisation des naissances, faut-il le rappeler, s'opposent aux conditions d'accouchement existant dans certains centres hospitaliers. Et que dire du soin attentif qu'accordent, sous diverses formes, les centres de santé de femmes et les associations de planning, entre autres, à l'aide à la femme enceinte. C'est également un refus des conditions faites aux femmes qui est à l'origine de ces initiatives de regroupement.

Il y a aussi certains faits que nous ne saurions négliger : plusieurs groupes d'auto-santé font, pour ainsi dire, partie de l'histoire de certains quartiers populaires. Ils sont le couronnement de luttes qu'ont menées les gens du milieu pour l'amélioration de leurs conditions de vie. Nous avons évoqué l'exemple de la

¹ Une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles : c'est un groupe de citoyens qui en a décidé et l'a effectivement mise sur pied. Ailleurs, comme à la Clinique du Peuple, le quartier concerné demandait un hôpital, depuis « au moins trente ans »¹. Faut-il associer alors l'apparition de l'auto-santé aux revendications des milieux populaires qui se trouvaient mal desservis par le système officiel ? Il se pourrait que certains groupes d'auto-santé aient servi d'inspiration à l'implantation des CLSC... Quoi qu'il en soit, c'est souvent l'intérêt porté à l'organisation de services de santé dans un quartier qui a été décisif. « Nous, racontait une intervenante d'un groupe en santé mentale, on a choisi d'être dans un milieu populaire. Les gens ... sont plus conscients de leur manque et de leur besoin ... Dans ce milieu-là,... c'est plus facile de rejoindre les gens... et de créer une solidarité². » Ainsi, devrions-nous ajouter, l'auto-santé n'aura guère de difficultés à être enharmonie avec les demandes du milieu, puisqu'elle est elle-même une de leurs expressions.

La transition des années '70

Qu'en est-il du contexte social global au moment où apparaissent les groupes d'auto-santé ? Une esquisse, un rappel suffira pour en faire voir les enjeux. Il s'agit, nous l'avons dit, des années '70 : en Europe comme en Amérique, le temps de la confrontation des années '60 a perdu de sa couleur et de son intensité. On est sorti meurtri, semble-t-il, d'une période d'oppositions irréductibles ; on n'est pas parvenu à un consensus social raisonnable. La crise est loin d'être résolue. Au dire de Bernard Lacroix, une « situation sociale de frustration relative » prévaut et une ère de coalitions nouvelles s'annonce³. En Allemagne, par exemple, les groupes de gauche s'isolent dans leurs tentatives radicales, tout en laissant la place à ce qui s'appellera « initiatives civiques » : façons différentes de se mettre en marge du système social officiel ou essais encore maladroits d'autonomiser une partie de la société face à l'État⁴ ? L'élan est donné : les regroupements communautaires se font plus nombreux que jamais en vue d'améliorer ses propres conditions de logement, de travail et de vie. C'est dans ce climat qu'on voit poindre le mouvement alternatif en santé. Pour décrire cette époque d'aussi profond changement, Serge Proulx a écrit : « La génération de la crise (1973 et après) conteste la contestation... c'est la génération des incertitudes. Elle doute des certitudes des institutions et des contre-institutions dans une société qui éclate et s'écroule. Pour les éléments les plus conscients de cette génération politique, le lieu privilégié des contradictions qu'il faut questionner et dépasser, devient le vécu quotidien des individus. Dans le contexte de crise, les nouvelles 'pratiques émancipatoires' seront celles qui chercheront à briser les formes de l'aliénation

¹ D'après une entrevue avec une intervenante de la Clinique du Peuple à Montréal.

² Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

³ Voir Bernard Lacroix, *L'Utopie communautaire : histoire sociale d'une révolte*, Presses Universitaires de France, 1981, p. 144.

⁴ Voir Claudie Wiell, « Du mouvement étudiant aux mouvements alternatifs », *Mouvements alternatifs et cogestions en Allemagne fédérale. Autogestions*, XIII, 2-3, 1980, p. 162.

politique et culturelle dans la vie quotidienne ¹. » Le temps serait-il venu, comme le soulignait la revue *Autrement*, de reconvertir « l'énergie militante vers des projets plus minuscules et liés à la vie quotidienne ou à la défense de minorités ² » ? Ce qui s'est passé et se passe encore dans le domaine de la santé au Québec est le reflet d'une époque.

Dans le passé, nous nous en souvenons, les soins et les services de santé appartenaient très largement à l'initiative de professionnels et d'organismes de charité. Puis vint 1966, l'année de la création d'une commission d'enquête sur la santé et le bien-être social. Quelques années auparavant, l'État québécois avait pris en charge le champ de l'éducation ; voilà qu'un mouvement analogue se dessinait dans le domaine des soins et des services de santé. C'était, pour l'époque, une préoccupation nouvelle. Nous devons assister à l'élargissement des responsabilités publiques en matière de santé : cela fut le levier du mandat de la Commission Castonguay-Nepveu. Dès lors, la solution des problèmes sociaux ne relèverait plus de quelques individus ; elle serait le fruit d'une action collective. En conséquence, c'était le rôle des organismes et des personnes qui œuvraient dans ces domaines qu'il fallait redéfinir et réorienter ³. Les résultats sont connus : instauration d'un régime public d'assurance-maladie et amorce d'une réorganisation des activités professionnelles dans les établissements de santé ; en même temps, volonté concrète de faire participer la population à la définition de ses besoins de santé. En 1971, avec l'adoption de la Loi 65 sur les services de santé et les services sociaux, la réforme s'étendra jusqu'à l'implantation d'organismes nouveaux de santé : elle sera à l'origine des centres locaux de services communautaires (CLSC), déjà prévus à la grandeur du Québec, qui seront appelés à répondre aux nécessités de milieux locaux bien identifiés et, surtout, accessibles et ouverts à leurs demandes respectives.

Une telle intervention de l'État devait modifier considérablement les pratiques et les enjeux sociaux ⁴. Elle faisait appel à un plus grand nombre de professionnels et, en particulier, de non-médicaux ; divers spécialistes devaient trouver un lieu commun d'intervention dans des structures d'État renouvelées. Habituellement regroupés en corporations, ces nouveaux intervenants se voyaient offrir à la fois

¹ Serge Proulx, « Générations politiques, contre-cultures et nouveaux mouvements sociaux », *Changer de société*, S. Proulx et Pierre Vallières (éd.), Montréal, Québec/Amérique, 1982, p. 63.

² *Ibid.*, p. 64.

³ *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, Québec, Gouvernement du Québec, 1967, vol. I : *L'Assurance-Maladie*, p. XI.

⁴ Voir en particulier les travaux de Marc Renaud, « Réforme ou illusion ? Une analyse des interventions de l'État québécois dans le domaine de la santé », *Sociologie et sociétés*, 1977, IX, 1, pp. 127-152. [Texte disponible dans Les Classiques des sciences sociales. JMT.] De Françoise Boudreau, *De l'asile à la santé mentale*, Montréal, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 1984. Et de Jacques Godbout et Nicole Martin, *Participation et innovation : l'implantation des C.L.S.C. et les organismes communautaires autonomes*, Montréal, INRS, Urbanisation, Université du Québec, 1974.

l'occasion de consolider leurs propres intérêts professionnels et celle de venir répondre plus adéquatement aux besoins du public. C'est ainsi que les services de santé et les services sociaux se sont ouverts au vaste champ du communautaire. L'État-providence ne pouvait rester insensible aux efforts que déployaient déjà, depuis plusieurs années, les groupes populaires dans les quartiers défavorisés. Cela a sans doute contribué à faire des CLSC, à leur origine, des lieux d'enjeux idéologiques décisifs, où se sont retrouvés les principaux partenaires de l'intervention publique : d'une part, des groupes politisés qui, à travers leurs appels à la mobilisation, ont pu disposer, sur place, de moyens concrets de transformations sociales et les pouvoirs publics qui avaient tout intérêt à s'occuper davantage de milieux qui échappaient souvent à leur influence ; d'autre part, des groupes de chrétiens, qui continuaient à œuvrer dans leur paroisse ou leur quartier et n'entendaient pas laisser tout le champ libre à l'État ou aux groupes politisés¹.

Qu'est-il advenu et qu'advient-il de tout cela ? Nous ne saurions le dire encore, mais les enjeux sont mieux connus. L'État voudra garder le contrôle des CLSC et neutraliser ainsi le noyautage idéologique que tentent d'introduire certains groupes populaires dans ses propres appareils : cela risque toutefois de se faire au prix d'une plus grande médicalisation et du personnel et des services. Nous verrons sans doute se reproduire la logique des grandes institutions officielles dans des organismes de dimensions restreintes. Plus concrètement, un nombre grandissant de professionnels non médicaux se voient refoulés à la périphérie du système de santé. Par ailleurs, l'État ajoute à sa présence dans les milieux populaires en offrant subventions et aide technique appréciable, bien que la crise récente de l'État-providence l'ait amené à modifier ses politiques. Les milieux populaires sont maintenant invités à se prendre en main : est-ce une façon de maintenir, à moindre frais, la même présence étatique dans des lieux défavorisés, ou bien la volonté explicite de faire participer les citoyens à la solution de leurs problèmes ? Quoi qu'il en soit, c'est dans ce chassé-croisé qu'émergent les groupes d'auto-santé au Québec. On peut les voir parfois comme des alliés de l'État mais œuvrant en parallèle, comme de nouveaux groupes populaires, en somme, qui s'implantent dans l'univers de la santé. Cependant, ils apparaissent nettement en marge des initiatives étatiques et même prêts à l'héroïsme pour éviter toute forme de récupération.

Conclusion

Ce n'est donc pas sans raison que le mouvement alternatif en santé se mette en branle. Nous l'avons relié à l'itinéraire particulier d'un certain nombre d'individus, mais aussi à l'évolution de tout un milieu. Et ce n'est sûrement pas par, hasard s'il se dessine à une époque où la technologie médicale est à la fois audacieuse et menaçante. Faut-il voir en tout cela un cumul de facteurs qui le font naître ou, plus

¹ Consulter Raymond Courcy, *Le rôle social et politique de l'Église catholique dans les quartiers populaires au Québec*, Bordeaux, Université de Bordeaux I, Thèse de doctorat de troisième cycle, 1981.

modestement, un ensemble de conditions qui rendent son avènement possible ? À relire les témoignages de nos répondants, nous nous demandons s'ils avaient vraiment d'autre choix. Les pressions étaient telles qu'il leur fallait trouver quelque chose de différent : les groupes d'auto-santé leur sont apparus comme des solutions valables. C'est leur identité véritable qu'il nous faut maintenant connaître, ce que l'examen de leurs idéologies et de leurs idéaux devrait nous révéler.

TABLEAU-SYNTHESE I

Genèse de l'auto-santé

[Retour à la liste des tableaux](#)

I. Caractéristiques des adhérents	Fondateurs	Circonstances	Modalités d'entrée
	Des professionnels	Expériences malheureuses	Par hasard
	Du milieu institutionnel	Décision de se regrouper Partage d'une même vision de la santé	Par réseau social
II. Caractéristiques du contexte social	Nécessités immédiates	Traits d'époque	
	Comblar des lacunes du système officiel	Insistance sur le quotidien et le communautaire Interventionnisme de l'État	
	Poursuivre les luttes des milieux populaires	Crise de l'État-providence Émergence de nouveaux professionnels	

Chapitre III

Identité, idéologies et idéaux

[Retour à la table des matières](#)

Les groupes d'auto-santé sont encore assez mal connus. Nous avons, jusqu'à maintenant, une idée bien imprécise de leur identité véritable. Qui sont-ils ? Quels intérêts défendent-ils ? Quels sont leurs projets ? De quoi rêvent-ils ? Les institutions officielles de santé ne sont pas sans afficher leur image ; elles reposent sur des structures définies, et nous ne saurions leur reprocher leur manque de visibilité. L'idéologie médicale a pu s'allier et se confondre avec la technologie triomphaliste des sociétés modernes. Le système officiel est crédible, parce qu'il se présente comme la fine pointe du progrès et qu'il est identifié automatiquement aux succès de la modernité. Il a su, en partie déjà, déchiffrer les secrets de la nature et ceux du corps humain aussi. Il se pourrait bien que le mouvement alternatif en santé ait intérêt à demeurer provisoirement dans l'ombre de l'institution officielle, à faire les frais de ce que Yves Barel appelle « l'invisibilité sociale »¹. Retranchés dans l'espace à peu près hermétique de la dissidence, du non-officiel et peut-être du non-compromettant, les groupes d'auto-santé se donneraient ainsi le temps de bien connaître le système officiel et ses failles, de délimiter un champ d'action et d'intervention et de deviser sur ce que devrait être le système de santé : tout cela ferait du reste partie de leurs raisons d'être.

C'est ce que nous avons voulu vérifier avec usagers et intervenants. Ils nous ont fait part des griefs qu'ils formulaient à l'endroit des soins et des services offerts par le système officiel de santé : c'était nous dire ce qu'ils n'étaient pas ou ne voulaient pas être. Leur critique était incisive, mais elle ne les empêchait pas, dans la majorité des cas, d'entretenir des formes de collaboration avec ledit système. Puis, ils nous ont donné une définition d'eux-mêmes : c'était nous faire voir non seulement l'image qu'ils voulaient projeter, mais aussi celle qui leur était attribuée. Cela se reflétait, d'ailleurs, jusque dans l'énoncé de leurs objectifs et de leur plan d'action. Leurs propos n'étaient pas sans teneur idéologique : comment auraient-ils pu expliquer autrement leur situation concrète et leurs orientations ? Mais, il faut l'avouer, nous les avons sentis comme attirés par un idéal séduisant, riche de tout ce qu'ils croyaient souhaitable pour la santé. La pratique est ainsi faite qu'elle

¹ Yves Barel, *La marginalité sociale*, Paris, Presses Universitaires de France, 1982, p. 5.

n'exclut ni les justifications présentes, ni les espoirs à venir. C'est souvent à travers ces deux pôles qu'elle se révèle pour ce qu'elle est vraiment.

L'auto-santé et le système officiel : des rapports ambigus

[Retour à la table des matières](#)

Les groupes d'auto-santé entretiennent divers rapports à différents niveaux avec les institutions officielles de santé. Ces institutions sont d'abord l'objet de leur surveillance et de leur critique ; certains groupes se donnent effectivement comme tâche de jouer « un rôle de chien de garde pour les consommateurs de soins ¹ ». Cela fait partie de leur objectif de dénoncer les faiblesses et les erreurs des services médicaux officiels. Ils contribuent ainsi à créer et à entretenir un climat de méfiance à l'égard des institutions officielles, dans certains cas ils vont jusqu'à les discréditer. Mais, au-delà de cette désapprobation, les contacts ne sont pas pour autant rompus entre l'alternatif et l'officiel. Nous ne serions pas surpris, cependant, d'y découvrir une collaboration plutôt mitigée, plutôt incertaine, l'expression d'une certaine ambiguïté. Comment, en effet, maintenir des liens vrais sans qu'il y ait acceptation réciproque réelle ?

Les critiques et les malaises du système officiel

Il fallait s'attendre à trouver, dans les groupes d'auto-santé, un climat d'insatisfaction relativement important à l'endroit des soins et des services officiels de santé. C'est sans doute chez eux que, ces derniers temps, la critique a déniché ses lieux d'expression les mieux articulés. Mais c'est aussi là où intervenants et usagers ont davantage été sensibilisés aux malaises du système officiel. Leurs initiatives mêmes en témoignent, comme le rappelait une intervenante : « Dans le fond, les groupes d'auto-santé sont là, parce que les institutions ne répondent pas aux besoins des populations ² ». N'eût été la fréquence de ces déceptions, ils n'auraient peut-être pas été inventés. Ce sont les plaintes des utilisateurs des services officiels qui ont attiré leur attention. Alors qu'ailleurs, il est habituel, par divers moyens, de ne pas s'y arrêter, les initiateurs des groupes d'auto-santé les ont reçues, en ont examiné la teneur, s'en sont même servi comme d'une contre-image. Bien que nombreux et variés, ces griefs sont assez connus : les médias leur ont donné la manchette à l'occasion. Ils vont dans trois directions majeures : les lacunes des services officiels sont déplorées ; les excès du professionnalisme sont dénoncés, et le système social en place est lui-même mis en question.

¹ Une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

² Une intervenante de l'Association de planning à Rimouski.

Commençons par dire ce qu'intervenants et usagers déplorent le plus dans les institutions officielles de santé, c'est là une première prise de position : un peu de tout y passe, il faut le reconnaître, mais ils insistent avant tout sur l'insuffisance des services. « De plus en plus, affirmait une usagère, la population est de moins en moins desservie, pas rien que par les médecins, (mais) par tous les soins qui touchent les patients. Aujourd'hui, c'est coupé partout. Tu as les ambulances qui desservaient les malades, ç'a tombé en grève... ça, c'est une chose que je trouve qui desservait pas mal, surtout les personnes âgées. De plus en plus, t'es coupé sur tous les points. Ta santé s'en va ¹. » Puis, leurs griefs portent plus directement sur l'organisation des soins médicaux, sur la rigidité bureaucratique qu'elle entraîne : à travers l'envahissement de la technologie médicale, ils font ressortir le point de vue de l'utilisateur des services. « On reproche aux hôpitaux, soutenait une intervenante du groupe Mieux-Naitre, de ne pas s'occuper de nous autres. On leur reproche de faire de l'accouchement quelque chose de très technique. De ne pas s'occuper de ce qu'on ressent comme personne là-dedans. De ne pas nous faire confiance comme femme, comme mère et de ne pas nous aider à reconnaître ce qu'on vit ². » Un tel témoignage n'accuse personne d'incompétence ou de négligence grave. C'est l'option même à la base de l'organisation qui est remise en question : l'option au sens wébérien du terme, pour une rationalité instrumentale au détriment d'une rationalité en valeur. C'est effectivement la vieille question de la réification des rapports sociaux au sein des organisations bureaucratiques qui réapparaît ici. Les intervenants parleront plus simplement de « la dépersonnalisation » ou du « manque d'importance des individus ³ ». Ceci étant posé, bien d'autres observations trouveront chez eux leur place : comme usagers, ils souligneront le sentiment d'être manipulés par l'appareil technique ; ils s'inquiéteront, entre autres, de l'utilisation excessive des tests et attribueront aux déficiences de l'appareil la cause des longues attentes aux salles d'urgence et des délais dans l'obtention des rendez-vous. Que diront-ils enfin de l'éparpillement des services qui renvoie le bénéficiaire d'un lieu à un autre, mais surtout le divise en autant de parties qu'il y a de spécialisations, empêchant ainsi une vision unifiée de son état de santé ⁴ ?

Il n'y a pas que les services de santé qui sont pris à partie, il y a aussi ceux qui les dispensent. Les groupes d'auto-santé critiquent jusqu'aux professionnels : ces professionnels qui ont été l'objet ces derniers temps, de tant de propos, parfois moins sur ce qu'ils sont réellement que sur ce qu'ils symbolisent, où l'on voit poindre des signes certains d'une véritable crise. Cet état de fait échappe, du reste, à peu d'observateurs. Le professionnel lui-même se sent menacé de perdre un statut qui, auparavant, lui était acquis. Les changements que connaissent ses conditions de pratique ont raison de l'affecter. Ce sont ces contradictions que montent en épingle les groupes d'auto-santé. Une intervenante en faisait la remarque : les

¹ Une usagère de La Clinique du Peuple à Montréal.

² Une intervenante du groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

³ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

⁴ Ces critiques proviennent, en particulier, des groupes de services médicaux.

professionnels ont oublié qu'ils « sont là pour les patients et on a plutôt l'impression que ce sont les gens qui doivent se modeler à un certain schéma ¹ ». L'observation nous en a été maintes fois répétée : l'intérêt corporatiste aurait pris le dessus sur l'intérêt des usagers. Mais il y a autre chose : parfois, c'est la standardisation même de la pratique ou le style particulier de l'intervention qui sont objets de refus. Une pharmacienne nous le décrivait de la façon suivante : « (Ce qui ne me plaisait pas dans la pharmacie traditionnelle), c'était la façon d'agir avec les patients, c'était le système de distribution automatique des médicaments sans consultation aucune, c'était la façon commerciale de distribuer ². » Tantôt sont dénoncées à la fois la dévalorisation du rôle de certaines catégories de professionnels et la distance qui s'est créée entre le spécialiste et son client. Tantôt, c'est à la problématique de l'expropriation et de la réappropriation, dont parle Ivan Illich, qu'il est fait appel, et c'est cette dépendance que le système officiel entretient chez l'usager qui est décriée. « Plutôt que de laisser, disait une intervenante du groupe Humanisation des naissances, les bénéficiaires ou les usagers rester le maître de leur personne, je pense qu'à partir du moment où ils mettent les pieds dans un hôpital, ils ne sont plus responsables de rien. Si la femme accouche, le bébé ne lui appartient plus. C'est les professionnels qui en savent plus que ça, alors que, dans deux semaines, elle va être à la maison avec toute seule, puis elle va être toute capable de faire à ce moment-là ³. »

L'exemple est clair : les professionnels œuvrent dans des milieux où la santé et la maladie ont été expropriées des usagers. Quand il s'agit de l'internement psychiatrique, le fait est poussé à son point extrême : l'abus de pouvoir serait plus susceptible de s'y rencontrer. « S'il y a, racontait un intervenant, une personne qui parle le moins fort, ils vont l'isoler... (ou) le bourrer de médicaments... tu dépends... d'une personne. Il faut absolument que tu fasses ce qui te dit, même si ça a pas grande allure. Autrement, ça s'en va dans ton dossier. Puis ton départ est retardé d'autant. Ce sont des choses qui, pour moi et pour le groupe, ne sont pas acceptables ⁴. » À cause de leurs responsabilités, semble-t-il, les professionnels se voient accorder bien des privilèges, quand ce n'est pas un contrôle quasi exclusif du traitement des bénéficiaires. Intervenants et usagers des groupes d'auto-santé appellent cela les excès du professionnalisme.

Mais il est rare que leur critique ne soit que superficielle. Certains groupes d'auto-santé ne manquent pas d'examiner en profondeur, non seulement le système officiel de santé, mais le type de société qui l'a produit. Les groupes en santé mentale, par exemple, sont particulièrement sensibles aux difficultés que rencontre l'approche médicalisante et, cela, ils ne l'acceptent pas. Ils s'empressent, comme le faisait un usager, de dénoncer « la médicalisation de la souffrance, les

¹ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

² Une intervenante de la Pharmacie communautaire à Saint-Henri.

³ Une intervenante du groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

⁴ Un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

électrochocs, l'espèce de garderie, l'espèce d'infantilisation des patients ¹ ». Il n'est pas certain qu'ils soient eux-mêmes en mesure d'offrir une alternative valable, à la façon dont l'appareil médical s'est organisé pour lutter contre la souffrance mentale, ils essaient pourtant, par divers moyens, de s'objecter. Ce n'est pas tout : la plupart des groupes d'auto-santé démasquent, dans les institutions officielles de santé, des enjeux qui vont bien au-delà. « La médecine institutionnelle, affirmait une intervenante, d'abord c'est une industrie. Il faut rentabiliser comme n'importe quelle industrie, même si c'est une industrie d'État ². » « Qu'on ne s'y méprenne pas, ajoutait une autre, les hôpitaux sont comparables à de grandes usines ³. »

Selon ces groupes, il ne faudrait pas non plus s'imaginer que les besoins réels des usagers sont les critères privilégiés de la répartition budgétaire. L'organisation est ainsi faite qu'elle se soumet avant tout à sa logique de fonctionnement. Les groupes de pharmacie communautaire affirment que c'est le système de profit qui est au cœur des services de santé. Ils y voient même l'influence prépondérante des multinationales : recherches, expertises, services aux clients, bref, l'ensemble de l'opération serait astreinte aux lois du marché. D'où les multiples raisons de se sentir prisonnier de ce système, comme le signalait une intervenante : « On dénonce les compagnies multinationales et leurs façons de faire, et d'autre part, il faut bien faire affaire avec, parce qu'on n'avancerait pas. Alors c'est toute la difficulté, je pense, du groupe comme celui-là, qui doit fonctionner avec le système avec lequel ils ne sont pas d'accord ⁴. » C'est ainsi que ces groupes en arrivent à remettre en question le système social, dont les institutions officielles de santé ne seraient qu'une réplique. Les groupes d'action et de réflexion sociale désigneront le mode de production capitaliste comme étant responsable de cet état de fait. Leur critique portera sur l'ensemble de la société, et ils s'essaieront à l'élaboration d'un projet alternatif, socialiste d'inspiration. Mais tel n'est pas le cas de la majorité des groupes d'auto-santé, qui se contentent, pour la plupart, de se servir du domaine de la santé pour repérer les malaises du système social existant et pour mettre à jour ses failles les plus sérieuses.

Les contacts et la collaboration avec les services officiels

Les groupes d'auto-santé, il est certain, ne ménagent pas leurs critiques à l'endroit des institutions officielles de santé. Mais doivent-ils pour autant les rejeter ou rompre tout lien avec elles ? Cela paraît moins sûr. En fait, la majorité d'entre eux entretiennent une collaboration réelle avec certains organismes publics. Ils reconnaissent d'ailleurs la valeur et la portée de la médecine officielle et ne peuvent ignorer la présence des multiples services qui en dépendent. Nous n'essaierons pas, bien sûr, de dissiper toute l'ambiguïté de leurs rapports. Petits, ils

¹ Un usager de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

² Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

³ Une intervenante de l'Association de planning à Rimouski.

⁴ Une intervenante de la Pharmacie communautaire Pointe-Saint-Charles à Montréal.

se sentent sans doute fragiles devant la stature imposante de l'appareil médical. Ils se doivent donc d'user de stratégie ou, comme dit le proverbe, d'être, s'il le faut, de son côté à défaut de ne pouvoir le vaincre.

Prenons d'abord le cas de la médecine officielle. Intervenants et usagers ne nient pas les acquis du savoir médical, il faut bien le préciser. Tous veulent profiter de ses expertises les mieux éprouvées et de ses découvertes les plus récentes. Mais tous voudraient bien donner aux usagers un meilleur accès au savoir médical. Ils n'acceptent pas que ces connaissances échappent aux bénéficiaires et qu'elles s'entourent d'un mystère dont seule l'institution officielle posséderait le secret. Une intervenante d'un centre de santé, elle-même médecin, le soulignait : « Je pense que c'est à partir de l'information que (les usagères) peuvent avoir au centre, qu'elles sont capables d'aller voir ensuite leur médecin de famille, les gynécologues, puis de leur dire : Moi, je veux qu'on m'explique ce que j'ai. Puis, à partir de ce qu'elles connaissent déjà, ça facilite énormément... Mais on ne veut pas remplacer (le médecin)... Je pense qu'on veut faire... de la bonne médecine... On aimerait avoir notre liste rose de personnes, de groupes de médecins à qui on peut référer ¹. » Il faudrait, en somme, être en mesure de discerner, dans le système officiel, ce qui est valable et ce qui ne l'est pas. Entre-temps, le groupe met sur pied des initiatives médicales nouvelles et s'essaie à des pratiques inédites. Bien sûr, les groupes alternatifs en santé ne peuvent esquiver le jugement du public : les risques, à ce point de vue, sont effectivement considérables. Une intervenante du groupe Humanisation des naissances y faisait allusion : « Il y a des femmes qui accouchent à domicile... mais... (ces pratiques) sont beaucoup contestées par le milieu. Donc, s'il arrive des pépins, ça ne marche pas, ils se font critiquer. Ils se font détruire par le milieu, ces sages-femmes ². » C'est là qu'apparaît l'écart entre l'alternatif et l'officiel. À chaque coup d'éclat, il est vrai – un sourd qu'elle a fait entendre, un cancéreux dont elle a prolongé la vie –, la médecine proclame ses victoires, mais elle se montre beaucoup plus discrète sur ses échecs. Les groupes d'auto-santé doivent relever un défi énorme : eux, ils doivent réussir, sans que cela leur soit nécessairement reconnu, si, par hasard, s'y infiltre l'échec, ils seront accablés par la déconsidération générale.

Les groupes d'auto-santé, quoi qu'on en dise, ne vivent pas en vase clos. Œuvrant eux-mêmes dans le monde de la santé, ils sont fatalement en contact avec les services du réseau officiel. Malgré la volonté manifeste de ne pas s'identifier à l'institutionnel, de toute évidence ils maintiennent des liens avec les hôpitaux, et avec les CLSC, en particulier : soit pour assurer à leurs usagers des services adéquats, soit pour donner à leurs interventions un meilleur appui. Aux hôpitaux, cela est d'ores et déjà acquis, ils réfèrent les cas lourds. Les groupes en santé mentale partagent le même point de vue : autant ils travaillent à éviter l'hospitalisation, autant ils n'hésitent pas à y recourir dans les situations d'urgence. Il y a aussi un va-et-vient continu entre le groupe d'auto-santé et l'hôpital. À la

¹ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

² Une intervenante du groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

Clinique du Peuple, le contact serait quotidien. « On fait, avouait une intervenante, des prises de sang le matin et on envoie ça à l'hôpital... On fait affaire avec l'hôpital pour avoir nos résultats ¹. » Il s'est donc créé, dans la pratique de ces groupes, diverses formes de collaboration, du reste qualifiées d'excellentes par certains. Ils y découvrent pour leurs services une indispensable complémentarité. Les maisons de femmes appartiennent à cette catégorie ². Et, à l'inverse, que dire du rôle qu'auraient joué certains centres de santé de femmes dans l'établissement des cliniques Lazure ? En tout cas, il y aurait eu, avec un hôpital, consultation des intervenantes d'un centre sur les formules d'aide et d'intervention en cas de grossesse, et le centre s'en serait inspiré par la suite. Autant de coopération ne se rencontre pas dans tous les groupes : les démarches auprès des organismes officiels essuient parfois des rebuffades. Ce fut le cas des responsables du groupe Mieux-Naitre qui ont tenté d'intervenir directement auprès de l'administration d'un hôpital régional. Le groupe souhaitait une amélioration des conditions de séjour en milieu hospitalier. « Dans la région, concluait une intervenante, on a vraiment de gros problèmes. Ils se retranchent toujours derrière des contraintes administratives pour nous refuser ceci, pour nous refuser cela. Alors, c'est plutôt à couteaux tirés avec l'administration ³. »

Mais c'est avec le CLSC que le groupe d'auto-santé a établi les contacts les plus étroits : les deux organismes ont déjà parcouru tout un itinéraire en ce sens. Plusieurs groupes d'auto-santé étaient en place lors de l'implantation des premiers CLSC. Enthousiasme, certes, au point de départ pour une formule nouvelle de services de santé, mais aussi beaucoup d'appréhension. Les deux partenaires avaient trop de ressemblances pour que ne se soit pas éveillée des deux côtés une certaine méfiance. Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques décrit bien l'état d'esprit qui y a prévalu : « On trouve que les CLSC, ç'a été quand même une bonne réforme. Ce qu'on a trouvé de déplorable et qu'on trouve constamment qui n'est pas correct, c'est que ç'a été des structures qui ont été implantées dans le milieu, qui visaient à faire mourir les groupes populaires qui s'occupaient de la santé, puis ils ont réussi avec leur caractère récupérant. On ne remet pas en question la qualité des services qui est donnée dans les CLSC, mais on ne voudrait pas qu'ils viennent nous dire que nous autres on n'est pas correct non plus, puis qu'on dédouble les services, ce qui n'est pas vrai ⁴. »

Or l'histoire ne faisait que commencer. Au dire de certains, les CLSC n'ont pas répondu aux attentes qu'on avait placées en eux. D'abord soucieux de mettre le cap sur les besoins sociaux et communautaires, ils auraient dérivé et se seraient transformés simplement en clinique médicale étatisée, au moins dans certaines régions. Une intervenante a évoqué ce changement d'orientation. « La structure du CLSC, dit-elle, c'était bien quand ç'a commencé. Mais quand les professionnels y

¹ Une intervenante de la Clinique du Peuple à Montréal.

² C'est, en particulier, à cause des objectifs bien spécifiques qu'elles se sont fixés.

³ Une intervenante du groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

⁴ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

sont entrés avec leurs mesures et ont organisé ça selon leurs affaires, alors les priorités, les rôles et tout ça, ça ne correspondait plus... Il y a toute une partie du travail des gens dont on n'a pas tenu compte... Les professionnels à la minute qui sont entrés, les programmes du ministère, ça tombé. C'a été une grande déception ¹. » Assez curieusement, cela n'aurait pas empêché la mise en place de collaborations concrètes entre le CLSC et le groupe d'auto-santé. Ils se seraient découvert de part et d'autre des complémentarités et même de la complicité. Une intervenante du groupe Humanisation des naissances en a fait elle-même l'expérience. « Au début du groupe, racontait-elle, le CLSC me libérait de mon temps pour participer avec le groupe... Heureusement qu'il y a eu le CLSC qui nous a supportés de façon technique pour réaliser certaines choses... Si, par exemple, on veut travailler tranquille puis avoir un bon local, bien c'est sûr que le CLSC, on va l'utiliser. On ajuste à réserver un local... De la part du CLSC, il nous appuie parce que le service que nous voulons ne se donne pas et devrait se donner ². » Il y aurait effectivement une confiance mutuelle entre CLSC et groupe d'auto-santé. Ils se réfèrent des usagers, comme l'indiquait une intervenante : « Pour ce qui est de Saint-Henri, je réfère beaucoup de patients au CLSC, parce que je trouve qu'effectivement les médecins qui sont là sont très bons ³. »

Aide, coopération, bonne volonté de part et d'autre, CLSC et auto-santé n'en sont pas pour autant à l'abri des rivalités. Il y aurait, semble-t-il, trop de divergences dans l'orientation de base des deux organismes pour que l'harmonie ait quelque stabilité. Les groupes d'auto-santé, pour leur part, revendiquent une plus grande efficacité dans les services accordés aux usagers que ne sauraient le faire les CLSC. « On trouve, soutenait une intervenante de la Clinique Saint-Jacques, que, pour un plus petit budget, on donne une plus grande quantité de services, d'aussi bonne qualité, puis on répond plus aux besoins des gens que peut le faire le CLSC ⁴. » Ce qui pourrait s'expliquer autrement. Une intervenante concluait ainsi : « On a une histoire plus longue. On a fait de l'information un peu plus longtemps. Dans les CLSC, ça commence. Ils ont les budgets pour ça, mais souvent ils prennent l'argent pour d'autres choses et souvent aussi, dans les organismes, les gens qui travaillent là n'ont pas nécessairement l'information. Leur histoire est plus courte ⁵. » Pouvons-nous voir poindre le jour où la collaboration entre CLSC et groupe d'auto-santé prendra la forme d'une division effective du travail ? Il est sans doute trop tôt pour en juger. La symbiose ne serait pas pour demain, si nous en croyons la remarque péremptoire d'une intervenante de la Clinique Saint-Jacques : « On ne remet pas en question les CLSC. Ce qu'on défend par exemple, c'est notre autonomie, c'est-à-dire : qu'on nous dise demain matin : 'Vous vous transformez en CLSC', je regrette, mais ça se passera pas de même. On va se défendre, parce que ça remettrait en question notre autonomie, nos structures, ce à quoi on s'est battu

¹ Une intervenante de la Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles à Montréal.

² Une intervenante du groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

³ Une intervenante de la Pharmacie communautaire de Saint-Henri à Montréal.

⁴ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

⁵ Une intervenante de l'Association de planning à Montréal.

depuis treize ans et qu'on veut améliorer au fur et à mesure que la clinique va évoluer ¹. » C'est une histoire à suivre.

Les essais d'identification

[Retour à la table des matières](#)

Quelle définition les groupes d'auto-santé donnent-ils d'eux-mêmes ? Nous les avons vus remettre en cause le système officiel de santé ; nous comprenons qu'ils ne tiennent pas particulièrement à lui ressembler. C'est, semble-t-il, d'un autre visage qu'ils veulent doter les soins et les services de santé : pour cela, ils se doivent de marquer leurs distances. Et comment y parvenir sans une affirmation non équivoque de ce qu'ils sont, sans une revendication de leur autonomie ? Mais s'identifier, c'est également se voir comme à travers un miroir. Il n'y a pas que l'image que nous projetons, il y a aussi celle que les autres nous renvoient de nous-mêmes. C'est à partir de ce croisement d'images, de leur fusion dialectique que se forme l'identité, écrivait Erving Goffman ². Différents et autonomes, c'est ce que les groupes d'auto-santé souhaitent être. Ne risquent-ils pas alors de rester en marge du système qu'ils veulent eux-mêmes transformer ? Serait-ce le prix qu'ils ont, dans l'immédiat, à payer pour obtenir quelque reconnaissance ? Bien qu'entre-temps, l'épithète de marginaux dont ils sont affublés pourrait affecter leur crédibilité.

De la différence à l'originalité

Intervenants et usagers des groupes d'auto-santé sont à la recherche de voies alternatives au système officiel, et cela par choix. Ils n'acceptent plus les habituelles règles du jeu et veulent introduire de nouvelles façons de prendre soin et de la santé et de la maladie. Ils risquent beaucoup, bien sûr, en particulier de reproduire en plus petit les défauts des grandes organisations, ils sont, après tout, confrontés aux mêmes problèmes. Cependant, une volonté d'être et de faire autrement est là, présente dans chacune de leurs démarches. Une réaction automatique serait chez eux d'être tout simplement le contraire, de prendre le contre-pied des institutions officielles. Peut-être doivent-ils d'abord franchir l'étape du négatif ? Puis, à l'instar de ce que pensait Hegel, ce ne serait plus l'antithèse qui deviendrait, en elle-même, décisive, ce serait la capacité de la dépasser en accédant à une synthèse originale. Mais revenons aux groupes d'auto-santé. Pour eux, être différent, c'est effectivement exclure les attitudes et les conduites spécifiques du système officiel. Cela ressort dans presque tous leurs propos. « (Nous), racontait une usagère de la Clinique du Peuple, c'est pas le même fonctionnement que dans

¹ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

² Voir Erving Goffman, *The Presentation of Self in Everyday Life*, New York, Doubleday, 1959, p. 249.

un hôpital. Les médecins sont pas pareils non plus. Tu vas rencontrer un médecin dans un beau bureau, ben chic, avec des tapis, c'est pas le médecin que tu rencontres, c'est la carte que tu rencontres... À la Clinique,... c'est des médecins consciencieux. Je pense qu'ils ont appris à vivre avec le peuple, avant de vivre avec leurs millions ¹. »

Le souci de la différence s'étend à bien d'autres domaines. Ces groupes diffèrent de points de vue sur la santé et la maladie. Ils sont loin, aussi, de la conception courante de la pratique professionnelle. Leurs idées sont, en fait, largement répandues, elles ont été souvent exposées et débattues ailleurs. Mais c'est l'effort qu'ils mettent à les appliquer, à les concrétiser, qui est inhabituel. Examinons d'abord les diverses conceptions de la santé et de la maladie. Malgré ses déclarations de principes, la médecine officielle, nous le savons, est beaucoup plus curative que préventive. Et, pour la plupart des praticiens, la santé ou la maladie demeure un phénomène individuel. De leur côté, les groupes d'auto-santé ne nient pas l'importance du curatif, ils disposent de services médicaux qu'ils souhaitent tout au moins comparables en qualité à ceux du système officiel, mais la volonté de prévention les amène à élargir leur vision de la santé, à y inclure la dimension sociale. « Pour moi, affirmait une intervenante, la santé, c'est pas individuel. C'est vraiment relié aux conditions de vie et de travail dans lesquelles sont les gens ². » Cela vaut aussi pour la santé mentale. « Nous autres, d'ajouter un intervenant, on pense que les problèmes de la santé mentale originent directement des causes sociales. Pas seulement des conditions effectives matérielles, mais aussi des conditions idéologiques, principalement ça ³. »

En définitive, c'est la pratique du professionnel qui s'en trouve transformée. Son intervention ne peut s'en tenir au traitement de chaque individu ou au symptôme lui-même : elle tente d'introduire l'engagement social comme condition de la pratique ; l'intervenant accepte la responsabilité, non seulement du cas individuel qu'il traite, mais aussi de ses implications dans la collectivité. De libérale qu'elle est encore dans le système officiel, la médecine de l'auto-santé s'engage résolument dans la voie du communautaire. À titre d'exemple, il faut voir quels soins la Clinique du Peuple accorde aux accidentés du travail. « Les patients ordinaires, relatait une intervenante, c'est aux demi-heures, mais les accidentés du travail, c'est au moins une heure avec le patient. On demande l'information de son accident, quel job il faisait, c'est quoi la situation lorsque l'accident est arrivé... Après ça, c'est au moins quatre à cinq heures sur le dossier du patient pour montrer le mieux possible que médicalement, c'est l'accident qui est la cause de la maladie qu'il a actuellement... On prend la part des travailleurs accidentés... Les médecins vont aller aussi défendre les cas devant la Commission de la santé et la sécurité au travail... On va essayer de défendre le cas jusqu'au bout ⁴. »

¹ Une usagère de la Clinique du Peuple à Montréal.

² *Ibidem*.

³ Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

⁴ Une intervenante de la Clinique du Peuple à Montréal.

C'est jusque dans leurs méthodes de travail que ces groupes essaieraient de traduire une vision différente des choses. Il y aurait lieu ici d'étaler les fonctions nouvelles que se donnent les groupes en santé mentale, où des formules concrètes d'entraide et de support sont mises à l'épreuve. Qu'il suffise de rappeler ce qui se fait à Coupe-Circuit à Québec, où on est en train d'expérimenter la formule de l'aidant naturel. C'est dans son milieu naturel, croit-on, que l'utilisateur peut trouver le support le plus adéquat, et, en particulier chez ses proches qui ont déjà eu des troubles semblables et qui ont été aidés pour les surmonter. On demande alors à l'aidé de devenir un aidant pour la personne qui est présentement en difficultés. On peut ainsi redonner à l'entourage immédiat ses capacités thérapeutiques que, au dire des intervenants, les professionnels se sont appropriées¹. Et il faudrait aussi décrire les procédés mis au point dans les pharmacies communautaires afin de prévenir les usagers de la dangerosité des produits. Ces procédés n'ont rien de commercial, nous le verrons, mais dénotent l'esprit qui anime la pratique des pharmaciens dans ce milieu. « Ici, expliquait une pharmacienne, on a (mis) des petits tickets de couleur (sur les produits)... Quand certains produits sont étiquetés rouges, bien nous autres, on essaie de dissuader les gens de le prendre. On ne les empêche pas, en tout dernier ressort on leur dit : Si vous y tenez absolument, on va vous le vendre, mais on n'est pas d'accord avec ça. Les produits qui sont étiquetés en jaune, c'est avec certaines restrictions, soit à cause des mesures à prendre ou à cause que c'est un mélange qui est à considérer. Les produits qui sont étiquetés en vert, c'est autant qu'ils en ont besoin, parce que c'est pas risqué². »

Les revendications d'autonomie

À leur devanure, les groupes d'auto-santé devraient inscrire : « Nul n'entre ici s'il ne vise d'abord à l'autonomie. » Ce serait là toute l'ambition et l'étendue de leur projet. Pourtant, cette prise de position ne manque pas de contrastes en pratique. Nous sommes en présence, nous l'avons déjà vu, de petits ensembles formés, dans la plupart des cas, de quelques intervenants et usagers, et disposant de ressources très limitées. Malgré ce dénuement, ils se présentent comme des vendeurs d'autonomie. Comment expliquer ce contraste ? Une intervenante d'une pharmacie communautaire a proposé l'éclairage qui suit : « J'ai l'impression qu'ils ont toujours été autonomes, et j'ai toujours voulu qu'ils le restent aussi... Cette autonomie-là est sûrement liée... à l'histoire des organismes du quartier, à l'histoire de la clinique. Il y a eu des luttes farouches pour l'autonomie de la clinique ici. Mais c'est évident que quand ils sont venus pour partir une pharmacie, c'était pas pour la mettre sous la direction du MAS, par exemple. Alors c'est relié à la tradition des organismes du quartier ici³. » Voilà un peu l'histoire des groupes d'auto-santé. Ils se sentent menacés et bien fragiles en face du pouvoir, si ce n'est de la volonté de récupération du pouvoir public. Ils ont aussi l'impression que les institutions

¹ Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

² Une intervenante de la Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles à Montréal.

³ *Ibidem*.

officielles de santé se sont accaparées de toute la légalité dans le domaine de la santé, et qu'ils sont eux-mêmes tolérés dans la seule mesure où ils savent demeurer discrets. Leur autonomie prendrait alors valeur de symbole. En autant qu'elle permettrait à la fois aux usagers d'accéder à la prise en charge de leur santé, et au groupe de créer ses propres normes de fonctionnement.

L'autonomie est d'abord synonyme de prise en charge de soi et de sa santé : nous revenons à la finalité même de l'auto-santé. Encore faut-il que les groupes créent des conditions qui en facilitent la réalisation. Plusieurs groupes d'auto-santé offrent aux usagers de véritables refuges, des milieux où ils peuvent apprendre à devenir autonomes. Les maisons de femmes et les centres de santé sont de ceux-là. « Le but (de la Maison), attestait une intervenante, c'est d'héberger les femmes en difficulté... On a d'abord une entrevue d'accueil pour voir exactement c'est quoi qui se passe... Alors tout simplement, on la supporte où elle est... On la réfère à des ressources. C'est elle-même qui fait les démarches. On ne fait aucune démarche pour la femme. Ce qu'on veut, c'est la rendre le plus autonome possible ¹. » La maison est donc un moyen ; elle joue un rôle d'intermédiaire ; elle permet à une personne en difficulté de se sortir d'une situation de dépendance ; elle est un gîte où elle sera amenée à prendre elle-même ses décisions. Les centres de santé de femmes, par ailleurs, élargissent l'application du principe de l'auto-santé, c'est-à-dire de l'autonomie : c'est toute la réappropriation de son corps qui est en question ; le groupe est là pour rendre les usagères aptes à s'occuper de leur santé.

L'autonomie, c'est aussi laisser au groupe le soin de définir son action et d'en assumer la conduite. Cette revendication est fréquente dans les propos des intervenants et des usagers : ils ne veulent pas être liés à une institution qui viendrait leur donner des directives de l'extérieur. Voici comment cela s'exprime à la Clinique du Peuple, par exemple : « On est autonome, de dire une intervenante, parce qu'on prend le choix de faire la médecine que l'on veut... L'État n'a rien à nous dire. C'est nous autres qui décide ce qu'on a à faire... Le gouvernement nous prend pour une clinique privée... Exception que notre orientation est différente... Nous autres, on peut protester comme on veut... On a plus de liberté d'agir ². » Cornelius Castoriadis, en 1975, associait l'autonomie à la capacité de prendre ses décisions, à la responsabilité du groupe de déterminer son agir, à cette liberté nouvelle de la pratique et de la réflexion ³. Cette conception de l'autonomie appartient à une tradition ancienne, mais les groupes d'auto-santé témoignent de sa forte résurgence. Les institutions officielles, il est vrai, ont le démerite de laisser peu de place à l'autonomie de leurs subordonnés. Pour le meilleur ou le pire, une rationalité instrumentale les a transformées en un système complexe de réglementations. Le subordonné se demande moins ce qu'il devrait faire que ce que le règlement lui permet de faire. Il y aurait donc quelque bien-fondé dans la tentative des groupes d'auto-santé de tenir au contrôle de leurs activités. Et elle

¹ Une intervenante de la Maison des femmes à Sherbrooke.

² Une intervenante de la Clinique du Peuple à Montréal.

³ Voir Cornelius Castoriadis, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1975.

n'est pas vaine leur prétention de se dire autonomes, malgré toute la part de relativité qu'elle contient, comme le faisait remarquer une intervenante : « Autonome), on l'est surtout au niveau idéologique. Au niveau financier, il faut pas se faire d'illusion... On n'est pas vraiment autonome. Excepté que ceux qui nous aident viennent pas nous dire quoi faire à chaque instant ¹. » Il y a quand même une odeur de fraîcheur et de nouveauté qui se dégage des propos semblables que tenait une usagère : « On ne dépend de personne d'autre, rappelait-elle. Il y a bien sûr l'association, mais à l'intérieur on bâtit des projets, on essaie de les mener à bien. Donc on le fait par nous-mêmes. Personne vient nous dire quoi faire. On établit les priorités ². »

La marginalité obligée

Intervenants et usagers ne confondent pas autonomie et marginalité. Ils se reconnaissent volontiers dans l'idéologie contemporaine de l'auto-détermination, du moins comme objectif à long terme. Mais plusieurs parmi eux se défendent d'être des marginaux. On les comprendra facilement en songeant à la liste des « exclus » que ce terme recouvre. Il y a, au dire de Yves Barel, une « extraordinaire hétérogénéité de marginaux » qui renferme, dans la même catégorie, « le néo-rural ou le néo-artisan, l'homosexuel en colère, le loubard, la famille logée en cité de transit, le gitan nomade, le vieillard qui survit à son métier, le drogué, le suicidaire, le débile léger et profond ³ ». Aussi est-il courant d'affirmer qu'est marginal tout individu qui ne se conforme pas aux règles de la normalité, et de faire de la marginalité, avant tout, un problème de société. C'est ainsi que nous avons des marginaux volontaires et des marginaux obligés : les uns se réjouiront de se retrouver « aux confins, à la périphérie, au-delà de la ligne d'horizon sociale ⁴ » et ils en retireront une image valorisée d'eux-mêmes ; les autres n'accepteront pas d'être relégués, comme à leur insu, hors du système, et ce processus d'exclusion sociale aura comme effet d'entacher leur identité. Tout cela repose, en plus, sur des visions souvent différentes de la marginalité.

Une première vision consiste à faire de la marginalité une question de nombre, qui tiendrait à un état de fait, auquel sont rattachés plus d'avantages que d'inconvénients. « (On est marginal), dira un intervenant, par définition... On est peu nombreux. C'est nous qui, volontairement, nous limitons. On l'envisageait à un moment donné : est-ce qu'il serait bon d'en rentrer d'autres et créer deux groupes ? On a écarté cela ⁵. » Être marginal, dans ce sens, c'est être minoritaire ; c'est voulu, ou bien accepté provisoirement. « (La marginalité), de dire une intervenante, ça veut juste dire qu'on est en dehors de la majorité, mais peut-être que, dans un avenir plus ou moins loin, on ne sera plus marginal en étant un centre de santé

¹ Une usagère de Chaumine à Québec.

² Une usagère de l'Association de planning à Montréal.

³ Yves Barel, *La marginalité sociale*, p. 44.

⁴ *Ibid.*, p. 36.

⁵ Un intervenant du Collectif Socialisme et santé à Montréal.

pour femmes. Que ça serait plutôt... les cabinets privés de médecins qui vont être marginaux ¹. » État transitoire, alors, comme s'il s'agissait d'une « forme de passage d'un état à l'autre, comme s'il était impossible de s'obstiner dans la marginalité ² ». Cette vision des choses a aussi le mérite de faire des marginaux une minorité agissante qui voit à ce que le cours des événements change, y compris son propre statut de marginal.

Il existe une autre vision de la marginalité, celle d'une dissociation des valeurs fondamentales de son milieu : on en serait venu à ne plus penser ou à ne plus agir comme la moyenne des gens. Il ne s'agit pas pour nous de conférer aux groupes d'auto-santé quelque position privilégiée ; il s'agit plutôt de faire ressortir le conflit de valeurs qu'ils risquent d'entretenir. Les membres l'ont d'ailleurs évoqué à maintes reprises. « Il y a certainement, avouait un intervenant, le fait de ma présence dans le mouvement qui est un facteur aussi de marginalisation, parce que moi, je suis assez connu... comme étant assez radical ³. » Ou bien encore, comme l'expliquait une usagère d'un centre de santé de femmes : « Je trouve que c'est (un groupe) marginal, parce qu'elles essaient de véhiculer des valeurs qui vont peut-être un petit peu à l'encontre des valeurs traditionnelles qu'on est habitué d'avoir ⁴. » Mais cette forme de critique aurait son utilité, on lui reconnaît même des effets très positifs. La marginalité semblerait alors aller de soi, tant elle serait acceptée et souhaitable. « C'est sûr, affirmait une intervenante d'Humanisation des naissances, que (le groupe) est marginal, parce qu'il conteste la structure actuelle. Mais c'est comme si, pour moi, ça faisait partie maintenant de la vie qu'il y ait des groupes comme ça, qui sont là un peu comme des ombudsmen, dans la population, puis qui sonnent les cloches à un moment donné ⁵. » Pourtant, il ne faudrait pas nous y méprendre. Toute marginalisation a d'autres conséquences : elle manifeste un désaccord plus profond ; elle devient, Yves Barel l'a écrit, « la rupture rendue visible d'avec la Société ⁶ ». Elle serait ainsi une manière de se situer en marge de son milieu. « On sait, de conclure une usagère, ce que c'est une marge sur une feuille. Alors, c'est ça. On peut toujours déborder la ligne, mais c'est à ses risques et périls ⁷ », celui, entre autres, de ne pas être lu ou compris, ajouterions-nous.

La marginalité des groupes d'auto-santé joue, en fait, sur une série d'ambivalences. Un bon nombre d'entre eux ne se définissent pas comme étant marginaux, mais se disent marginalisés, et cela, souvent contre leur gré. « Pour le caractère marginal, reconnaissait une usagère, c'est par la force des choses. C'est pas parce que (la pharmacie communautaire) veut se marginaliser. C'est aux autres de faire des vraies pharmacies, puis ils seront plus marginaux... C'est pas par

¹ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

² Yves Barel, *op. cit.*, p. 116.

³ Un intervenant de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

⁴ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

⁵ Une intervenante du groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

⁶ Yves Barel, *op. cit.*, p. 70.

⁷ Une usagère de la Maison des femmes à Québec.

besoin d'originalité. Ils sont marginaux parce qu'ils essaient de coller aux besoins, alors que c'est pas un effort qui court les rues ¹. » Ou bien les groupes verront, dans l'appellation de marginaux, le jugement péremptoire de certains organismes officiels qui désapprouvent l'action menée par l'auto-santé. « C'est sûr, de dire une intervenante, que si tu remets en cause des choses bien établies, automatiquement tu te retrouves comme marginal... C'est toujours l'argument massue que nous renvoie l'administration des hôpitaux : 'Vous êtes rien qu'un petit groupe. Vous êtes rien que marginaux ².' » Il n'y a pas que les organismes officiels qui les marginalisent. Quelques intervenants le rappelaient : ils s'occupent en fait d'une clientèle qui appartient largement à des milieux dits marginaux : les psychiatisés, les démunis ³. Ils interviennent donc « dans les marges » de la société. Mais ce n'est là qu'un côté de la médaille. Intervenants et usagers des groupes d'auto-santé ont, dans leur marginalité, conscience de représenter des points de vue que devrait partager l'ensemble de la population. Voilà, en particulier, le discours des groupes d'humanisation des naissances. « C'est de plus en plus, soutenait une intervenante, une partie grandissante de la population qui pense comme (nous). Puis que même s'ils s'impliquent pas tangiblement, j'ai l'impression que les gens nous appuient beaucoup ⁴. » Quel que soit le degré de marginalité, il semble que ce statut ait aussi son importance. Herbert Marcuse a déjà écrit que le marginal occupe une position qui permet une vision différente de la société et de ses possibilités de changement.

Les objectifs immédiats et ultimes

[Retour à la table des matières](#)

L'auto-santé peut aussi se définir comme un projet. C'est ce qu'elle est encore dans bien des groupes, du reste : on élabore des plans d'action ; on se donne des priorités ; on prend diverses initiatives. Il y a, dans tout cela, de l'idéologie et de l'idéal. Les usagers sont invités à se joindre au mouvement, à prendre le bâton du pèlerin, si nécessaire. Et lorsque les premiers résultats apparaissent et que des objectifs immédiats sont réalisés, ils sont incités à aller au-delà. Du possible-réel, dirait Ernst Bloch, est perçu le possible-idéal. Ce possible-idéal est à réaliser et, chez les groupes d'auto-santé, il est une vision globale des transformations qu'ils rêvent d'introduire. Nous y voyons une telle harmonie, un tel achèvement que cela ne sera peut-être jamais réalisable. Un usager l'a fort bien senti. « Le système idéal de santé, dit-il, c'est l'absence de maladies. C'est la médecine préventive

¹ Une usagère de la Pharmacie communautaire Pointe-Saint-Charles à Montréal.

² Une intervenante du groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

³ Une intervenante de Chaumine à Québec.

⁴ Une intervenante du groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

constante... (mais cela), c'est utopique ¹. » L'utopie, pour eux, ce sont donc, les objectifs ultimes, là où le rêve prend la place de la réalité.

Les priorités d'action

Avant tout, les groupes d'auto-santé se donnent des objectifs immédiats. Ils ne veulent ni prendre d'assaut la forteresse de l'institution médicale, ni mettre tout en œuvre pour en miner les fondements. Ils ont opté, il ne faut pas l'oublier, pour une démarche parallèle. Ils ont donc dû définir eux-mêmes leurs priorités. À cet égard, ils font preuve de réalisme et d'un souci de pertinence peu commun. Leurs débuts ont été modestes, ils doivent en tenir compte. Que pouvaient-ils faire, en tout premier lieu, sinon alimenter les débats qui agitaient et agitent encore l'univers de la santé, puis sensibiliser le milieu à leurs points de vue ? Par ailleurs, ils devaient être en mesure de donner à leurs membres une préparation adéquate, et offrir certains services de santé, comme indication minimale de leur volonté d'avoir une place au soleil de la santé.

Intervenants et usagers s'adonnent à un véritable travail d'animation et de sensibilisation du milieu : c'est là une de leurs priorités. Ils sont tantôt attentifs aux problèmes que connaît le monde de la santé, tantôt prêts à mobiliser des énergies pour au moins les atténuer. Quoi qu'il arrive, ils veulent participer aux débats qui les entourent et se montrent résolus à leur insuffler un esprit nouveau. C'est donc avec beaucoup de soin qu'ils traitent les questions d'intérêt public, là où elles surgissent. La situation présente, d'une certaine façon, leur indique la voie à suivre. Un intervenant le disait : « On va actuellement dans un mouvement de la société. Et c'est quoi notre influence là-dedans, je ne le sais pas. Un mouvement de contestation des médecins qui est de plus en plus important, je pense. Puis un mouvement aussi de recherches d'alternatives qui est aussi important. Qu'est-ce qu'on est là-dedans ?... Quelle a été notre participation ? On essaie, on travaille dans ce sens-là ². » En somme, ce serait la conjoncture présente elle-même qui orienterait leur agir. Et cette ouverture d'esprit, cette sensibilité aux problèmes de l'heure, ils l'auraient aussi face aux requêtes personnelles des usagers et des usagères. Dans les centres de santé et les maisons de femmes, les priorités sont établies selon les demandes des gens, nous a-t-on affirmé ³.

Mais la tâche d'animation, en principe, ne se réduit pas à enregistrer passivement les remous de son entourage, elle suppose aussi une intervention active, la capacité d'éveiller le milieu, de le sensibiliser. Écoutons ce que soutenait une intervenante : « Moi, en tout cas, d'un groupe en santé mentale, ma priorité

¹ Un usager de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

² Un intervenant de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

³ D'après une entrevue avec des intervenants du Centre de santé des femmes et de la Maison des femmes à Sherbrooke.

d'action, c'est d'être capable de rejoindre le plus de monde possible, d'intercepter le plus de monde possible avant qu'il rentre dans le système... Les moyens que je prends, c'est soit le droit de parole, le groupe populaire du journal. On a écrit des articles... J'informe les gens de notre existence... C'est ça ma priorité d'action. Avoir le plus de contact dans le milieu ¹. » L'information prend effectivement une grande place dans les priorités d'action des groupes d'auto-santé. Il n'est pas rare de les voir recourir aux médias, à la radio, à la télévision, pour diffuser leurs points de vue. Les pharmacies communautaires, l'Association québécoise pour la promotion de la santé et certains groupes en santé mentale se sont ainsi fait connaître du grand public. D'autres ont opté pour une sensibilisation plus discrète, mais néanmoins efficace : certains centres de santé de femmes, par exemple, entretiennent des contacts avec des groupes populaires et des institutions d'enseignement ². Ces divers groupes ne s'en tiennent pas toujours à une simple transmission d'informations. Le mouvement alternatif en santé a d'autres priorités : il veut persuader et, si possible, faire prévaloir son point de vue. Du rôle d'animateur qui lui est reconnu, il passe à celui de défenseur de causes, de meneur de luttes, d'idéologue, sans aucun doute. « Le mot d'ordre, ajoutait une intervenante, c'est aussi de se défendre contre les coupures dans le domaine des services sociaux, c'est de se lier aux autres luttes qui viennent soit des syndicats ou d'autres groupes populaires, qui sont directement liés aux conditions de vie et à la santé. C'est de sensibiliser la population ³. »

La formation des intervenants et des usagers ferait aussi partie des priorités d'action chez les groupes d'auto-santé. Ils deviendraient alors des lieux d'apprentissage, où tous et chacun acquièrent les habilités nécessaires à l'intervention dans le milieu. Cela, ils le savent, ne s'improvise pas. Il leur faut apprivoiser, ou presque, le savoir et l'expertise médicale, déchiffrer et les contenus et les mises en application. Toutefois, ils ne se bornent pas à assimiler des connaissances. Certains groupes veulent en expérimenter de nouvelles, éprouver des techniques inédites d'intervention, ce qui implique l'adoption d'attitudes et de réactions appropriées. Nous avons là des objectifs d'ensemble, clairement formulés par les centres de santé de femmes, tout particulièrement. « Il faut, disait une usagère, arrêter d'avoir et de voir des mystères autour de... tout le fonctionnement de notre corps. Il faut le connaître. Je trouve ça bien important. (Ici, on donne) des petites sessions intensives de cours. Tu (as) toute l'explication sur le système reproducteur féminin, l'auto-examen (fait) sur place pour te montrer comment t'en faire un toi-même chez toi avec un spéculum en plastique que (l'on donne) à la fin de la session. Je sais que (les intervenantes) ont fait des sessions sur l'alimentation, la grossesse, l'accouchement, la préparation et tout ça. Mais elles travaillent beaucoup au niveau de la contraception aussi ⁴. » L'orientation du groupe paraît nettement définie : approche préventive, en somme, bien que doublée d'une

¹ Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

² C'est le cas, notamment, du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

³ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

⁴ Une usagère du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

initiation à la technologie médicale, car la réappropriation de la santé doit passer par une phase de formation, pour aboutir à la prise en charge effective, à l'auto-formation.

Encore devons-nous préciser que le personnel permanent et les usagers ne sont pas les seuls visés par cet objectif d'auto-formation. Plusieurs groupes ne sauraient mener leur action sans une collaboration d'appoint, celle des bénévoles. Eux aussi doivent acquérir un savoir-faire et accéder à une vision commune de l'auto-santé. Il leur est accordé effectivement une préparation aux tâches qu'ils auront à remplir. « Nous autres, racontait une intervenante d'une association de planning, on fonctionne beaucoup sur demande. Actuellement, on est en train de mettre sur pied un service téléphonique, c'est-à-dire qu'on recrute des bénévoles, et on les forme pour répondre au téléphone. On a beaucoup de cas par téléphone¹. » Que deviendraient, par ailleurs, les maisons de femmes sans la présence de bénévoles, bien formés, qui assurent le maintien du groupe ? Du reste, plusieurs initiatives en santé mentale reposent, nous l'avons constaté, sur la préparation d'aidants naturels qui sont initiés à une forme d'intervention thérapeutique en dehors des murs des institutions.

Enfin, certains objectifs tiennent au statut même du mouvement alternatif en santé. Le système officiel y est critiqué, ses lacunes sont dénoncées : fort bien. Mais une telle démarche, toute négative, risque de tourner à vide si elle n'aboutit pas à une lutte sur le terrain même des institutions reconnues, y compris celui des services médicaux. Voilà un défi que devra relever l'auto-santé, ne serait-ce que pour étayer la preuve qu'il est possible d'être autrement, et de réussir là où l'officiel échoue. Il y a manifestement beaucoup d'implications sous-jacentes à la volonté des groupes de développer des services aux usagers. Les ressources qu'ils offrent sont d'un nouvel ordre. Mais comment être certains que ces groupes éviteront de reproduire, dans des organismes plus petits, les erreurs qu'ils reprochent au système officiel ? D'autant plus que ledit système s'est déjà engagé sur la voie des cliniques à dimensions restreintes, médicales ou communautaires.

Intervenants et usagers semblent, néanmoins, être bien conscients des écueils qui les guettent. C'est sans doute pourquoi, interrogés sur leurs priorités d'action, ils savent se montrer prudents dans leurs réponses, tout en insistant sur leurs intentions. Certes, ils offrent des services médicaux, mais ils songent à leur donner plus d'ampleur et, surtout, à les adapter aux besoins des usagers. Ils auraient aussi le souci de les spécialiser. « D'abord, affirmait une intervenante d'un centre de santé de femmes, notre grande priorité, depuis l'ouverture de l'auto-santé, c'est la gynéco, la contraception. C'est là-dessus qu'on voit plus les problèmes... parce qu'on pense que ce sont les questions les plus urgentes... C'est ce secteur-là de la santé qui est le plus désapproprié². » De même, les groupes en santé mentale, bien qu'adeptes de la désinstitutionnalisation tout en étant conscients des ambivalences

¹ Une intervenante de l'Association de planning à Montréal.

² Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

qu'un tel projet véhicule, voudraient en arriver à offrir aux psychiatisés des services adaptés et diversifiés. À la Maison Saint-Jacques, par exemple, on a prévu de faire l'expérience des logements communautaires. Et de préciser une usagère : « Ici, il n'y aurait plus d'internes. On va avoir un logement communautaire, qui va avoir à peu près six à sept pièces. Il va y avoir... quatre à cinq usagers qui vont rester là au lieu d'ici, parce qu'ici on va faire des ateliers ¹. » Formule que mettent en application les institutions psychiatriques officielles, à la recherche, elles aussi, d'alternatives à la chronicisation de leurs bénéficiaires. Cependant, il ne faudrait pas négliger de voir des attitudes différentes chez les groupes d'auto-santé, car ils visent, en définitive, à créer des milieux d'échange entre intervenants et usagers, où il fera bon se rencontrer et partager son vécu. Cela devrait constituer une véritable dynamique de groupe, à partir d'un réel sentiment d'appartenance jusqu'à une action et une vision communes, dans la mesure du possible. Ne l'oublions pas, le militantisme n'est pas exclu des groupes d'auto-santé, bien au contraire.

Le système idéal de santé

Qu'en est-il maintenant des objectifs ultimes, ceux-là mêmes que poursuivraient les groupes d'auto-santé, bien conscients, par ailleurs, des difficultés qui les attendent ? Quel est l'idéal auquel ils aspirent, le système nouveau qu'ils souhaitent établir ? Autrement dit, que rêvent-ils et que rêve-t-on en général d'introduire comme transformations dans les soins et les services de santé ? Suffirait-il de demeurer à l'intérieur des institutions officielles et de travailler à corriger leurs erreurs, à combler leurs lacunes et à réorienter leurs parcours ? Ou bien, faut-il se fier aux projets de l'auto-santé et y voir le lieu privilégié où s'amorcera la transformation rêvée ? Enfin, faut-il relier à ce point système de santé et système social que la transformation de l'un ne puisse se faire sans la transformation de l'autre ?

L'idéal, disent les groupes d'auto-santé, ce serait de voir le système actuel de santé vraiment amélioré : qu'il puisse, par exemple, procurer des services à tous ceux qui en ont besoin ; qu'il soit, en tous points, disponible et aisément accessible ; qu'il élargisse aussi l'éventail de ses services, entre autres, celui des soins à domicile ; qu'il se rapproche, en somme, des besoins réels de santé de la population ². Tel est le discours des groupes en santé mentale : « Ce que (le système actuel) pourrait améliorer, croyait-on, c'est la réinsertion sociale. Ça manque. En fait, tant que la réinsertion sociale ne se fait pas, on a besoin de ce qui est là, parce qu'à un moment donné, il y a des situations d'urgence et l'hôpital a besoin d'être là. Mais la personne, quand elle sort de l'hôpital,... si on l'aidait à mieux organiser sa vie, peut-être qu'elle reviendra moins souvent ³. » L'idéal serait donc, selon ces groupes, de pouvoir transformer des soins souvent partiels et limités en une approche globale de l'individu. Les institutions officielles, disent-ils,

¹ Une usagère de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

² D'après une entrevue avec une usagère de la Clinique du Peuple à Montréal.

³ Une intervenante de Chaumine à Québec.

ont d'ailleurs trop tendance à se refermer sur elles-mêmes ; il serait souhaitable qu'elles se montrent plus perméables et plus souples à l'influence des autres formes de médecine, qu'elles acceptent même d'établir, avec elles, une collaboration, si ce n'est une concertation. C'est la médecine officielle qui gagnerait à cette ouverture et très certainement les usagers. Une intervenante le soulignait : « Je verrais... que les médecins aient une autre sorte de formation, qu'ils aient plus une formation par rapport au normal que par rapport à toutes les complications... qu'ils explorent un peu les médecines parallèles, les médecines douces... Je trouve que c'est important qu'il y ait une collaboration entre différentes sortes de médecine ¹. »

Mais tout cela risque d'impliquer une redéfinition des rôles et des statuts au sein même des pratiques actuelles. Que dire, par exemple, des changements d'attitudes qui devraient s'ensuivre dans les rapports que le professionnel entretient avec son client ? Là encore, on trouve que le système actuel aurait un long chemin à faire pour en arriver à ces relations égalitaires prônées par les tenants de l'auto-santé, impliquant une communication véritable entre médecins, autres professionnels de la santé et patients. Ces novateurs suggèrent même un renversement de perspective où le système cesserait de donner priorité à ses propres finalités pour se tourner vers celles de l'utilisateur. « Quand t'es malade, expliquait une usagère, moi je trouve ça important de se mettre dans une attitude de recherche, de compréhension de ce qui se passe en toi... Tu peux pas t'en remettre totalement. Comme si tu t'appartenais plus... Je trouve ça important que l'autre soit un moyen. Que ce soit la pharmacienne,... le médecin, l'infirmière. (Que) les professionnels soient des aides ² », Si le statut du professionnel pouvait s'en trouver, de quelque manière, affecté, ce changement serait vite compensé chez lui par la conscience d'être plus sensible aux problèmes des usagers. Car tel serait un des concepts de base soutenus par le mouvement alternatif en santé : la capacité du soignant est reliée à sa propre expérience de soigné. Une intervenante l'affirmait : « Si on regarde à Montréal actuellement, les groupes de support, d'entraide, de femmes déprimées, c'est souvent la femme qui a déjà été déprimée, qui a vécu une dépression qui va jouer le rôle le plus actif et qui va se faire comprendre et qui va amener des affaires, bien plus qu'une bonne femme qui étudie sur la dépression depuis vingt ans. Ça remet en question les pratiques actuelles ³. » Il faudrait alors avoir éprouvé les difficultés de ses semblables pour être vraiment en mesure de les comprendre. La compréhension des autres passerait ainsi par la compréhension de soi, ou inversement.

L'auto-santé ne saurait se contenter d'une simple amélioration du système actuel. Comme objectif ultime, ses tenants visent une réorganisation en profondeur des services existants, car c'est leur structure même qui devrait être modifiée, selon eux. Déjà, les groupes d'auto-santé prennent une valeur d'exemple ; ils expriment, en plus petit, ce que devrait être, dans son ensemble, l'organisation des soins et des

¹ Une intervenante du groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

² Une usagère de la Pharmacie communautaire Pointe-Saint-Charles à Montréal.

³ Une intervenante de l'Association de planning à Rimouski.

services de santé. L'idéal, soutiennent-ils, ce serait de décentraliser le système actuel de santé, de le morceler, de le renvoyer à la périphérie en des unités à dimensions restreintes, d'établir ainsi un meilleur équilibre entre les mégastuctures et les microstructures. D'ailleurs, cet éclatement du monolithisme, dont l'apparition des CLSC est un signe, semble réalisable à l'intérieur du contexte actuel. À la façade rigide des mégastuctures, à leur tendance à l'inertie et au sentiment d'impuissance qu'elles font naître, les groupes d'auto-santé opposent la souplesse et le dynamisme des petites unités. « Je pense, d'affirmer une intervenante, que le système qui serait le plus idéal, ça serait plus de répondre aux besoins réels de la population, mais pas essayer de les organiser dans des structures qui facilitent (uniquement) l'administration... C'est pour cette raison-là qu'il y a peut-être plus de petits groupes qui se créent... Les gens sentent le besoin de se regrouper en petits groupes pour répondre à leurs besoins ou à leurs difficultés ¹. »

Il y a effectivement de bonnes raisons à l'appui de petits regroupements ; intervenants et usagers les ont d'ailleurs évoquées. Le petit groupe amène d'abord une plus grande visibilité des conduites et des attitudes de ses membres, les met davantage en face de leurs responsabilités. « Je pense, de dire un intervenant, que (le système idéal de santé), c'est (celui) où tout le monde serait impliqué. Où chacun prend conscience de ce que lui-même doit faire pour rester en santé, pour retrouver la santé s'il l'a perdue. C'est ça qu'on essaie de faire ici. Que chacun s'implique... C'est important que tout le monde se sente responsable ². » Par ailleurs, la multiplication d'unités distinctes devrait conduire chacune d'entre elles à se donner des objectifs très spécifiques ; ce que l'une ne pourrait accomplir, l'autre devrait être en mesure de le faire. C'est ainsi que les groupes d'humanisation des naissances, par exemple, entrevoient déjà ce qu'ils pourraient devenir. « Pour les accouchements comme tels, soutenait une usagère, (je verrais) de petites cliniques de maternité... Je ne dirais pas une clinique, mais une maison où les femmes pourraient aller accoucher avec tous les services techniques nécessaires, mais, d'un autre côté, sans être obligées de subir tout ce que la technique te demande de subir pour le petit pourcentage que tu as besoin ³. » Mais il y a aussi l'écart que ces petites unités de soins pourraient combler entre les usagers et les mégastuctures. Les institutions officielles de santé, en négligeant l'implantation de structures intermédiaires, ont accentué leur éloignement des usagers. Le rêve de l'auto-santé, c'est en contrepartie de rapprocher leurs services des usagers, de les placer près d'eux, dans leurs quartiers. « Moi, de conclure une usagère, je rêve de petits groupes de quartier... L'éducation, tout le contact avec la population, ça devrait être des centres de quartier, puis autogérés par le monde du quartier... Quand il y a des problèmes sérieux, alors là référer à des grands centres et à des spécialistes ⁴. »

¹ Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

² Un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

³ Une usagère du groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

⁴ Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

Le projet de l'auto-santé lui-même fait figure d'idéal. « Quand je parle d'auto-santé, rappelait une intervenante, dans le fond, c'est ce que devrait être la santé ¹. » Or, cela est loin d'être acquis. Relâcher sa dépendance des institutions officielles, démystifier le savoir médical, définir les conditions d'une prise en charge effective de sa santé, voilà autant d'objectifs que poursuivraient ultimement les groupes d'auto-santé. Car, il y a comme une dialectique qui intervient dans le rapport que chaque individu entretient avec sa propre santé : tantôt confiant, tantôt inquiet, il sait qu'il doit cheminer seul, tout en ressentant la nécessité d'appuis au moins passagers. Cela n'empêche pas les groupes de croire au mirage du système idéal, qui faciliterait grandement les choses, du reste. Une intervenante l'entrevoyait ainsi : « Idéalement, chaque personne devrait faire sa propre prévention, au niveau de l'alimentation, de l'exercice, du travail... C'est certain que c'est utopique. À ce moment-là, selon nos possibilités, nos capacités, il y aurait des personnes qui auraient plus de connaissances dans le domaine de la santé, et tu pourrais consulter ces personnes-là... Mais c'est toi qui te prends en charge ². » C'est donc la responsabilité individuelle qui serait au centre d'un tel système idéal de prévention : les groupes d'auto-santé insistent beaucoup sur ce point. Que deviendraient-ils d'ailleurs, sans reconnaître à leurs usagers la capacité d'assumer leur santé ?

Toutefois, leur action ne se limiterait pas à programmer des démarches individuelles. Ils croient tout autant à une prise en charge collective, sauf qu'alors ils agiraient à un autre niveau. Comme mouvement alternatif en santé, ils souhaitent s'approprier un contrôle, avoir une mainmise sur les institutions de soins : c'est le pouvoir qui est en définitive visé. On le dit clairement dans les centres de santé de femmes en particulier. « Je pense, affirmait une intervenante, que le centre de santé des femmes dans le sens que je l'emploie, sur le plan social c'est la prise en charge de la santé des femmes par elles-mêmes... Je pense que ça prendrait des structures de centre de santé de femmes d'auto-santé, où est-ce que les femmes ont vraiment le contrôle.... (où) les politiques d'auto-santé sont décidées par les femmes et non pas par les institutions médicales. À mon sens, les centres de santé à long terme devraient en venir là ³. » Et nous avons entendu le même langage chez d'autres groupes, à la Clinique du Peuple, par exemple. Le rêve, cette fois, est de voir « le peuple » réellement en charge du système : il y aurait, affirme-t-on, plus d'efficacité et moins de favoritisme, si un système de santé était contrôlé par ceux-là mêmes qui l'utilisent ⁴.

Enfin, certains n'hésitent pas à relier le sort du système de santé à l'organisation sociale qui est à sa base, faisant ainsi découler l'idéal de l'un de l'idéal de l'autre. « Tu ne peux pas, de dire une intervenante, imaginer un système de santé idéal

¹ Une intervenante de l'Association de planning à Rimouski.

² Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

³ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

⁴ D'après une entrevue avec une usagère de la Clinique du Peuple à Montréal.

dans une société qui ne serait pas, elle aussi, idéale ¹. » Explication sommaire, sans doute, mais qui suppose que le système idéal serait emboîté, à la manière des poupées russes, dans un projet nouveau de société. Car, les institutions officielles de santé ne feraient que reproduire le type de société qui leur a donné naissance. Un intervenant médecin déclarait même : « Le système de santé actuel, c'est un système qui supporte le capitalisme, alors que, dans notre société, si on est souvent malade, c'est à cause de l'organisation sociale capitaliste qu'on a. On pense que ça devrait changer ². » Voilà une façon de pousser la logique du système à son point extrême. Songerait-on en parlant ainsi aux prémices évolutionnistes du capitalisme originel qui faisait de la lutte pour la survie le cœur de son dynamisme, et de la loi du profit, le mécanisme unique et impitoyable du fonctionnement social ? Certes, les plus démunis, les plus vulnérables seraient alors livrés à une lutte inégale, et vaincus d'avance par la rigueur du système. Si les politiques sociales de nos sociétés récentes contribuent à atténuer moult effets négatifs d'un capitalisme largement apprivoisé, tout cela demeure, pour les groupes d'auto-santé, l'envers du décor, une logique qu'il faut inverser.

Ces groupes nous donnent, cependant, peu d'indications sur ce nouveau projet de société et sur ce que serait, en conséquence, le nouveau système de santé. Certains rêvent, semble-t-il, d'une « société beaucoup plus communautaire qu'elle l'est présentement ³ », d'un véritable dépassement de la culture narcissique qui imprégnerait les univers sociaux nord-américains ⁴. Chez d'autres, l'alternative au capitalisme, la référence privilégiée, serait une société socialiste, au sens originel du terme et non édulcoré par l'histoire. Aussi, faudrait-il prévoir ce que serait alors le système de santé ? « C'est pas nous, ajoutait un intervenant, qui allons faire le passage au socialisme dans notre société. Sauf que s'il y a un mouvement qui se dessine de ce côté-là, on pourrait être utile en faisant une critique des actions de santé qui se font actuellement, puis peut-être aussi à proposer des hypothèses sur ce que ça pourrait être dans le futur ⁵. » Là encore, nous nous rappelons que la volonté de changement est un préalable à toute élaboration viable d'un système idéal de santé, comme à tout contre-pouvoir sérieux.

Conclusion

Nous voyons mieux, maintenant, quelle image les groupes d'auto-santé donnent d'eux-mêmes. Critiques des institutions officielles, ils le sont presque par nature, ils en sont nés ; ils voudront quand même faire bon ménage avec ces institutions. Il y a certes chez eux cette rivalité qui se dessine avec les CLSC, mais, s'ils savent être différents, faire les choses autrement, il y a tout lieu de croire que leur point de

¹ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

² Un intervenant du Collectif Socialisme et santé à Montréal.

³ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

⁴ Lire à ce sujet Christopher Lasch, *The Culture of Narcissism : American Life in an Age of Diminishing Expectations*, New York, Norton, 1978.

⁵ Un intervenant du Collectif Socialisme et santé à Montréal.

vue sera reconnu. Le risque qu'ils courent, évidemment, est d'aller trop loin et de se retrouver dans la marginalité : c'est l'enjeu majeur du mouvement alternatif en santé, ses adeptes en sont bien conscients. Que peuvent-ils faire, d'ailleurs, sinon tracer leur propre itinéraire et en déterminer eux-mêmes le point d'arrivée ? Les groupes d'auto-santé veulent être, avant tout, autonomes : leur discours, cependant, ne saurait suffire ; c'est lorsqu'ils mettent sur pied une organisation concrète qu'ils subissent vraiment l'épreuve du concret de la vie.

TABLEAU-SYNTÈSE II

Prémisses de l'auto-santé

[Retour à la liste des tableaux](#)

I. Nature des contacts avec le système officiel	Critique		Collaboration	
	des services officiels du professionnalisme du système social en place		avec la médecine officielle avec les hôpitaux avec les CLSC	
II. Essais d'identification	Marquer ses distances		Revendiquer l'autonomie	Être contraint à la marginalité
	OFFICIEL Curatif Santé individuelle Pratique libérale Services professionnels	AUTO-SANTÉ Préventif Santé sociale Pratique communautaire Entraide	Prise en charge de sa santé personnelle Autonomie de fonctionnement du groupe	Statut de minoritaire Opposition aux valeurs dominantes Clientèle dite marginale
III. Objectifs	immédiats : priorités d'action		ultimes : système idéal de santé	
	Animer et sensibiliser le milieu Former ses membres Offrir des services adaptés		Améliorer le système actuel Disposer d'unités de soins plus petites Faire de l'auto-santé Élaborer un projet nouveau de société	

Chapitre IV

Les formes d'organisation

[Retour à la table des matières](#)

Les institutions officielles de santé appartiennent à un réseau très organisé. Malgré leurs défaillances et à travers diverses crises, elles en sont arrivées à une mise en ordre systématique de leur action, à une cohésion remarquable de leurs structures et de leurs fonctions. Elles vivent, pour ainsi dire, du succès, au moins apparent, d'un appareil bureaucratique sophistiqué, et bientôt sans doute de la bureautique. Par comparaison, le mouvement alternatif en santé apparaît encore très peu structuré. Ses tenants affichent, dans certains cas, des attitudes dites anti-organisationnelles. Ce qui ne les empêche pas, en pratique, de faire des projets, de mener des actions dans le milieu, en somme de s'organiser. Ils se présentent toutefois comme appartenant à de petits ensembles : c'est là une forme élémentaire d'organisation qui n'est pas sans valeur. Les mérites du petit groupe ont été largement célébrés. Il a été qualifié d'« infiniment plus stable à travers l'histoire que le grand groupe ¹ ». Le sociologue Georg Simmel a vanté la souplesse de son fonctionnement et son habileté à utiliser ses ressources avec le maximum d'efficacité ² : souplesse qui a été opposée à la rigidité des grandes organisations, bien que souplesse et rigidité ne soient pas des propriétés exclusives. De grandes organisations savent, par souci de régénération, se fractionner en unités plus restreintes et plus souples. Par contre, il existe des petits groupes, les sectes sont souvent de ceux-là, qui imposent à leurs membres des modèles rigides de fonctionnement. Mais là n'est pas toute la question.

Du moment que sont poursuivis des objectifs en commun et qu'il est décidé de déclencher une quelconque action pour les atteindre, se pose le problème de l'organisation. Les groupes d'auto-santé n'y échappent pas. Nous sommes en droit de nous demander autour de quels principes d'organisation ils structurent leurs activités. Concrètement, il s'agit maintenant de voir comment les membres de ces groupes s'organisent entre eux, c'est-à-dire se répartissent les rôles et définissent

¹ Voir Mancur Olson, *Logique de l'action collective*, Paris, Presses Universitaires de France, 1978, trad., p. 78.

² Voir Georg Simmel, « On the Significance of Numbers for Social Life », *The Sociology of Georg Simmel* (Kurt Wolff, éd.), New York, The Free Press, 1969, pp. 87-104.

leurs relations de travail, comment ils établissent aussi les relations de pouvoir. Point central, semble-t-il, de toute théorie de l'organisation ¹. Le processus de prise de décision en serait une bonne illustration. Par ailleurs, ces groupes penseraient-ils à s'organiser sans ressources suffisantes ? Les grandes organisations, pour leur part, disposent d'infrastructures considérables ; comment les groupes d'auto-santé réussissent-ils à subsister ? L'autonomie, dont ils parlent tant, devrait se traduire en premier lieu par l'auto-financement. Il nous faudrait aussi préciser quel type d'organisation les groupes d'auto-santé ont tendance à privilégier. S'ils se refusent à quelque organisation formelle, que signifie, dans leurs cas, une organisation de type informel ? Car, nous le savons a priori, il ne suffit pas de se dérober à la contrainte de règles trop strictes, pour faire place *ipso facto* à une adhésion plus large.

De la division du travail et des relations qui en découlent

[Retour à la table des matières](#)

Quelle que soit la dimension d'une organisation, elle n'échappe pas aux mécanismes de la division du travail. Les auteurs sont unanimes : qu'il s'agisse d'objectifs d'ordre économique ou social, sociétés et groupes recherchent des modes de répartition des tâches qui assurent leur équilibre. Car, il est reconnu, depuis fort longtemps, que la diversité des rôles, la spécialisation des métiers et des professions peuvent conduire tout autant à une solidarité dans la coopération qu'à un éclatement de la coordination. Aussi, les organisations prennent-elles toutes les mesures nécessaires pour se doter de structures de contrôle et contrevenir ainsi aux menaces de déséquilibre. Par ricochet, il est plus courant de voir s'adapter la personne à son rôle que le rôle à la personne. Mais qu'en est-il dans les groupes d'auto-santé où, par définition, les membres sont étroitement associés à la vie du groupe ? Existe-t-il une division réelle du travail ? Quelle définition donne-t-on des rôles de chacun ? La dynamique même du groupe ne risque-t-elle pas d'être compromise par une répartition des tâches qui se voudrait trop stricte ?

Les rôles : définition et répartition

Il y a une division du travail dans les groupes d'auto-santé, cela va de soi ; une totale interchangeabilité des rôles serait inacceptable. Mais ces groupes se donnent une certaine latitude dans la définition et la distribution des tâches et des responsabilités : c'est ce que confirment largement les groupes de services médicaux, par exemple. « L'intervention médicale strictement parlant, affirmait une intervenante, en ce moment, est assumée par les médecins. C'est une question

¹ Voir Michel Crozier, *Le phénomène bureaucratique*, Paris, Seuil, 1971, p. 184.

technique beaucoup, question légale aussi... Alors, strictement sur le plan technique, on a décidé que ce serait un médecin qui ferait l'intervention. En cas de complication aussi là pour savoir comment réagir. Mais pour le reste, je pense pas qu'on médicalise tellement le reste ¹. » L'acte médical demeure donc sous la responsabilité du médecin ; voilà un rôle clairement défini, mais les autres interventions ne sont pas, non plus, laissées au hasard. La plupart des groupes ont adopté la formule du comité comme mode de répartition des tâches : c'est cette structure qu'a mise au point la Clinique Saint-Jacques, entre autres. « On a, racontait une intervenante, un comité de direction qui voit à l'ensemble de la bonne marche de la clinique. En plus de ça, on a des comités de travail, dont un comité de mobilisation qui voit à l'organisation technique des différentes activités de la clinique... On a un comité de femmes qui est en train de se mettre sur pied, un comité d'info-santé qu'on veut repartir... On a aussi des activités qui s'adressent à la communauté et [qui sont] prises en charge par le service de psychologie ². » Voilà une façon pour ce groupe d'assumer collectivement l'ensemble du travail et de se le partager : ainsi les rôles ne sont pas trop cloisonnés, ni les tâches, trop émiettées. Dans certains cas, une certaine homogénéité de la démarche est davantage recherchée : il y a là l'idée sous-jacente d'en arriver à un protocole reconnu de traitement ou de soins, relent sans doute de la démarche des institutions officielles de santé où œuvrent encore, nous l'avons vu, bon nombre d'intervenants des groupes d'auto-santé.

Le mouvement alternatif en santé souscrit, par ailleurs, à la variété des approches, sinon à la singularité des interventions. Il ne s'oppose pas à la personnalisation du rôle, bien au contraire. Toute initiative individuelle n'est pas acceptée pour autant : le groupe lui-même saura l'examiner, en débattre et la cautionner, s'il le juge opportun. Son champ d'action étant plus restreint, il arrive, peut-être, à une meilleure adéquation entre les habiletés de l'intervenant et les besoins des usagers, comme l'indiquent les propos suivants : « Je pense que personne n'intervient tout à fait de la même façon... Si certaines personnes sont plus à l'aise dans certains domaines,... on favorise cela... C'est peut-être une qualité aussi, vu qu'il n'y a jamais une (usagère) qui est semblable à une autre... C'est peut-être bon qu'il y ait de la variété dans les approches ³. » Mais il ne suffirait pas toujours de jouer simplement tel rôle, il faudrait que l'intervenant soit capable de se mettre parfois à la place de l'utilisateur, de jouer, pour ainsi dire, le rôle de l'autre. Pensons, par exemple, à l'implication personnelle qu'exige toute relation de type thérapeutique et, en particulier, celle que sont amenés à établir les groupes en santé mentale. Le rôle y est à ce point personnalisé qu'il en est fait un véritable slogan dans le milieu : c'est l'intervenant, répète-t-on, qui est lui-même son principal outil. Son style, ses qualités personnelles, son expérience passée, tout cela peut avoir un poids déterminant dans la réussite ou l'échec de ses interventions. L'auto-santé, ne l'oublions pas, mise beaucoup sur la capacité de l'aidant à s'identifier, de quelque

¹ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

² Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

³ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

manière, à l'aidé, par le partage d'un même vécu, puisé dans sa sensibilité active aux difficultés des usagers et dans la preuve vivante qu'il représente de la possibilité de les vaincre. « Quand quelqu'un, racontait un intervenant, me téléphone puis me dit : 'Je me sens angoissé. Je dors pas. J'ai pas le goût de manger'. J'ai l'impression, en tout cas, que je suis capable de me mettre à sa place, puis sentir ce qu'il vit. Puis quand je lui dis : 'Écoute, tu vas t'en sortir', je sais ce que je dis. Et puis, j'ai l'impression aussi que la personne se sent en confiance ¹. »

Il se pourrait que la tâche énorme de mettre sur pied des organisations nouvelles ne se prête pas aisément à une division très nette du travail. Il se produirait plutôt ce qui est appelé une concentration du travail, c'est-à-dire la réunion de plusieurs tâches chez une seule et même personne ². Or, il semble bien que c'est ainsi que les choses se passent dans la majorité des groupes d'auto-santé. Coupe-Circuit, par exemple, était en période de transition au moment de notre étude : ce qu'a raconté l'intervenante n'est cependant pas unique. « Depuis quelque temps, reconnaissait-elle, je dois avouer que (mon rôle au sein du groupe) est large. Je n'ai pas de rôle précis... La seule affaire, c'est que, pour l'instant, c'est un peu moi qui repars Coupe-Circuit, parce que, depuis cet été, avec tout ce qui s'est produit, toute la remise en question que la commune a engendrée, finalement on a perdu beaucoup de joueurs. Va falloir que je me mette à rapatrier des gens et des militants qui ont le goût devenir faire un tour ³. » Les intervenants ne se sentiraient donc pas limités dans un rôle, ils devraient assumer des tâches nombreuses et complexes. « Ici, de poursuivre une intervenante d'une pharmacie communautaire, on a des tâches qui sont réparties, mais c'est pas des domaines réservés, dans le sens qu'il y a quand même de la polyvalence entre les gens pour comprendre les fonctions des autres aussi ⁴. »

En réalité, la plupart des groupes reconnaissent et appliquent le principe du partage des tâches, et même de l'interchangeabilité des rôles. « Moi, de dire une intervenante, je m'occupe des fiches d'enregistrement des femmes. Je m'occupe des relations extérieures pour aller parler de la maison. Mais toutes les tâches sont partagées. À ce moment-là, dès qu'il y a quelque chose à faire, on s'en parle et c'est une de nous qui y va. Aussi, c'est bien entendu qu'étant à la maison, je fais aussi du ménage comme tout le monde, et la popote et la vaisselle comme tout le monde ⁵. » Or, les intervenants, nous l'avons vu, sont en majorité des professionnels. Les groupes d'auto-santé parviennent-ils ainsi à introduire une certaine égalité des rôles et des statuts ? Nous serions portés à le croire, tant l'échange des services y est chose courante. Quoi qu'il en soit, ce sont sûrement les pratiques professionnelles qui s'en trouvent transformées. Elles s'inscrivent, il est vrai, dans un contexte nouveau, où le professionnel n'est plus confiné à l'exercice

¹ Un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

² Voir à ce sujet René König, *Sociologie*, Paris, Flammarion, 1972, trad., p. 97.

³ Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

⁴ Une intervenante de la Pharmacie communautaire Pointe-Saint-Charles à Montréal.

⁵ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

d'un monopole. S'engage-t-il pour autant sur la voie de la déprofessionnalisation, dans le sens où l'entend M. R. Haug quand elle traite de l'avenir réservé aux professions ¹ ? Si tel est le cas, le professionnel n'y verrait aucune menace. Il accepte volontiers, semble-t-il, une redéfinition de son rôle ; de son appartenance au groupe, de l'idéologie communautaire qui l'anime, il retire déjà une légitimité renouvelée et des appuis valables. Car, l'entraide ne s'applique pas seulement aux usagers des groupes d'auto-santé, les intervenants eux-mêmes la pratiquent d'abord entre eux.

Des relations de travail au groupe d'appartenance

Quels que soient les rôles ou la division du travail, intervenants et usagers font, avant tout, partie de groupes. Il ne faudrait pas l'oublier, car c'est ainsi que le mouvement alternatif en santé s'organise. Et alors, la dynamique qui s'introduit dans des unités aussi restreintes n'est pas sans influencer tout le climat du milieu de travail. Il semble que les frontières entre les relations de travail et les relations interpersonnelles s'y amenuisent davantage qu'ailleurs. Les règles impersonnelles que se donnent, par exemple, les grandes organisations pour se prémunir contre de tels empiètements sont bien connues. Elles veulent, semble-t-il, protéger ainsi leur personnel des relations conflictuelles qui, autrement, surgiraient inévitablement ². Les groupes d'auto-santé, de leur côté, n'offrent pas cette protection, ils seraient donc plus vulnérables aux crises chez leurs membres. Aussi doivent-ils veiller, avec un soin particulier, à la qualité de vie du groupe : et les relations de travail, paraît-il, s'en trouvent elles-mêmes transformées. Combien d'intervenants des institutions officielles de santé ne déplorent-ils pas les funestes effets de l'organisation bureaucratique qui les encadre : que cela s'appelle « burn out » ou absence d'intérêt au travail ? Les groupes d'auto-santé réussiraient, au contraire, à créer un milieu où les ressources des membres sont mises à profit, où chacun, tout compte fait, trouve son épanouissement. « Les relations de travail, ici ?, répondait un intervenant. Ce qu'on fait ici, moi, j'appelle pas ça du travail, pour moi. C'est parce que j'aime ça, puis c'est des choses qui me semblent importantes ³. » Et un autre d'ajouter : « C'est très valorisant comme travail ⁴. »

D'ailleurs, ces intervenants qui ont l'expérience des milieux officiels, comme nous l'avons souligné, sont à même de juger des différences. Dans les groupes d'auto-santé, disent-ils, la priorité est accordée à l'équipe ; la hiérarchisation des rôles est estompée. Une intervenante le soulignait en ces termes : « On n'exige pas que le médecin soit d'accord avec nous pour venir travailler ici. Ce qu'on demande, c'est la compétence et le travail d'équipe. Donc le médecin n'est pas le patron dans

¹ Voir M. R. Haug, « Deprofessionalization : An Alternate Hypothesis for the Future », *Professionalization and Social Change* (P. Halmos, éd.), Keele, University of Keele, 1973, pp. 195-211.

² Voir à ce sujet, Michel Crozier, *Le phénomène bureaucratique*, p. 222.

³ Un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

⁴ Une intervenante de la Maison des femmes à Sherbrooke.

la bâtisse ¹. » Ces intervenants n'iront tout de même pas jusqu'à soutenir que ces relations qui se veulent égalitaires feraient disparaître tous les conflits. Bien sûr que non. Mais les petits groupes, ayant un seuil de tolérance moins élevé que les grands, doivent trouver les moyens de les résoudre et, cela, dans les meilleurs délais, sans quoi leur fonctionnement même serait mis en péril. « Je pense, reconnaissait une intervenante, que c'est très différent d'un milieu de travail habituel. C'est très personnel là, dans le sens que..., quand il y a des frictions, on essaie de les régler au fur et à mesure ; comme dans n'importe quel milieu, il y en a. On fait souvent des évaluations en cours de route. A la fin de la journée, on peut prendre cinq ou dix minutes pour savoir ce qui s'est passé et ce qui ne s'est pas passé. On échange nos impressions. Ça, je pense, pour moi, en tout cas, c'était pas habituel ². »

Les relations de travail doivent donc être situées dans le cadre qui leur est propre, celui du groupe d'appartenance. Et toutes les relations qui ont cours ne sont pas privilégiées pour autant, en particulier celles qui sont établies avec les usagers. Certains groupes, il est vrai, émettent des réserves, délimitent des frontières. Une intervenante d'un centre de santé de femmes, entre autres, disait s'en tenir strictement aux relations de travail avec les usagères ³. Une aidante naturelle d'un groupe en santé mentale ajoutait ailleurs : « (Avec les usagers), on n'entretient pas de relations personnelles, on garde notre vie privée, on ne s'implique pas émotionnellement, car on n'en finirait pas ⁴. »

Ce mode de relations ne serait pas habituel. Bon nombre d'intervenants tentent par divers moyens d'engager réellement des usagers dans le fonctionnement du groupe, les invitent à participer et même à devenir des leurs. Ils auraient donc des relations privilégiées avec certains d'entre eux. D'ailleurs, dans le cas contraire, comment ces intervenants pourraient-ils arriver à une compréhension valable du vécu des usagers d'une part, et comment pourraient-ils profiter de ces appuis que constituent les usagers dans le groupe d'autre part ? Cependant, une fois membres du groupe les usagers seraient traités d'égal à égal. Ils disent eux-mêmes entretenir des relations amicales avec les intervenants ⁵. Cela révèle sans doute un des fondements mêmes du groupe d'appartenance. Il y a des limites qui ne sont pas dépassées ; on mise davantage sur le respect mutuel que sur la lutte ouverte. « Ce que j'apprécie d'un groupe comme celui-là, avouait un intervenant, c'est que je me retrouve avec des gens qui sont sur la même longueur d'ondes, qui sont chacun dans leur milieu confrontés avec des difficultés. Il n'y a jamais de combat. Il y a de la discussion. Tu ne te sens pas menacé là-dedans. Ton idée est toujours respectée, même si elle n'est pas toujours partagée ⁶. »

¹ Une intervenante de la Clinique du Peuple à Montréal.

² Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

³ D'après une entrevue avec une intervenante du Centre de santé des femmes à Montréal.

⁴ Une usagère de Coupe-Circuit à Québec.

⁵ D'après une entrevue avec une usagère de la Clinique du Peuple à Montréal.

⁶ Un intervenant du Collectif Socialisme et santé à Montréal.

Désir de solidarité ou volonté d'éviter les ruptures, tel est le choix, semble-t-il, que font les groupes d'appartenance, en général, et les groupes d'auto-santé en particulier. Chacun peut marquer ses différences, sans que l'unité du groupe s'en trouve atteinte. « C'est sûr, de conclure une intervenante, qu'il y a eu des fois des oppositions, soit en terme d'idéologie, de choix personnel, mais le groupe actuellement est très proche. Il n'y a pas de conflits majeurs. Ça fonctionne bien. Même, on aime ça se retrouver en dehors des réunions du groupe, pour faire d'autres choses, souper ensemble. Actuellement, c'est aussi un groupe social, un groupe d'appartenance sociale ¹. » Mais sur quoi, devrions-nous nous demander, repose l'équilibre des forces en présence ? Sur une définition souple des rôles ou sur des relations de travail gratifiantes ? Encore là, il faudrait savoir ce que deviennent les relations de pouvoir.

Le pouvoir : l'autogestion

[Retour à la table des matières](#)

Les institutions officielles ne laissent pas les relations de pouvoir se nouer ou se dénouer au hasard des circonstances, c'est bien connu. Elles les réglementent ; elles opèrent une différenciation des rôles et des statuts ; elles répartissent les responsabilités de telle manière que les écarts entre le sommet et la base soient bien visibles et perçus par tous. Elles ne sauraient trouver mieux, pour un contrôle efficace du pouvoir, que de prévenir toutes manipulations en donnant au contenu et aux visées de ce pouvoir un cadre légalisé de fonctionnement. Ce qui signifie, certes, le choix d'une distribution inégale du pouvoir. Qu'en est-il dans les groupes d'auto-santé, eux qui souhaitent partager et leur vécu et leur agir, eux qui veulent faire l'expérience du collectif ? Ce partage leur suffit-il pour redistribuer autrement le pouvoir et envisager même sa disparition éventuelle ² ? Que devient alors, entre autres, le leadership dans le groupe ? Faut-il l'associer déjà à l'équilibre futuriste des milieux autogérés ? Le groupe d'auto-santé apprendra sans doute que, chez lui comme ailleurs, le pouvoir n'est pas un objet qu'on s'approprie, mais qu'il est avant tout une relation sociale. Ainsi, les formes de consultation qui s'instaurent entre les partenaires, ou encore les diverses façons de prendre les décisions, devraient témoigner du souci, non pas tant de faire valoir une autorité, que de permettre au groupe d'atteindre ses finalités.

¹ Une intervenante du groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

² Voir Michel Crozier et Erhard Friedberg, *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*, Paris, Seuil, 1977, p. 384.

Le leadership et la responsabilité

Les groupes d'auto-santé sont-ils vraiment autogérés ? Sont-ils parvenus à une certaine égalisation des rôles ou même au nivellement pur et simple des statuts ? Cela supposerait de leur part qu'ils aient défini un partage des responsabilités, que leurs membres aient fusionné en un collectif réel, autrement dit, qu'ils aient réussi là où d'autres ont, jusqu'à maintenant, échoué. Car, toutes les études en témoignent, l'autogestion est une formule qui connaît encore une part de problèmes non résolus ¹.

Voyons comment les choses se passent dans les groupes d'auto-santé. Il semble que la volonté de s'autogérer y soit bien présente. « (Au centre), disait une usagère, il n'y a pas de boss... C'est un fonctionnement collectif, donc c'est de l'autogestion. En gros, moi, je trouve que c'est la façon de fonctionner idéale. Dans les faits, ça arrive... qu'une fille va prendre plus de pouvoir qu'une autre... Alors, tu peux la remettre en question. C'est ça une relation égalitaire ². » Cela contraste singulièrement avec la pratique courante des institutions officielles où la fonction de responsable devient presque une spécialisation ; où le responsable est devenu le représentant privilégié des intérêts de la collectivité, le symbole du groupe, ajouterait Émile Durkheim. Or, c'est précisément une telle personnalisation de ce rôle que l'auto-santé n'accepte pas, comme l'indiquait une intervenante : « (Dans le groupe), il n'y a pas personne de plus responsable qu'une autre... C'est plutôt une approche de collaboration. On est toutes des interlocutrices égales ³. » C'est donc le collectif qui serait le véritable responsable du groupe ; par définition, il est un refus de la hiérarchisation des rôles.

Mais cela ne signifie pas que le groupe se privera de structures d'appui ou de support. Ainsi, il n'est pas isolé ; nous le voyons relié, dans bien des cas, à une assemblée générale dont il devient le comité de direction élargi ; il se compose, à peu d'exception près, des membres actifs du groupe qui assument quotidiennement l'ensemble des tâches de gestion et d'intervention. Le groupe a aussi voulu créer des liens avec le milieu extérieur et l'inviter à un engagement effectif, et même lui accorder un droit de regard, sinon sur la gestion, tout au moins sur l'organisation du groupe. C'est le rôle qui est dévolu aux conseils d'administration. « Il y a, précisait une intervenante, un conseil d'administration qui est formé de onze membres et qui sont là pour nous supporter. (Il comprend) une ex-résidente,... un représentant du personnel,... deux responsables qui sont ici,... deux avocats, les autres, c'est surtout des professeurs de cégep ⁴. » Tel groupe va parfois plus loin : le collectif d'une pharmacie communautaire, par exemple, s'est même adjoint un comité d'aide, appelé pharm-action, qui fait valoir le point de vue des usagers.

¹ *Ibid.*, p. 382. Les auteurs écrivent plutôt : « L'autogestion est un problème et non une solution ».

² Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

³ Une intervenante du groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

⁴ Une intervenante de la Maison des femmes à Sherbrooke.

« Dans pharm-action, faisait remarquer un usager, (il y a) seulement un membre de son personnel sur le comité, plus le pharmacien qui doit répondre au point de vue financier, mais tous les autres ne sont pas de la pharmacie. Eux, ce sont un peu les gardiens de la population vis-à-vis de la pharmacie ¹. »

Mais il n'est pas dit que la mise en veilleuse des rapports hiérarchisés supprime toute forme de contrainte : l'expérience des communards est là pour le rappeler. Si l'exercice du pouvoir officiel contient une part de contrôle, qui, dans certains cas, peut même devenir excessif, la suppression de tout pouvoir peut aussi créer des lieux d'affrontement où chacun voudra imposer ses propres normes, pour se résoudre « souvent en une combinaison explosive de fête et de violence ² ». Certes la situation est différente dans les groupes d'auto-santé : le partage de la vie commune n'est pas aussi étendu que chez les communards ; l'implication des membres dans le groupe n'est pas, au même point, totale. Cependant, l'enjeu des relations de pouvoir demeure entier. Le groupe a des tâches à mener, mais il veut le faire sans recourir à des structures hiérarchiques. Qu'advient-il alors ? Une intervenante y répond en ces termes : « Il n'y a pas de hiérarchie dans le sens des rôles. C'est plutôt des titres : une présidente, une secrétaire. Mais il y a quand même du leadership qui se fait sans le vouloir. C'est dans le sens que, pour les travailleuses, c'est plus facile de prendre le leadership. Mais on essaie de combattre cela et de ne pas le vivre. Mais c'est facile de le faire ³. »

Le leadership officiel est donc mis de côté. Mais la place est laissée au leadership officieux, que le groupe est en mesure de justifier, car il trouve des raisons à sa légitimité. Nous voyons là, il est vrai, plus une question de fait qu'une question de droit : des membres du groupe ont plus d'ancienneté que d'autres ou bien ont accès à plus d'information ; ils risquent de se retrouver en meilleure posture pour exercer plus d'influence. « J'ai peut-être, avouait une intervenante, assumé une part avec une autre bonne femme qui travaillait aussi depuis le tout début du groupe d'auto-santé, j'ai peut-être assumé une forme de leadership, parce que ma pratique en auto-santé était plus développée. J'ai donné un peu de support à la formation d'autres femmes qui étaient intéressées de se mettre dans ce chemin-là et qui savaient pas trop comment s'y prendre ⁴. » Il y a un savoir-faire qui ne s'improvise pas, des connaissances objectives qui doivent être apprises. Une pharmacienne l'affirmait : « Même si je délègue aux commis des fonctions traditionnellement réservées aux pharmaciens, il reste que c'est moi qui supervise, forme et renseigne les commis sur tout ce qui concerne les médicaments, car c'est le pharmacien qui connaît le mieux les médicaments ⁵. »

¹ Un usager de la Pharmacie communautaire Saint-Henri à Montréal.

² Voir Danièle Léger et Bertrand Hervieu, *Le retour à la nature. « Au fond de la forêt... l'État »*, Paris, Seuil, 1979, p. 19.

³ Une intervenante de la Maison des femmes à Rimouski.

⁴ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

⁵ Une intervenante de la Pharmacie communautaire Saint-Henri à Montréal.

Il n'est pas facile d'échapper à des relations de pouvoir ; il ne suffit pas d'en décider ainsi. Elles réapparaissent, profitant des moindres interstices qui avaient été négligés. Refoulées, elles reviennent à la surface, comme si leur densité était supérieure au milieu qui les porte. Sans doute perdent-elles, dans les groupes d'auto-santé, un peu de leur contrainte pour se présenter sous des formes davantage improvisées. « On n'a, racontait une intervenante, jamais voulu qu'il y ait président de ça, secrétaire, trésorier, des affaires comme ça... Il y avait toujours un leader, une personne qui avait un peu plus de leadership pendant un certain laps de temps, mais, à un moment donné, si elle partait, c'était un autre dans le groupe qui spontanément reprenait le leadership. Mais c'était plus un leadership de coordination qu'au niveau du fonctionnement ¹. » Il nous faut quand même dire qu'au-delà du caractère spontané que nous reconnaissons volontiers aux groupes d'auto-santé, nous ne croyons pas qu'ils soient immunisés contre l'apparition de pouvoirs bien individualisés.

La prise de décision et ses préalables

Le signe distinctif du pouvoir, c'est encore la capacité de décider, de faire des choix et de les faire accepter. Les milieux autogérés l'ont bien compris. « L'autogestion, écrivait Pierre Rosanvallon, se propose de donner le pouvoir de décision aux individus et aux collectivités directement concernés ². » Les institutions officielles, il est vrai, nous ont habitués à la voie hiérarchique, à la dialectique du sommet et de la base. Elles se sont accaparées de la prise de décision comme d'un privilège, résultant souvent d'un rapport de force et pouvant aller jusqu'aux décrets. L'entreprise autogestionnaire en santé, du moins, ne s'aligne pas nécessairement sur un simple transfert des pouvoirs du sommet à la base ³. Elle veut établir les conditions d'une prise de décision partagée, sans soupçonner, du reste, tout ce que cela présuppose : échanges égalitaires entre partenaires, transparence de l'information, pratiques régulières de consultation. Encore que ce ne soit pas suffisant. Par quels procédés chaque membre du groupe aura-t-il vraiment une part de la prise de décision commune ? C'est là que la volonté démocratique devrait trouver son compte. Mais l'exercice risque de s'avérer difficile.

Il y a des préalables à la prise de décision, surtout si elle est voulue décentralisée ou même partagée. Les milieux autogérés en santé devraient, pour y arriver, créer un climat d'ouverture et de transparence. L'information devrait y circuler librement ; on ne saurait ni la filtrer, ni l'altérer. Car, comme groupe, à quoi vise-t-on si ce n'est à établir une communication véritable entre les membres ? Visibilité des projets, connaissance mutuelle des participants, voilà autant de moyens à privilégier. L'exécutif, par exemple, ne saurait se retrancher dans des réunions secrètes, comme cela se fait ailleurs, où le débat sur les questions

¹ Une intervenante du groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

² Pierre Rosanvallon, *L'âge de l'autogestion*, Paris, Seuil, 1976, p. 107.

³ Voir à ce sujet Henri Arvon, *L'autogestion*, Paris, Presses Universitaires de France, 1980.

stratégiques devient une chose réservée. Un intervenant le confirmait ainsi : « C'est limpide... Il n'y a pas de réunions séparées de l'exécutif. Je ne sais pas si les gens le savent, mais ceux qui prennent la peine, ceux qui veulent s'informer, tout est absolument accessible ¹. » Aussi le groupe s'est-il fixé des temps et des lieux de rencontre où tous les membres qui le désirent seront mis au courant des actions entreprises et des orientations envisagées. C'est un des rôles que la plupart des groupes d'auto-santé attribuent à l'assemblée générale. Assemblée qui est toute désignée pour réactiver l'engagement des membres plus distants, ou, tout au moins, raffermir leur loyauté. Pour les usagers, entre autres, c'est leur lien, sinon leur intégration au groupe qui s'en trouve ainsi mieux assurée. Une intervenante d'une Maison de femmes en faisait part : « Le fait que (les usagères) viennent à l'assemblée générale, à chaque année, le bilan apporté, oui elles sont au courant (du fonctionnement de la maison). Cette année, par exemple, on manquait d'argent pour faire faire le ménage de la maison, alors on a eu recours aux ex-résidentes qui sont venues en grand nombre. Elles sont réellement impliquées, je pense. Même les ex-résidentes, elles reviennent par après ². »

Être consulté, il est vrai, ce n'est pas encore prendre la décision, mais c'est très certainement avoir l'occasion d'y participer, surtout de s'en rapprocher. Que serait l'autogestion, en effet, sans la volonté d'atténuer la distance qui sépare la base du sommet, c'est-à-dire du pouvoir ? Les responsables des groupes d'auto-santé introduisent ainsi des pratiques d'autogestion qui visent, non seulement à obtenir l'avis des participants, mais aussi à le prendre en considération. Exercice d'autant plus indispensable que ces organismes nouveaux de santé veulent être présents et à l'écoute des communautés qu'ils desservent, s'articuler, pour ainsi dire, au rythme même des demandes de leurs propres usagers. La question demeure, toutefois : qui est consulté et qui ne l'est pas ? Et aussi, bien sûr, sur quoi porte la consultation ? Que les membres réguliers du groupe soient consultés, cela va de soi. Ils sont eux-mêmes les artisans de la consultation, comme l'évoquait une usagère : « Je t'ai parlé d'autogestion tantôt. Ce sont les employés qui se réunissent régulièrement, qui révisent comment ça fonctionne, qui font une critique de leur travail, et puis de l'allure de la pharmacie, qui consultent les autres, et puis qui prennent les décisions ³. » Tenons-nous-en pour l'instant à circonscrire la portée de la consultation. Le mouvement alternatif en santé, par définition, s'est donné certaines frontières à l'intérieur desquelles il opère, élabore ses plans d'actions, et cela souvent sous le signe de l'expérimentation. Et même, d'ajouter Pierre Rosanvallon, l'autogestion n'aurait droit de cité qu'à la condition que la société se transforme en lieux d'expérimentation ⁴. Or, aux frontières plus ou moins étanches des groupes d'auto-santé, vont et viennent les usagers : c'est là que la volonté autogestionnaire est réellement mise à l'épreuve. Font-ils partie à ce point du groupe qu'ils soient consultés ?

¹ Un intervenant de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

² Une intervenante de la Maison des femmes à Sherbrooke.

³ Une usagère de la Pharmacie communautaire Pointe-Saint-Charles à Montréal.

⁴ Voir Pierre Rosanvallon, *op. cit.*, pp. 83-104.

Tout dépend, dirons-nous, du statut que les groupes d'auto-santé accordent à leurs usagers. Nous avons recueilli à ce sujet des points de vue différents et même opposés : les uns déplorent de ne pas être consultés. « Moi, reconnaissait une usagère, j'ai jamais été consultée pour rien ¹. » D'autres y mettent plus de nuances ; l'intervenante qui suit est une de ceux-là : « Alors les usagers qui travaillent dans le groupe, affirmait-elle, oui (ils sont consultés). Tout le monde est concerné, c'est sûr. Mais les usagers, ceux qui viennent demander de l'aide, ils passent... Les usagers, on ne les rejoint pas, parce que finalement on n'a pas nécessairement de lien permanent avec eux autres ². » La vision des choses risque donc de différer d'un groupe à un autre, d'un usager à un autre. Un fait demeure : la plupart des groupes d'auto-santé consultent effectivement leurs usagers sur les questions qui les concernent. Ils font des choix, une intervenante le signalait : « (Les usagers ne sont pas consultés pour toutes les questions), mais les principales, comme la question des finances, l'augmentation des salaires ³ ... » Parfois, les circonstances, l'urgence de prendre la décision ne s'y prêtent guère. « Oui (on les consulte), de raconter une intervenante d'une pharmacie communautaire. Par exemple, à un moment donné, on s'est demandé si on devait être ouvert le samedi. On a consulté les gens pour savoir ce qu'ils en pensaient. Pour le déménagement, on les avait consultés... Par la suite, on a dû prendre une décision rapide et là, on n'a pas eu le temps de les consulter ⁴. » Nous reviendrons sur le statut des usagers au prochain chapitre : pour le mouvement alternatif en santé, il s'agit d'une question importante de stratégie.

Nous arrivons enfin à la question centrale, celle de la prise de décision. Les milieux autogérés ne se le cachent pas : leur réussite dépendra de leur capacité à donner le pouvoir au plus grand nombre, à faire de la décision un exercice collectif. Curieux équilibre que celui-là où chacun reçoit sa part de pouvoir pour la remettre aussitôt aux bons soins de l'ensemble ! Dans les groupes d'auto-santé, cela signifie d'abord que chacun des membres, quel que soit son rôle, son statut ou son ancienneté, participe au processus de prise de décision, comme à un droit. « Les décisions, expliquait une intervenante, sont prises collectivement... Évidemment, il y a les militantes, puis il y a les travailleuses. C'est une distinction dans les faits. Mais pas du tout dans la prise de décision. Il y a quand même ceux qui sont payés, ceux qui ne sont pas payés. Mais cela n'a rien à voir avec la façon de prendre les décisions. Une militante a autant son mot à dire sur le fonctionnement du centre que celle qui est payée ⁵. »

Une telle ouverture, une telle volonté de partager le pouvoir n'est pas chose courante, devrions-nous dire. Pour quelles raisons ? Parce qu'untel partage

¹ Une usagère du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

² Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

³ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

⁴ Une intervenante de la Pharmacie communautaire Pointe-Saint-Charles à Montréal.

⁵ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

supposerait que l'intérêt du groupe ne soit rien d'autre que celui de ses membres, que les deux coïncident. Il arrive qu'on ait réussi à faire de la prise de décision une activité qui s'inscrit tout naturellement dans le prolongement des autres activités. Une intervenante le faisait remarquer : « L'équipe travaille ensemble. On a une réunion à tous les mercredis matin, sur des affaires concrètes de la Clinique, des décisions qu'on a à prendre... On travaille et on décide ensemble ¹. » Cela n'empêche pas chacun de faire valoir son point de vue et de le défendre. Les dimensions restreintes d'un groupe, nous ne l'ignorons pas, facilitent les échanges spontanés, les relations plus étroites. Les désaccords et les tensions ont moins de chance de durer. La survie d'un groupe tient aussi à une recherche de consensus. Comme membre libre et bénévole d'association, partageant une même vision des choses et s'adonnant à l'effort collectif de les réaliser, chacun trouve, semble-t-il, une façon d'accorder son point de vue à celui de l'ensemble. « Toutes les décisions, rappelait une intervenante, qui se sont prises sur le plan de l'orientation sont prises par consensus à même les femmes qui donnent du temps au centre ². » Certes démocratique dans son fonctionnement, le modèle de décision ici adopté en serait un de rationalité limitée : le groupe ne cherche pas tellement à parvenir à la meilleure décision possible, à une sorte d'optimisation des efforts conjugués, mais il opte pour le modèle dit de la satisfaction des membres du groupe ³.

Par ailleurs, le processus de prise de décision, qui se veut collectif, ne saurait éviter certaines contraintes, il est facile de le deviner. Il a sa part de lourdeur. Il lui faut des temps et des lieux de rencontre, fixés à l'avance, où le groupe voudra s'assurer d'une participation maximale de ses membres. L'autogestion, c'est admis, fait appel en pratique à des démarches souvent plus complexes que ses théoriciens ne l'ont prévu. Les groupes d'auto-santé ont défini des instances décisionnelles, dont les modalités risquent de varier d'un groupe à un autre. Nous y trouvons esquissés au moins deux modèles de prise de décision.

Dans le premier, appelons-le modèle de décision élargie, c'est l'assemblée générale qui est souveraine et c'est à elle qu'il revient de prendre les décisions. Des réunions annuelles sont prévues, où il est procédé à l'élection du comité exécutif, organe responsable dans les faits du fonctionnement quotidien du groupe ; c'est lui qui verra à l'application des décisions. Ce modèle introduit donc une distinction entre la prise de décision elle-même et la gestion concrète du groupe ; le comité exécutif en vient ainsi à jouer un rôle d'intermédiaire entre l'assemblée générale et les membres du groupe. C'est ce que décrit un de nos intervenants : « On a décidé que toutes nos décisions, on les prenait en assemblée ouverte. Ça fait que tous les membres qui y sont à ce moment-là et tous les membres qui sont convoqués le savent quand est-ce que nos réunions ont lieu, et tous les membres qui y sont ont le droit de vote... C'est un petit groupe finalement qui forme un peu l'exécutif,... (dont

¹ Une intervenante de la Clinique du Peuple à Montréal.

² Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

³ Voir à ce sujet Michel Crozier et Erhard Friedberg, *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*, p. 276.

les membres) sont élus par l'assemblée générale... C'est pas plus que ça. Parce que finalement on l'appelle exécutif, c'est peut-être plus au sens légal ¹. » Il arrive aussi qu'ailleurs le nom de « grand groupe » soit donné à l'assemblée générale et celui de « conseil d'administration » au comité exécutif qui, là encore, « fait seulement exécuter les décisions qui ont été prises par le grand groupe ² ». Mais les fonctions de chaque instance, c'est évident, demeurent inchangées.

Dans le second modèle, nous avons affaire à ce qui pourrait être appelé un modèle de prise de décision restreinte. C'est à l'équipe surplace, aux membres du groupe directement concernés, que revient le pouvoir de décider. La tendance serait de faire coïncider la décision et la gestion, comme l'indiquait un intervenant : « L'équipe qui autogère la maison, c'est l'équipe décisionnelle à tous les niveaux. Au niveau thérapeutique, au niveau de l'administration aussi. Sauf que l'équipe peut pas décider de tout au fur et à mesure ; elle donne des mandats à des gens à l'intérieur de l'équipe ³. » Cela comporte des avantages appréciables : les décisions peuvent être prises au jour le jour, si nécessaire, et surtout remises entre les mains de ceux qui sont effectivement en charge de telle ou telle action du groupe. Mais cela n'amène pas pour autant la disparition de l'assemblée générale, bien que son rôle soit considérablement modifié. De souveraine qu'elle est dans le premier modèle, elle devient simplement consultative dans le second. Pour les membres du groupe, elle demeure le lieu où ils peuvent débattre les grandes orientations, tout en étant limitée à un rôle de support ou d'encadrement dans la conduite effective des actions. « Il y a, ajoutait une usagère, des filles qui sont dans la pratique tous les jours et il y en a d'autres qui sont dans l'assemblée générale... Ce qu'elles appellent le collectif, ce sont des personnes élues, c'est une espèce de conseil d'administration élu par l'assemblée générale. Ce collectif a à rendre compte à l'assemblée, mais a à prendre aussi des décisions, car il n'a pas recours à tous les jours à l'assemblée générale ⁴. »

L'état des ressources et l'autofinancement

[Retour à la table des matières](#)

Que vaudrait l'autonomie de gestion sans ressources suffisantes, ou encore sans le contrôle entier de ses activités, sans l'infrastructure nécessaire pour les mener ? La solidité d'une organisation n'est-elle pas jugée selon l'ampleur de ces moyens ? Bien sûr, à ce point de vue, les institutions officielles en imposent. Malgré toute la richesse de solidarité des initiatives d'autogestion, la pauvreté de leurs ressources

¹ Un intervenant de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

² Un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

³ Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

⁴ Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

serait jusqu'à présent la raison, sans doute de leur marginalité, si ce n'est de leurs insuccès. Tricofil n'a pas survécu à son projet autogestionnaire ¹. Et les difficultés financières auxquelles se heurtent les projets coopératifs sont connues. L'avenir n'est guère plus prometteur pour les groupes d'auto-santé. Ils naissent à un moment où les biens se font plus rares, où les coupures budgétaires dans les services de santé et les services sociaux se font plus incisives. Ils ne se sont pas formés d'ailleurs, à partir d'une volonté d'appropriation des ressources, ni de rentabilité économique : avant l'avènement de l'assurance-maladie, plusieurs d'entre eux offraient gratuitement leurs services. Ils sont souvent allés au-devant d'une clientèle elle-même démunie. Que pouvaient-ils en attendre, en retour ? De quels budgets disposent-ils pour se maintenir ? Sans doute la valeur des causes qu'ils défendent peut-elle mobiliser des énergies, susciter des appuis, même des engagements spontanés et bénévoles. Mais toutes ces bonnes volontés ne sauraient alimenter, à elles seules, de telles initiatives. L'état des ressources, le financement, demeure une question vitale dans toute organisation, et chez ces groupes en particulier. Jusqu'à quel point peuvent-ils accepter, férus qu'ils sont d'autonomie, d'être subventionnés de l'extérieur et d'introduire ainsi un contrôle sur leur gestion ? Devront-ils, s'ils tiennent à l'autofinancement, risquer en même temps leur propre disparition ?

Les effectifs budgétaires

Les groupes d'auto-santé sont des associations à but non lucratif : le profit n'est donc pas au cœur de leur entreprise. Toutefois, ils ne sont pas indifférents à un minimum d'effectifs budgétaires, ne serait-ce que pour fonctionner efficacement et prévoir leur développement. Qu'en est-il de leurs ressources ? Selon les témoignages de nos répondants – nous n'avons pas eu accès aux états financiers des groupes –, nous avons constaté d'abord qu'ils disposaient de moyens extrêmement limités. Sans doute s'agit-il de groupes d'entraide qui peuvent compter sur le soutien généreux de militants et de bénévoles qui travaillent souvent, d'ailleurs, avec les gens du milieu, désireux de trouver une solution à leurs problèmes. Mais, le bénévolat a ses limites, sollicité qu'il est de toutes parts, y compris par les institutions officielles en mal de rationalisation. Il est sporadique par nature et arrive vite à l'épuisement ; il ne saurait suffire. C'est pourquoi, les groupes d'auto-santé n'hésitent pas, et ils en témoignent, à consacrer temps et énergie pour se doter d'une infrastructure stable, d'effectifs budgétaires continus. Ils y arrivent avec plus ou moins de succès. Leurs budgets s'étalent de zéro ou presque, aux honoraires professionnels assurés par la Régie de l'assurance-maladie.

Nous avons, en fait, rencontré des groupes qui ne peuvent, à toutes fins utiles, parler de leur budget : ils ont bien ici et là quelques revenus, appliqués avant tout à défrayer leurs dépliants publicitaires, mais le tout est minime. Ils sont formés, pour la plupart, de professionnels qui gagnent leur vie ailleurs, et l'action qu'ils mènent

¹ Voir Paul-André Boucher, Tricofil, tel que vécu !, Montréal, Éditions C.I.R.I.E.C., 1982.

nécessite peu d'investissement. Tel est le cas, par exemple, des groupes de réflexion et d'action sociale, lieux de rencontres et d'information plus qu'autre chose. Jusqu'à présent, disent-ils, « on a réussi à vivre... sans avoir de financement. C'est assez clair que si on avait un financement, ça changerait des choses. On pourrait avoir une permanence. On pourrait avoir des services aux membres qui seraient plus importants ¹. » Le recours possible à des appuis financiers n'est donc pas exclu ; il y a place pour le recours à des subventions. Cette première catégorie de groupe dont les effectifs budgétaires seraient presque nuls comprendraient les groupes d'humanisation des naissances, où l'information reste aussi la principale action. Ces groupes tentent, par divers moyens, de tirer profit des ressources environnantes, celles qu'offrent les CLSC et le bénévolat, entre autres. Toutefois, ils ne peuvent compter sur des permanents salariés, et leur avenir n'en est que plus incertain. « On a eu, racontait une intervenante, une (subvention) du CLSC, il y a deux ans ou trois ans ; donc, elle est pratiquement épuisée, parce qu'elle a servi à payer les monitrices du cours pré-natal... ça fait que c'est des fonds de tiroir. On peut même pas en tenir compte de l'argent. Il n'y en a pas... Actuellement, on a environ 200,00 \$ en banque. Mais heureusement, quand on a besoin de services de photocopie ou d'impression,... support technique, ces choses-là, on peut toujours utiliser le service du CLSC... C'est tout du bénévolat ². »

Il existe, par ailleurs, des groupes dont les budgets, certes restreints, leur permettent cependant de couvrir des frais de fonctionnement : budgets qu'ils administrent eux-mêmes, sans avoir à dépendre d'autres organismes. Les groupes en santé mentale, à l'exception de la Maison Saint-Jacques, appartiennent à cette seconde catégorie ; et peut-être aussi l'Association de planning de Rimouski. Ces groupes avaient en commun, en 1981, d'être en phase initiale d'organisation ; leur projet était bien défini, mais ils cherchaient encore les moyens de le concrétiser. « Jusqu'à présent, de dire une intervenante de Coupe-Circuit, (on a) une petite subvention de 3 000 \$ par année,... ça depuis un an seulement. Avant, on n'en avait pas. Je ne sais pas comment on vivait, mais on vivait en tout cas. Évidemment, pas besoin de te dire qu'il n'y a personne de payé. Je veux dire : c'est tout du militantisme. C'est tous des gens qui veulent faire ça pour un bout de temps. Avec le 3 000 \$, on paie le loyer... Avec le reste, on paie le téléphone, le papier et les timbres ³... » Ailleurs, la subvention peut aller jusqu'à 13 000 \$: le groupe a ainsi la possibilité d'élargir son action, de défrayer, par exemple, le transport et les repas des personnes qui y travaillent bénévolement. Mais, là encore, les intervenants ne reçoivent aucun salaire ⁴.

Une telle situation n'est pas le fait de tous les groupes que nous avons rencontrés, bien au contraire. La plupart peuvent compter sur un personnel rémunéré. C'est le cas notamment des groupes de services médicaux, auxquels il

¹ Un intervenant de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

² Une intervenante du Groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

³ Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

⁴ D'après une entrevue avec un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

faudrait joindre les pharmacies communautaires, la Maison Saint-Jacques et les Maisons de femmes. Ce sont là des organismes qui ont l'apparence, tout au moins, de cliniques privées : ils disposent de budgets relativement fixes et offrent des services spécialisés à une clientèle étendue. Est-ce à dire que nous assistons à l'émergence d'une structure parallèle aux institutions officielles, dont la qualité des services serait aussi comparable ? Si tant est que l'alternatif en santé ait des luttes à livrer, de tels groupes seront sans doute le lieu où se disputeront les principaux enjeux. L'un saura-t-il se montrer plus efficace que l'autre ou moins coûteux surtout ?

Tantôt, il est vrai, le groupe est parvenu à une certaine stabilité : il peut s'organiser avec ses propres revenus. La Clinique du Peuple en est un exemple. « C'est avec la carte (médicale), précisait une intervenante, que fonctionne notre budget. Tout le monde est payé à salaire ici, même les médecins. Quand on est payé par la Régie, les médecins signent. Chacun a son salaire, et le reste est redistribué pour l'administration de la Clinique... On ne fait pas une médecine rentable, car on ne fait pas d'argent avec ça ¹. » C'est donc, dans pareil cas, la demande des usagers qui assurerait le fonctionnement du groupe. Le système officiel étant ce qu'il est, l'auto-santé peut tirer un réel parti de l'efficacité de ses interventions et des ouvertures qui lui sont faites. Plus ses services conviendront aux usagers, mieux elle assurera son équilibre budgétaire. Les pharmacies communautaires réussissent ainsi à faire leur place. « Les personnes âgées, disait une intervenante, et les assistés sociaux sont importants pour le fonctionnement financier de la pharmacie communautaire, étant donné que le coût de leurs médicaments est défrayé par le ministère des Affaires sociales. Une pharmacie communautaire peut fonctionner dans les quartiers défavorisés en partie à cause de cette raison-là, car les autres usagers paient leurs médicaments à un prix très bas, et cela ne serait pas suffisant pour faire vivre la pharmacie ². »

Parfois, le groupe doit vivre avec un budget instable. Il a quand même un personnel rémunéré, mais le salaire versé et le nombre de personnes employées dépendent du volume des subventions obtenues : c'est le cas de la Maison Saint-Jacques. « Il y a deux ans, relatait un intervenant, on a eu un budget de 215 000 \$. On a réussi à fonctionner avec ça... L'an passé, on a eu 255 000 \$. On a réussi à aller chercher ça. Et cette année, il nous redonne à nouveau 215 000 \$. C'est restreint. Les seuls moyens de couper pour arriver à survivre, c'est... de couper des salaires. Les salaires sont de 265,00 \$ par semaine. Tout le monde a ce salaire... C'est des salaires minimes ³. » Ainsi fonctionnent les maisons des femmes : le groupe fixe les activités et les salaires selon les montants variables des subventions. « On a eu, d'ajouter une intervenante, une subvention de 45 000 \$... C'est pas beaucoup, parce que, pour faire fonctionner la maison, ça coûte 7 000 \$ par mois. Idéalement, il nous faudrait 75 000 \$ juste pour... le déroulement normal

¹ Une intervenante de la Clinique du Peuple à Montréal.

² Une intervenante de la Pharmacie communautaire Saint-Henri à Montréal.

³ Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

de la maison. Le salaire, ça prend la moitié de la subvention presque. Il y a cinq permanentes payées ¹. » Nous comprenons pourquoi ces professionnelles puissent se dire sous-payées ². Égalité des salaires, bien sûr ; partage des revenus, tout au moins ; voilà la ligne de conduite privilégiée chez les groupes d'auto-santé. L'autofinancement fait aussi partie de leur projet de base.

Du financement public à l'autofinancement

Qui finance les groupes d'auto-santé au Québec ou, du moins, qui devrait le faire ? Voilà une interrogation épineuse, mettant en question la portée elle-même de l'alternatif dans une société. Quel sens, en effet, peut avoir une démarche alternative si elle est financée à même les fonds publics ? Il y aurait là quelque chose d'incompatible, sinon de contradictoire. C'est néanmoins le dilemme auquel font face les groupes d'auto-santé. Ou bien, ils éviteront de recourir au financement public, histoire de rester fidèles à leurs principes d'autosuffisance : position radicale, certes, mais qui, chez un groupe autonomiste, devrait aller tout à fait de soi. La pratique elle-même dira si une telle position est tenable. Ou bien, ils accepteront quelque financement public, considérant en pareil cas les fonds publics, certains le disent d'ailleurs, « comme le produit des impôts dont une part doit revenir aux projets alternatifs ³ ». Pas plus que d'autres dans la société, ces groupes auraient une raison de s'exclure, en principe, du partage de la richesse collective. Le mouvement alternatif, du reste, peut-il vraiment se priver du financement public et voir ainsi son action sans effet significatif sur l'ensemble du système ? Ne s'estime-t-il pas suffisamment fort et vigilant pour tenir tête aux ingérences possibles des fournisseurs de subventions ? Avec le temps, pareille stratégie pourrait-elle lui être propice ? Une fois vraiment en marche, rien ne l'empêcherait d'affirmer ses différences et d'échapper à toute forme de compromis. C'est la voie, semble-t-il, dans laquelle se sont engagés les groupes d'auto-santé : une aide des fonds publics leur apparaît, pour le moment, impérative, bien que l'autofinancement ne soit pas tout à fait hors de leur portée.

Le financement public, il faut le dire, occupe une large place dans le support accordé au mouvement alternatif en santé. Les organismes gouvernementaux viennent en tête de liste, bien sûr, mais la part des groupes intermédiaires n'est pas non plus négligeable. Faut-il voir là une certaine convergence de leurs priorités, celles des organismes subventionnaires et celles des groupes d'auto-santé ? Nous serions portés à le croire, tellement leur action semble parfois complémentaire. Le ministère de la Santé et des Services sociaux, principal bailleur de fonds, a lui-même reconnu la pertinence de ces regroupements communautaires : ne valorise-t-

¹ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec. Il semble que la situation financière a beaucoup changé depuis. La Maison aurait vu pour 1986 le montant de cette subvention presque triplé.

² D'après une entrevue avec une intervenante de la Maison des femmes à Sherbrooke.

³ Christian Wend, « Réseaux et coordination des alternatives », *Mouvements alternatifs et cogestions en Allemagne Fédérale, Autogestions*, XIII, 2-3, 1980, p. 213.

il pas l'idéologie de la prise en charge ? Les maisons des femmes et les groupes en santé mentale, entre autres, peuvent sûrement tirer profit d'une telle politique officielle. Une intervenante l'affirmait : « Maintenant que la maison est ouverte, on a eu une subvention du ministère des Affaires sociales, l'année passée. Cette année, elle a été renouvelée au même taux... Présentement, le regroupement des maisons d'accueil et d'hébergement dont on fait partie est en train de négocier une politique plus stable à long terme pour les maisons d'accueil au Québec ¹. »

Nous soupçonnons qu'il ne saurait y avoir une aide gouvernementale ou autre sans l'exercice d'un certain contrôle, et c'est alors que l'autonomie de gestion peut être mise en question. Voyons comment les choses se sont passées à la Maison Saint-Jacques. « On est financé, déclarait un intervenant, par le ministère des Affaires sociales depuis 1976... La première année qu'il nous a financés, (le MAS) a exigé en retour du financement et pour qu'il continue à nous financer une évaluation des services thérapeutiques de la maison. L'évaluation... disait que la maison donnait des services supérieurs à ce qui se donnait dans les institutions,... puis que c'était important qu'elle continue à fonctionner... Ils nous ont toujours financés..., sauf qu'on a toujours géré ce fonds-là... sans avoir les mains liées par les critères administratifs du réseau ². » Fort bien : le groupe d'auto-santé garde ici le contrôle de sa gestion financière, mais il lui arrive aussi de subir les contrecoups d'une baisse des subventions. Ce fut le cas de la Maison Saint-Jacques, et, d'ailleurs de bien d'autres groupes, comme le racontait une intervenante d'une association de planning : « Il y avait la Direction générale de l'éducation des adultes qui subventionne aussi plusieurs groupes populaires. Elle nous subventionnait depuis 1972, puis graduellement avec les années, on est passé de 40 000 \$ à environ 5 000 \$. Cela démontre que les coupures se font à tous les niveaux ³. »

À un moindre degré, ce sont des corps intermédiaires et autres organismes qui financent les groupes d'auto-santé. Le mouvement alternatif en santé peut compter sur des alliés ; il semble s'inscrire lui-même dans un réseau d'entraide. Syndicats, groupes populaires, Centraide, communautés religieuses constituent autant de ressources, souvent présentes du reste dans les milieux où œuvre l'auto-santé. Se sentent-ils le devoir de soutenir ceux qui sont prêts à défendre les mêmes causes, à faire siennes leurs idéologies ? Nous serions portés à le croire. Les syndicats, entre autres, ont appuyé la mise sur pied de certains centres de santé des femmes, comme le signalait une usagère : « Les filles... se sont regroupées ensemble et ont parti un groupe... sur la question de la santé, de l'auto-santé. C'étaient des filles assez politisées... Elles se sont rapprochées plutôt des groupes militants comme les syndicats. Elles cherchaient un appui de ce côté-là. Puis actuellement, elles sont

¹ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec. Précisons ici, et cela pour l'ensemble du texte, qu'au moment des entrevues le ministère de la Santé et des Services sociaux s'appelait, comme chacun sait, le ministère des Affaires sociales.

² Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

³ Une intervenante de l'Association de planning à Montréal.

dans l'édifice de la CSN, pour s'assurer une protection physique et morale ¹. » Coalition passagère ou reconnaissance véritable d'une même appartenance ? L'échange de services n'est pas exclu. « (On a eu), de dire une intervenante, 5 000 \$ de subvention la première année, 4 000 \$ la deuxième année... La subvention, c'est du syndicat des enseignants du cégep. On a aussi l'argent des groupes populaires qui donnaient un certain montant quand on les recevait ². » Pour les groupes communautaires dont l'action porte principalement dans les quartiers dits défavorisés, le support de Centraide est tout désigné. Ces groupes ont aussi l'appui de certaines communautés religieuses. C'est le cas notamment de Chaumine, au dire d'une intervenante : « À venir jusqu'à l'année passée, ça s'est toujours financé par des dons. Des dons qui venaient surtout des communautés religieuses. À partir de l'année passée, on a demandé à Centraide qui nous finance partiellement ³. » Centraide ne finance cependant pas sans droit de regard, inconditionnellement. Il est arrivé, par exemple, que ses subventions aient été coupées à cause d'un désaccord avec certaines pratiques du groupe, dites d'aide et d'intervention à la grossesse ⁴.

Il existe une autre source de financement qui mérite un traitement à part, c'est celle qui provient de la Régie de l'assurance-maladie. Les groupes de services médicaux qui comptent des médecins parmi leurs intervenants bénéficient de cet appui appréciable. Plus que le groupe, ce sont des pratiques individuelles qui sont payées, sauf que les médecins concernés acceptent le partage de leurs revenus. L'auto-santé pourrait ainsi compter sur un financement stable, sans contrôle direct d'organismes extérieurs. C'est du reste un état de fait que connaissent déjà certains groupes et que d'autres souhaiteraient bien. « C'est pas possible pour nous autres, d'expliquer une intervenante, si tu veux une pratique alternative et marginale autour de la question d'auto-santé, de penser obtenir de l'argent du ministère des Affaires (sociales)... On essaie de s'y prendre d'une autre façon. On va essayer de penser un projet qui permettrait de rencontrer un médecin, qui travaillerait à salaire, qui utiliserait la castonguette pour ramasser des fonds ⁵. » Ainsi apparaissent déjà certaines possibilités d'autofinancement.

Le financement public, nous l'avons constaté, demeure insuffisant et surtout aléatoire. Chaque groupe rêve donc d'en arriver à s'autofinancer. Certaines mesures ont déjà été adoptées, qui pourraient apporter des ressources stables bien que limitées. Il y a d'abord une pratique courante qui tient au statut d'association volontaire des groupes d'auto-santé : c'est celle de percevoir une cotisation de leurs membres, moyen parmi d'autres de marquer une appartenance et, bien sûr, de couvrir certains frais. C'est ce que fait, par exemple, la Clinique Saint-Jacques. « Les gens qui sont membres, rappelait une intervenante, ont une cotisation de

¹ Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

² Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

³ Une intervenante de Chaumine à Québec.

⁴ D'après une entrevue avec une intervenante du Centre de santé des femmes à Montréal.

⁵ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

trois dollars par mois, par unité familiale. Ça, c'est une part du financement de la Clinique ¹. » Tous les services ne sont pas gratuits : les usagers de certains groupes le savent. Sans doute les paient-ils selon leurs propres moyens, comme c'est le cas dans les centres de santé de femmes ou bien à la Maison Saint-Jacques. Les frais sont alors reliés aux services reçus, parfois au séjour que l'état d'une usagère a nécessité. « Les pensionnaires, de dire un intervenant, ont des frais de pension qui sont de 160,00 \$ par mois, qui paient le logement et la nourriture. Puis pour les externes, c'est 18,00 \$ par mois, je pense, pour les activités, plus... 1,00 \$ de repas par jour ². »

Il y a encore d'autres sources d'autofinancement : la plus connue, à la fois des institutions officielles et des groupes alternatifs est sans aucun doute la campagne de financement, qui est même appelée parfois campagne d'autofinancement. Quête publique, en somme, qui est aussi une occasion pour l'auto-santé de se manifester, comme le soulignait cette intervenante : « La campagne d'autofinancement qu'on a faite nous autres,... c'était une campagne pour avoir de l'argent, mais aussi dans le fond pour que l'association soit connue à Rimouski ³. » Enfin, il s'est établi récemment une coutume chez les regroupements communautaires, celle de produire des biens de toutes sortes, en quantité minime parfois, mais qui peuvent permettre aux groupes de subsister. Les communards, que décrit l'étude de Léger et Hervieu, descendaient chaque semaine aux villages avoisinants, pour y vendre leurs produits, des objets d'artisanat entre autres ⁴. Une sorte de commerce existe aussi chez certains groupes d'auto-santé : ventes de macarons et de brochures, échanges de services, autant d'occasions de maintenir des contacts avec les gens du milieu. Démarches de compromis ? Peut-être. L'alternatif en santé ne saurait s'implanter sans ces revenus d'appoint, qui peuvent atteindre quelques milliers de dollars, au dire d'un intervenant : « (On a) la vente de macarons, le tirage, etc. Mais malgré tout ça, c'est important que les gens comprennent qu'on doit compter sur nous autres, pas toujours attendre... que tout nous tombe dans le bec... Cette année,... on va avoir peut-être 4 000 \$ de ventes et de toutes sortes d'affaires ⁵. »

¹ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

² Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

³ Une intervenante de l'Association de planning à Rimouski.

⁴ Voir Danièle Léger et Bertrand Hervieu, *Le retour à la nature*.

⁵ Un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

Les modes et les degrés d'organisation

[Retour à la table des matières](#)

Quelque soit leur financement, réel ou souhaité, que deviennent les groupes d'auto-santé ? Vers quels types d'organisation s'orientent-ils ? Disposant de ressources limitées, doivent-ils s'astreindre à demeurer « des groupes immédiats », dirait Philippe Ariès, hésitant à accéder « à un niveau supérieur d'organisation ¹ » ? Ils accepteraient alors d'être de dimensions restreintes, flexibles sans doute dans leurs structures, bien que relativement viables comme institution. Groupes dont le statut serait en partie indéterminé ; groupes tantôt exclusifs, tantôt ouverts, sélectifs tout au moins dans le choix de leurs membres et parfois même de leurs usagers, capables, en somme, de délimiter leurs frontières à ces points de vue. Mais de l'intérieur, ils ont à s'organiser, malgré le parti pris anti-structure qui leur est attribué. Comment y arrivent-ils ? Seraient-ils proches de ce modèle de projets alternatifs, hostiles à toute forme d'organisation au point d'en être contre-productifs et de se créer eux-mêmes des obstacles à leur propre développement ² ? Ou bien, faut-il voir plutôt leur volonté de favoriser une participation active des membres, leur engagement et leur efficience, et à la fois, celle de conserver à leur action la spontanéité que les règles rigides des organisations formelles sont parvenues à étouffer ?

Du groupe exclusif au groupe ouvert

Jusqu'à maintenant, le mouvement alternatif en santé a suscité des types d'organisation variés. Nous aurions cru que ces groupes, parallèles à l'institution officielle, seraient plutôt hermétiques et distants. C'est le cas de certains, mais ce n'est pas celui de la majorité. Il y a des groupes, et ils sont nombreux, qui peuvent être qualifiés de sélectifs, soucieux qu'ils sont de se doter d'une équipe de travail spécialisée. Enfin, à l'autre bout du continuum, il est aussi des groupes ouverts, prêts à offrir leurs services à tous ceux qui en ont besoin, mais ceux-là sont plus rares. Revenons d'abord à notre première catégorie, celle des groupes fermés ou exclusifs. Il y aurait là une véritable chasse gardée, des domaines réservés pour intervenants et usagers préalablement sélectionnés. Peu ou pas connus du grand public, ces groupes sont forcément moins accessibles. Ont-ils choisi de se dérober à une reconnaissance officielle, de se retrancher, pour ainsi dire, dans une semi-clandestinité, limitant, par exemple, leurs services à une clientèle très spécifique ? Le type idéal du groupe exclusif, nous le savons, n'existe pas concrètement, mais nous en retrouvons certains traits dans les propos de cette usagère d'un centre de

¹ Philippe Ariès, *Un historien du dimanche*, Paris, Seuil, 1980, p. 84.

² C'est le reproche adressé aux projets alternatifs en Allemagne Fédérale : voir Christian Wend, « Réseaux », *loc. cit.*, p. 213.

santé de femmes. « J'ai toujours eu l'impression de l'extérieur, disait-elle, que c'était difficile de rentrer dans le groupe du centre de santé, que n'importe qui n'entrait pas là, que tu avais à faire tes preuves, faire savoir qui tu étais. Alors d'un côté, ça les protège beaucoup, mais d'un autre côté, au niveau des usagères, c'est difficile d'avoir du pouvoir ¹. »

Il se pourrait aussi que les groupes d'auto-santé cherchent avant tout à fonder leur unité, en s'entourant d'un personnel homogène, taillé à la mesure de leurs aspirations et disposé à s'engager dans une action commune. Le groupe devient exclusif, en ce sens qu'il définit lui-même la taille qui lui convient et les caractéristiques des membres qui en feront partie. Nous en avons trouvé un exemple chez un groupe de réflexion et d'action sociale. « La limite du nombre de membres, affirmait-on, c'est la limite pour que la discussion soit confortable... Il y a des gens qui viennent nous voir et nous demandent pour entrer. Il y a aussi des gens qu'on pense qu'il pourrait être intéressant qu'ils puissent entrer... On a toujours été très prudent pour garder ça à une taille où ça puisse permettre une discussion de petits groupes. En pratique, ça veut dire environ une douzaine de personnes... Ce sont des jeunes professionnels... tous des gens impliqués dans le domaine de la santé ². » Ce ne serait pas que le groupe exclusif craigne d'être infiltré par des éléments étrangers à son idéologie, mais, en gardant ses distances, en rendant ses frontières plus imperméables, il se crée un espace bien à lui, plus viable, s'assurant une meilleure cohésion. Chaque groupe, il faut le dire, a quelque chose d'exclusif.

Tous les groupes d'auto-santé ne sont pas ou fermés ou ouverts. Il y a place chez eux pour un type intermédiaire : celui du groupe sélectif, qui nous paraît être le plus représentatif du mouvement alternatif en santé. Désireux de privilégier un mode inédit d'intervention, il doit assurer une préparation soignée à toute son équipe : ce qui implique la mise au point de critères de sélection et des intervenants et des usagers. Rien n'est laissé au hasard : des modèles d'intervention sont prévus, et le personnel est formé en vue de leur application. C'est ce que soulignait une intervenante d'une Maison de femmes : « Tout le personnel ici a eu la formation du ministère des Affaires sociales, la plupart en relations humaines. C'est le ministère qui a obligé ces cours ³. » À la Maison Saint-Jacques, à Montréal, une équipe de huit animateurs a été initiée aux techniques particulières d'intervention psychiatrique ⁴. Nous pourrions multiplier les exemples : s'y retrouverait la même insistance non seulement sur les aptitudes du personnel à assumer des tâches précises, mais aussi sur la spécificité des services à offrir. Car la compétence souhaitée tient à cette adéquation entre l'intervenant et l'intervention.

¹ Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

² Un intervenant du Collectif Socialisme et santé à Montréal.

³ Une intervenante de la Maison des femmes à Sherbrooke.

⁴ D'après une entrevue avec un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

C'est aussi pourquoi, ces groupes se sont donné des critères de sélection des usagers. À la Maison Saint-Jacques, la chose est clairement établie, comme le raconte un intervenant : « Les gens qui viennent à la maison, c'est des gens qui ont entre 18 et 30 ans : premier critère... C'est une période difficile à vivre. On donne priorité à ces âges-là. Le critère le plus important pour pouvoir entrer dans la maison, c'est la volonté, s'impliquer dans la démarche qu'on fait, la volonté à faire ce cheminement-là ¹. » Ailleurs, les critères de sélection des usagers peuvent différer, mais ils ne sont pas moins précis, au dire, par exemple, d'une intervenante d'une Maison des femmes : « On accueille les femmes qui ont subi la violence physique et psychologique. Il y a des femmes en difficulté comme... une femme qui manque d'argent : elle n'est pas victime de violence, mais son chèque de bien-être est épuisé... Pour nous, ce n'est pas dans nos priorités... Si c'est une femme alcoolique, c'est la même chose. On va essayer de les aider en les référant à... d'autres personnes qui seront plus compétentes pour ce type de problème ². » En somme, le groupe sélectif n'est ni un centre de dépannage ouvert à tout venant, ni, par ailleurs, un lieu difficile d'accès. Il vise à la qualité de son intervention, à l'efficacité de son action, il ne saurait y parvenir qu'en faisant des choix.

Il y a finalement des groupes d'auto-santé qui peuvent être qualifiés d'ouverts. Ils seraient même inclusifs, au sens de Mancur Olson, en ce qu'ils ne veulent exclure personne, parmi leurs usagers il va sans dire ³. C'est là une caractéristique de certains groupes de services médicaux. Appuyés par une équipe permanente d'intervenants, ils ont adopté des structures d'accueil souples, où prédomine le souci de répondre à la demande. Ils sont susceptibles, évidemment, de recevoir un grand nombre d'usagers, jusqu'à 125 par semaine dans quelques cliniques. Trop accessibles sans doute, ils se voient eux-mêmes débordés, ne pouvant suffire à pareille demande. Nous ne rencontrons donc pas chez eux une quelconque sélection des usagers. La Clinique du Peuple, entre autres, est connue pour recevoir des gens qui ne sont pas du quartier. « On a eu, de poursuivre une usagère, un patient qui est venu, puis qui avait une coupure à la jambe... Mais il n'avait pas de carte médicale, parce qu'il était immigrant... Le médecin a choisi de le soigner pareil ⁴. » S'agirait-il d'un cas d'exception, il serait quand même révélateur d'un certain modèle d'organisation.

Par ailleurs, en pratique il arrive aussi que s'introduise naturellement une sélection des usagers. Le groupe, il faut le rappeler, s'identifie de quelque manière aux ressources communautaires d'un quartier donné. Ce fait nous fut mentionné à la Clinique Saint-Jacques. « Non, affirmait-on, il n'y a pas de sélection (d'usagers). En général, ce sont des gens du quartier (qui viennent). Ce qui est un fait par exemple, c'est qu'on permet pas à des chefs d'entreprise de devenir membre de la

¹ Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

² Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

³ Mancur Olson, *Logique de l'action collective*, p. 65.

⁴ Une usagère de la Clinique du Peuple à Montréal.

Clinique et le soigner¹. » Il en est ainsi dans les pharmacies communautaires, ayant pignon sur rue à Saint-Henri ou à Pointe-Saint-Charles : il ne faudrait pas s'attendre d'y voir venir des citoyens de Westmount. En fait, la porte du groupe est ouverte à tous ceux et celles qui cherchent une aide. L'organisation du groupe s'en ressent forcément. Cela donne l'impression, dans certains cas limites, d'un mélange plus ou moins flou d'animateurs, de bénévoles et d'usagers. La formule en a été adoptée par quelques groupes en santé mentale, avec les inconvénients qu'elle peut comporter. « Normalement, de conclure une intervenante, c'est tout le monde (qui vient). Souvent, ceux qu'on pourrait penser indésirables vont s'en aller d'eux-mêmes. Mais on n'a jamais eu encore à mettre quelqu'un à la porte². » Que devient alors l'organisation d'un groupe ouvert ? A-t-il opté pour l'abolition de toute structure ? Voilà la question à laquelle il est peut-être temps de répondre.

La structuration du groupe ou l'engagement des membres

Jusqu'à maintenant, l'attitude des groupes d'auto-santé à l'égard de l'organisation comme telle paraît ambivalente. D'une part, tout ce que ces groupes soulignent, ce sont les inconvénients de l'organisation formaliste ; il y a nettement chez certains un parti pris anti-structures. Ils ne veulent pas s'embarrasser de cadres contraignants qui paralysent l'action, comme il en existe dans les institutions officielles. Ils sont méfiants. Une usagère le disait : « Il y a bien du monde qui sont venus à un moment dans le groupe et qui voulaient structurer : un président, une secrétaire... On a toujours été réfractaire à ça... Si on met des structures, ça donne de l'importance à certaines personnes, moins à d'autres et en plus de ça, ça démobilise bien du monde³. » L'opinion qui prévaut chez eux est qu'une organisation trop stricte entrave l'engagement des membres. Mais ils vont encore plus loin : selon eux, en dépit de son efficacité, l'organisation de type formel demeure un modèle de fonctionnement typique de notre société actuelle ; or, c'est cette société qu'ils vont jusqu'à mettre en question⁴. Bien sûr, à l'occasion, devront-ils consentir à se donner certaines structures visibles et contrôlables, par exemple parce que rejeter toute structure, ce serait se priver d'un financement gouvernemental important, et parce que toute gestion exige un minimum de structuration. Va pour le compromis, puisqu'il est rentable !

Par ailleurs, les membres des groupes d'auto-santé reconnaissent leur peu d'organisation. Selon eux, cet état de fait serait inhérent à la phase initiale de leur développement, une étape inévitable ... « On n'est pas vraiment structuré, avouait une usagère, ... On a une charte... Une fois par année, on a une assemblée générale... Mais ce qui se passe réellement, c'est pas structuré du tout. On ne peut

¹ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

² Une intervenante de Chaumine à Québec.

³ Une usagère du Groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

⁴ D'après une entrevue avec une intervenante du Groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

pas se permettre d'être structuré avec le peu de membres actifs qu'on a ¹. » Mais on s'en inquiète, on le déplore, on souhaiterait même dépasser ce stade. Le parti pris anti-structures est donc oublié, et on ne se sent pas divisé entre l'idéologie et la pratique pour autant. On se prononce en faveur d'une organisation, perçue, semble-t-il, comme quelque chose d'inévitable, et d'appréciable aussi. « On a commencé, racontait une intervenante, on n'était pas beaucoup organisé : on n'avait pas d'expérience. Puis, depuis un an, on a des bases plus stables de travail. Ça prend ça pour aller au bout de tes possibilités... Il faut être organisé. Un groupe qui n'est pas organisé, j'y crois pas ². » Encore faudrait-il définir de quel type d'organisation il s'agirait.

Le mouvement alternatif en santé, nous l'avons vu, était en 1981 et est encore en train de s'organiser. Il met en place certaines structures minimales de fonctionnement. Mais rien d'achevé, rien de fixé, surtout. Il ne fait qu'indiquer ses préférences. Tout ce qui semble lui importer, pour le moment, c'est de pouvoir compter sur la participation de ses adhérents. Que lui vaudrait une organisation aussi formalisée soit-elle, où la présence active des membres ferait défaut ? Vide de contenu, elle serait un simulacre d'organisation. Aussi la première tâche des tenants de l'alternative, c'est d'établir un cadre qui assurera le maximum d'engagement des adhérents. Et cela, soutiennent-ils, ne saurait provenir de règles rigides de fonctionnement. C'est ce qu'évoque d'ailleurs une usagère d'un centre de santé de femmes. « Avant, disait-elle, il y avait le conseil de coordination et l'assemblée générale qui regroupait toutes les usagères... On a trouvé que c'était trop vague, qu'il y avait plein de filles qui venaient ici, mais qui n'étaient pas nécessairement intéressées à militer... Alors on s'est dit qu'en marchant comme ça, notre base n'était pas là, parce qu'elle n'est pas impliquée. Alors c'est pour ça un peu la raison du collectif. On s'est dit que ça serait bien mieux si la base était les usagères comme moi, qui ont décidé de s'impliquer, qui ont pris position et qui agissent ³. »

Cette insistance sur le militantisme n'est pas l'effet du hasard, le groupe lui-même y trouve sa raison d'être, son fondement. Plus qu'autre chose, le groupe devient alors un lieu de rassemblement. Qu'est-ce, au fond, qu'un groupe d'auto-santé, si ce n'est des personnes mobilisées autour de causes à défendre, de pratiques à faire reconnaître ? C'est donc un organisme qui est, par définition, à la recherche d'une légitimité que jusqu'à maintenant, les institutions officielles se sont appropriée. Les groupes d'auto-santé réussiront-ils à partager cette légitimité et à établir un rapport de forces susceptible d'instituer une dynamique nouvelle ? C'est ce que contiennent les propos d'une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé. « (Il faut) qu'un jour, ajoutait-elle, l'Association se fasse reconnaître, comme étant une association qui a assez d'impact pour presque faire peur au gros loup, j'oserais dire, qui est l'appareil médical. Que l'individu comme

¹ Une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

² Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

³ Une usagère du Centre de santé des femmes à Montréal.

tel se sente appuyé par l'Association, assez respectable pour que les professionnels disent : Bien là, on va faire attention à ce que l'on fait ¹. »

Quel rôle attribuer alors à son organisation intérieure, si ce n'est de définir les conditions nécessaires à la proclamation de son message ? Ne doit-il pas y avoir une certaine convergence entre structures et finalités ? L'organisation du groupe découle, en effet, de la volonté des membres, elle devrait revêtir la forme qui leur permettra le mieux de poursuivre leurs objectifs. Qu'elle soit souple, ouverte, capable de s'adapter aux changements, voilà ce que souhaitent les adhérents au mouvement alternatif en santé. « Au début, expliquait une intervenante, j'ai adopté le groupe, c'est évident. C'est moi qui me moulais au groupe. Je ne le connaissais pas et j'écoutais et je regardais. Mais présentement, c'est les deux, si ça fait pas mon affaire, je vais le dire. Alors, à ce moment-là, il faut que le groupe s'adapte à moi aussi ². » Le groupe se transforme ainsi au rythme des personnes qui en font partie. Cela suppose une liberté d'action, d'un côté comme de l'autre, une souplesse des structures, et c'est sans doute tout cela qui permet de désigner l'auto-santé comme une organisation de type informel.

Conclusion

Que les groupes d'auto-santé évitent de calquer le mode organisationnel des institutions officielles, cela est certain. Néanmoins, ils sont désireux d'offrir des soins et des services de santé, mais ils veulent le faire dans un cadre inédit et selon un mode de pratique renouvelé. Ils n'acceptent pas, dès lors, que les tâches soient fragmentées ou détachables comme les pièces d'un mécano. Ils souhaitent se soustraire à la hiérarchisation des rôles, à la centralisation du pouvoir, c'est-à-dire aux manières d'être habituelles de quelque organisme. Est-il possible de niveler les statuts, de déprofessionnaliser la pratique, d'être a-structuré à ce point ? Ils le croient. Ils croient que tout cela puisse être compensé par une programmation originale de leurs activités, par une mise en commun et des ressources et des projets de leurs adhérents. Même la prise de décision, du moins ils le pressentent, pourrait devenir un exercice collectif. Là où il y a différenciation stricte des tâches, ils optent pour un partage souple des responsabilités. Est-il possible de s'organiser avec autant de flexibilité, de donner à un milieu de travail autant d'initiative et de spontanéité ? Pour le moment, ces groupes vivent les instants premiers d'une organisation encore informe, préoccupée d'établir d'abord une authentique solidarité de groupe. Et ils ne se font pas d'illusions : l'issue de l'entreprise ne dépendra pas uniquement des modèles d'organisation qui auront été inventées. Tout service de santé est en contact direct avec des usagers : c'est de leurs réponses, de leurs réactions à eux, que les initiateurs de l'auto-santé sauront si leur projet est viable.

¹ Une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

² Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

TABLEAU-SYNTHESE III
Formes d'organisation

[Retour à la liste des tableaux](#)

I.	Définition des rôles	Répartition des tâches	Relations de travail
		Division souple du travail Personnalisation du rôle Concentration du travail	Priorité à l'équipe Importance des relations interpersonnelles Relations privilégiées avec usagers
II.	Relations de pouvoir	Leadership	Prise de décision
		Responsabilité partagée Refus de hiérarchisation Leadership officieux	Transparence de l'information Pratiques de consultation Exercice collectif
III.	Ressources	Étendue	Provenance
		Moyens très limités Support du bénévolat Infrastructure minimale	Organismes gouvernementaux Groupes intermédiaires Autofinancement
IV.	Degré d'organisation	Types de regroupement	Structuration
		Groupes exclusifs Groupes sélectifs Groupes inclusifs	Parti pris anti-structures Lieu de mobilisation Organisation de type informel

Chapitre V

L'auto-santé et ses usagers

[Retour à la table des matières](#)

Le groupe d'auto-santé ne saurait se passer de l'utilisateur. Groupe et usager y ont, de quelque manière, lié leur sort l'un à l'autre. Il serait même difficile de dire vraiment lequel se porte à la rencontre de l'autre. Offre ou demande de services ? C'est là une question dont la réponse diffère selon le point de vue adopté. D'une part, les groupes eux-mêmes cherchent, il est vrai, à établir des contacts avec leurs membres ; d'autre part, les usagers ont leur mot à dire : ils requièrent des services et donnent leur appréciation. C'est ce que Michel Crozier appelle la logique interne d'une organisation, ce qui découle, en somme, du jeu incessant des conduites, des attitudes et des sentiments de ses membres¹. Que cela prenne la forme d'actions communes, d'échanges de services ou de réactions spontanées, c'est, en fait, une multiplicité de liens qui se nouent, une configuration particulière du groupe qui se dessine. Il y a donc dans les groupes d'auto-santé une façon de mettre en rapport les uns et les autres, où notamment le statut qui est accordé aux usagers peut devenir déterminant. Quelle place le groupe est-il disposé à leur laisser dans sa structure ? Seront-ils plus que de simples consommateurs de soins, que des utilisateurs de services, de passage ? Il faudrait alors qu'ils deviennent des membres à part entière, de véritables partenaires du mouvement alternatif en santé. Ce n'est là qu'un côté de la médaille, le point de vue des initiateurs du groupe eux-mêmes, pour ainsi dire. Les usagers, il est facile de l'imaginer, ont aussi leurs réactions sur les soins et les services de santé qui leur sont offerts, ils peuvent s'en dire satisfaits ou insatisfaits. Cela vaut aussi pour ce qui est de l'apport des intervenants, y compris de leur degré de compétence. Le groupe y gagne ou y perd l'adhésion de ses membres. Il serait donc utile de savoir si les usagers maintiennent le contact avec les groupes d'auto-santé ou s'ils se retrouvent quelque part ailleurs. De quelle façon se prononcent-ils sur la valeur des services reçus ? Quelle occasion ont-ils de dire ce qui les incite à rester ou à partir ?

¹ Voir Michel Crozier et Erhard Friedberg, L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective, Paris, Seuil, 1977, p. 410-411.

Le statut des usagers

[Retour à la table des matières](#)

Qu'en est-il du statut des usagers dans les groupes d'auto-santé ? Sont-ils des bénéficiaires de soins et de services, au même titre que le sont les usagers des institutions officielles ? Ou bien, jouissent-ils d'un statut privilégié au sein de ces services de santé vraiment nouveaux ? Il est vrai qu'ils sont, jusqu'à un certain point, sélectionnés : nous en avons déjà parlé. Le groupe évalue en fait l'aide que l'utilisateur demande et il juge de l'aptitude de ses intervenants à y répondre. Le groupe ne doit-il pas assurer d'abord sa cohésion interne ? Ne sait-il pas aussi que l'attribution de statuts diversifiés à ses membres agit sur son équilibre ? S'il est, par exemple, jugé opportun de mettre sur le même pied intervenants et usagers, de les fusionner dans un agir commun, les usagers seront alors au cœur du groupe, comme tous les autres membres. Mais, s'il est décidé de les tenir à distance, de les laisser à la périphérie du groupe, des distinctions seront alors introduites entre usagers et intervenants : les uns seront écartés des tâches principales, qui seront réservées aux autres. Les statuts risquent ainsi de se cristalliser, et le groupe, de se stratifier. En somme, pour déterminer quel statut est, de fait, accordé aux usagers dans un groupe d'auto-santé, il y aurait sans doute lieu de distinguer les diverses étapes de leur cheminement, à partir de leur arrivée jusqu'à leur réelle intégration au groupe. Nous saurions peut-être mieux alors si l'auto-santé réussit à créer des milieux où les inévitables différences de statuts sont aplanies.

Des intérêts personnels aux intérêts collectifs

Les usagers qui viennent aux groupes d'auto-santé sont souvent dans une situation critique : ils n'ont pas trouvé dans les services officiels de santé une réponse satisfaisante à leurs demandes. Curiosité parfois devant un mode de pratique alternatif ? Désarroi la plupart du temps en face d'un problème de santé à résoudre ? Par ailleurs, dans bien des cas, ils requièrent une aide immédiate, tout comme ceux qui envahissent les salles d'urgence des grands hôpitaux. Le cas est fréquent aux portes des maisons de femmes, entre autres. « La demande d'aide, de dire une intervenante, peut venir des travailleurs sociaux, des policiers qui nous amènent des femmes, le Centre de prévention du suicide... Souvent, les femmes n'ont pas le choix d'avoir confiance au groupe ¹. » Bien sûr, les groupes d'auto-santé ne reçoivent pas toujours des cas d'urgence, ne sont pas constamment en présence de besoins à combler à court terme. Il en est, telles les pharmacies communautaires, qui sont là davantage pour offrir des choix, pour inviter les usagers à adopter une vision nouvelle de leur santé, à long terme. Mais ils peuvent

¹ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

représenter aussi, pour plusieurs usagers, l'ultime recours, la bouée de sauvetage, une fois épuisées les autres ressources du milieu. Tel usager s'y accrochera, espérant découvrir des possibilités jusque-là ignorées et, qui sait, un remède efficace à son mal persistant. Sans doute état passager de dépendance au début, mais qui devrait laisser place, par la suite, à une volonté commune et de l'usager et du groupe d'améliorer ses conditions de vie et de santé. C'est ce que raconte une usagère d'un groupe en santé mentale, par exemple : « C'est pas toujours drôle. C'est pas du monde qui arrive avec le grand sourire. On sait fort bien que, s'il a un problème, il le dit et il peut être déprimé. Alors, nous autres, notre rôle, c'est d'en parler avec et d'en discuter. Le point essentiel, c'est qu'on se dit : s'il nous a appelés, s'il vient nous voir, c'est parce qu'il veut s'en sortir ¹. »

Les groupes d'auto-santé, il est vrai, doivent composer avec des intérêts divergents : ceux de l'usager, préoccupé par ses propres besoins en santé et ceux du groupe, soucieux d'intervenir et d'engager une action commune. Et c'est cette diversité d'intérêts, la capacité surtout de les faire converger, qui aura sans doute un effet déterminant sur le statut qui sera accordé aux usagers. Une intervenante en faisait clairement mention. « Je pense, disait-elle, qu'il y a deux sortes de monde à la Maison des femmes. Il y a des femmes qui sont ici pour leurs intérêts personnels... Elles ont vécu des choses... elles s'intéressent à ça. Il y a d'autres personnes qui vont venir pour changer de quoi socialement, qui vont croire à des transformations sociales. Il y a possibilité de travailler ensemble, mais je pense que c'est plus facile quand t'identifies qui tu es dans une Maison des femmes, si tu viens pour toi personnellement ou si tu viens dans le but de te mettre avec d'autres pour changer quelque chose sur la situation de la femme ². »

Que des gens se présentent aux groupes d'auto-santé strictement par intérêt personnel, c'est une démarche fort acceptable ; cela se pratique couramment dans les institutions officielles. Voir ainsi le groupe avant tout comme dispensateur de services et se définir comme client, c'est le fait d'une catégorie d'usagers qui, il faut le dire, ne tiennent pas à devenir membres du groupe en tant que tel ; ils sollicitent simplement une aide passagère, un support pour un temps déterminé. C'est là un état de fait que nous retrouvons au Groupe Mieux-Naitre, par exemple. « (Les usagères), avouait-on, (recherchent) des intérêts personnels. Quand tu es enceinte, tu penses avant tout à toi et à ton bébé. Tant mieux si ça aide les autres femmes, mais c'est toi avant... On espère qu'ils en viennent à (développer des intérêts plus collectifs), mais il y a très peu d'usagers qui sont revenus au groupe pour travailler ³. » Cette volonté de s'engager serait, semble-t-il, le fait d'une minorité d'usagers, bien qu'il s'en trouverait dans la plupart des groupes.

Habituellement, la dimension collective du groupe ne serait pas exclue a priori par l'usager, elle serait plutôt une question de cheminement, comme le signalait

¹ Une usagère de Coupe-Circuit à Québec.

² Une intervenante de la Maison des femmes à Rimouski.

³ Une usagère du Groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

une usagère d'un Centre de santé de femmes : « Je pense qu'au début, c'est personnel et après, ça devient collectif. Pour moi, c'est comme ça que je l'ai vécu. Au début, j'étais allée juste pour moi, puis après ça, j'avais plus le goût de m'impliquer au niveau collectif, de me retrouver avec d'autres femmes, de monter des projets ¹. » C'est donc dire que l'intégration dans le groupe repose sur une dynamique, bien connue du reste : à l'arrivée, les finalités du groupe sont encore imprécises ; l'usager y vient, parce qu'il a des problèmes à résoudre. Puis, peu à peu, il se familiarise avec ce nouvel environnement, ses intérêts particuliers s'élargissent jusqu'à rejoindre souvent les objectifs généraux du groupe. « Les gens, expliquait un intervenant d'un groupe en santé mentale, sont d'abord ici pour régler leurs problèmes personnels, sauf, comme il se développe la confiance puis l'appartenance au niveau du groupe, tu ne peux pas rester inerte devant quelqu'un qui vit des choses difficiles quand toi-même tu en as vécu. Tu sais ce que l'autre vit. C'est des gens qui s'entraident mutuellement ². » Ce sont des propos semblables que tenait une intervenante d'une maison des femmes : « D'abord, (les usagères) viennent pour elles. Mais il y a des liens qui se créent entre les femmes ici. Il y en a qui deviennent amies. Il y a un sentiment collectif qui se crée ³. » Le temps ferait en quelque sorte sentir son effet. Mais il y a plus que cela : c'est aussi dans la mesure où le groupe parvient à répondre aux besoins personnels des usagers qu'il donne un fondement à ses propres finalités.

La participation des usagers et les marges d'influence

Il reste encore à déterminer quelle place véritable les usagers veulent bien occuper dans les groupes d'auto-santé et, par ailleurs, quel espace le groupe lui-même est disposé à leur consentir. L'attribution d'un statut déclenche toujours un mouvement dans les deux sens. D'une part, les usagers manifestent-ils un intérêt soutenu de faire partie du groupe dont ils reçoivent des soins et des services ? D'autre part, les membres du groupe les invitent-ils, vont-ils jusqu'à les solliciter de se joindre à eux, acceptant ainsi, non seulement de partager des activités avec eux, mais de leur laisser une marge d'influence dans l'orientation et la conduite du groupe ?

Les rapports que les usagers établissent avec les groupes d'auto-santé peuvent prendre diverses formes. Nous en avons déjà évoqué quelques-unes. Il leur arrive, à l'occasion, de collaborer à des tâches pressantes du groupe, sans que cela ne signifie une adhésion comme membre à part entière. Il s'agit alors, le plus souvent, de gestes spontanés et volontaires. « Durant la période d'été, de raconter un intervenant, il y a eu (de la part des usagers) une implication volontaire dans la réparation de la maison ⁴. » Ailleurs, une autre intervenante disait : « De temps en

¹ Une usagère du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

² Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

³ Une intervenante de la Maison des femmes à Sherbrooke.

⁴ Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

temps, quand on a de l'ouvrage à faire faire, des corvées comme le déménagement par exemple, souvent on va avoir des patients qui vont venir nous aider ¹. » La collaboration spontanée peut devenir aussi une présence active à l'intérieur du groupe, comme le décrivait une usagère d'un centre de santé de femmes : « Je sais qu'il y avait beaucoup d'usagères qui allaient passer des après-midi là, pour s'occuper du Centre, quand (les responsables) étaient prises ailleurs. Il semblait y avoir des gens qui s'impliquaient bénévolement dans ce système-là. Mais c'était quand même pas la majorité. Il y en a beaucoup qui vont juste suivre la session d'auto-santé, après ça, elles vont retourner peut-être de temps à autre, quand elles ont besoin d'autres renseignements, mais c'est juste ça ². » La collaboration spontanée ne serait peut-être pas chose courante dans les groupes. Elle viendrait s'ajouter, sinon se confondre dans bien des cas, au système de bénévolat. Il est plus habituel de voir les groupes d'auto-santé planifier une intégration progressive de certains de leurs usagers.

Qu'il y ait hésitation parfois d'un côté comme de l'autre, cela ne fait pas de doute. Tantôt ce sont les usagers qui ne tiennent pas ou ne peuvent pas s'engager vraiment dans les activités du groupe ; tantôt c'est le groupe lui-même qui demeure sur la réserve, ne voulant en rien précipiter l'intégration des usagers. Bien sûr, le mouvement alternatif en santé en est à ses débuts, et cela y est certainement pour quelque chose : on veut se donner le temps de former le groupe, de le préparer à des interventions adéquates. C'est du moins l'impression que nous avons eue. Une usagère l'affirmait du reste : « On n'invite pas nécessairement les (usagères) qui viennent à s'impliquer, pas pour l'instant en tout cas. Là, on a à se placer... Ça va se faire quand le groupe va être mieux organisé. On va développer cela ³. » La participation effective des usagers, la forme qu'elle devrait prendre, tout cela est encore, dans bien des groupes, à l'état de projet. S'il arrive qu'elle soit mieux définie, un certain protocole d'intégration au groupe a été prévu. C'est ce que confirmait une usagère d'une maison des femmes. « (Les usagères), précisait-elle, peuvent devenir bénévoles. Quand elles sont plus solides, elles peuvent donner leur nom et, si elles sont acceptées par le comité, elles peuvent devenir sympathisantes ou bénévoles... Ça prend une petite formation ⁴. » Tout cela, il faut le dire, est encore à l'état expérimental.

Car, jusqu'à présent, semble-t-il, l'alternatif en santé est entre les mains de professionnels, partagés néanmoins entre l'idéologie du communautaire et les intérêts de leur profession. Que cela se traduise par une mise à l'écart parfois systématique des usagers, « c'est, soutiennent-ils, assez simple à comprendre ⁵ ». Et de poursuivre une intervenante d'une pharmacie communautaire : « On peut quand même pas solliciter l'aide des usagers, dû au fait justement que c'est une

¹ Une intervenante de la Pharmacie communautaire Saint-Henri à Montréal.

² Une usagère du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

³ Une usagère du Centre de santé des femmes à Montréal.

⁴ Une usagère de la Maison des femmes à Québec.

⁵ Une intervenante de la Pharmacie communautaire Saint-Henri à Montréal.

pharmacie, qu'il y a beaucoup de poisons, puis des choses comme ça. Tu laisses pas jouer n'importe qui là-dedans... Il faut qu'il y ait un degré de connaissances minimal. Alors au niveau du travail quotidien, les usagers ne sont pas impliqués du tout ¹. » Il ne leur est pas interdit pour autant de devenir membres du groupe. Sauf qu'ils sont orientés vers des tâches à leur portée. Serait-ce une façon de les priver d'un certain statut à l'intérieur du groupe ? Ce ne semble pas être le cas, au dire d'une intervenante de la Clinique du Peuple : « On n'est pas pour que (les usagers) s'impliquent dans la job de médecin, qu'est-ce qu'il faut que le médecin fasse. On pense d'ailleurs que c'est pas sur ça que les usagers peuvent avoir un contrôle. C'est plus sur ce que la Clinique doit faire, son développement et autre ². » D'ailleurs, une usagère de la même clinique n'a eu que des éloges pour l'équilibre des statuts auquel le groupe était parvenu entre professionnels et usagers. « Nous autres, (les usagers), concluait-elle, on fait de l'ouvrage dans le quartier pour la santé. On se sent pas à part. Moi, je suis médecin. Toi, t'es rien qu'un patient. C'est pas ça... (On travaille ensemble)... (le médecin) ne voit pas la différence qu'il y a entre moi et lui ³. »

Ce ne serait pas parce que les usagers sont exclus d'une certaine pratique professionnelle qu'ils perdraient toute possibilité d'exercer une influence sur le développement de l'auto-santé. Au contraire, une fois membres du groupe ils peuvent acquérir un statut comparable à celui des permanents. Cette considération dont ils seraient l'objet est celle que veut privilégier le mouvement alternatif en santé. Les intervenants l'ont bien compris. Les usagers ne sont-ils pas au cœur de leur pratique, comme le rappelait une intervenante de la Clinique Saint-Jacques ? « Les usagers), c'est une part de notre raison d'être. Ça met de l'eau au moulin. Un niveau de discussion et une problématique différente. Pas d'usagers, pas d'affaires ⁴. » Un groupe d'auto-santé devrait donc se développer en symbiose avec ses usagers. S'exposerait-il ainsi à sa propre perte ? Il ne semble pas, du moins, pour le moment. Les usagers se voient attribuer une place de choix, qu'ils chercheraient en vain dans les organismes officiels. « Les usagères, d'ajouter une intervenante, c'est notre premier intérêt nous autres. (Elles) nous indiquent le sens dans lequel on doit développer notre action. C'est ça qu'elles nous indiquent le plus ⁵. » Il y a là un pouvoir auquel des personnes extérieures au groupe, comme le restent la plupart des usagers, ne sauraient prétendre. Mais, s'ils n'étaient pas là comme caution, qu'advierait-il de la légitimité de l'alternatif en santé ? Nous avons souvent entendu cette remarque. Les usagers ont le pouvoir du nombre ; ils permettent au groupe de parler au nom d'une part grandissante de la collectivité, toute celle qui ne trouve pas dans les organismes officiels de réponses

¹ *Ibidem.*

² Une intervenante de la Clinique du Peuple à Montréal.

³ Une usagère de la Clinique du Peuple à Montréal.

⁴ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

⁵ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

satisfaisantes à ses besoins de santé ¹. Ainsi, du point de vue de l'auto-santé, il n'y a pas que le statut des usagers qui y gagnerait, celui du groupe lui-même pourrait être rehaussé. Car, il ne faut pas se le cacher, à qui reviendra ultimement de déterminer la valeur et la pertinence de l'alternatif en santé sinon à ceux qui y adhèrent ? Au moins ces usagers-là auront leur mot à dire sur les soins et les services de santé qui leur sont destinés.

L'évaluation des soins et des services

[Retour à la table des matières](#)

Les usagers nous ont donné leur appréciation de l'auto-santé. Eux-mêmes bénéficiaires, ils étaient en mesure de porter un jugement sur sa valeur, sur son efficacité. Enthousiasme ou réserve, confiance ou méfiance, voilà autant d'attitudes qui traduisent leurs réactions à ces initiatives aussi nouvelles qu'audacieuses du mouvement alternatif en santé. Qu'une première démarche de leur part auprès de ces groupes demeure hésitante, soit même empreinte d'incertitudes, c'est facile à comprendre. Ils font face à l'inconnu, au non-officiel surtout, où ils ne trouvent pas cette légitimité attachée aux institutions officielles. Voilà une part du défi des groupes d'auto-santé : transformer ces incertitudes, cette méfiance même, en une solide confiance. Les usagers nous ont raconté comment ils en sont arrivés, dans la plupart des cas, à un changement d'attitudes. Après avoir bénéficié d'interventions pertinentes et même efficaces, ils ont fait une autre découverte : celle d'intervenants compétents qui les ont convaincus de prendre eux-mêmes leur santé en charge. Mais il est arrivé aussi que les groupes n'aient pas répondu aux attentes de leurs usagers, qu'ils les ont déçus, en somme. Ceux-là ne nous ont pas caché leur mécontentement ; ils ont même mis en question la valeur réelle de l'auto-santé. Il faudra voir à quoi cet échec est attribuable.

Les signes de satisfaction

Peu d'usagers rencontrés ne se sont pas dits satisfaits des soins et des services des groupes d'auto-santé ; la plupart d'entre eux en ont même parlé en termes élogieux. Tantôt, ils se sont contentés de dire qu'ils n'avaient pas de critiques vraiment négatives à formuler, telle cette usagère d'une pharmacie communautaire : « J'ai jamais rencontré, entendu des critiques très dures face à la pharmacie. Les gens étaient insatisfaits, choqués, non. Ils ont une pratique qui est douce, même si elle est très contestataire ... À la pharmacie c'est... très proche, très chaleureux ... Les gens y retournent ². » Tantôt, les usagers étaient prêts à reconnaître les mérites et le bien-fondé de ces organismes nouveau genre. C'est ce

¹ D'après une entrevue avec un intervenant de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

² Une usagère de la Pharmacie communautaire Pointe Saint-Charles à Montréal.

que laissait entendre cette usagère d'un groupe en santé mentale : « Les usagers) savent que c'est un bon organisme, qu'on peut leur venir en aide. Ils sont positifs à cause de ça ¹. » S'il devait y avoir déception, ce serait celle de voir le groupe forcé de cesser ses activités : signes sans aucun doute d'attachement, sinon d'identification au groupe, comme si la perte éventuelle de cette ressource portait atteinte à un droit à peine acquis. « Les critiques, disait-on, que les usagères adressent au Centre,... ce ne sont pas des critiques fondamentales. Si le gouvernement leur tapait dessus pour fermer le Centre, je suis convaincue que ces femmes-là vont se rallier et elles vont lutter pour le Centre. Alors, dans ce sens-là, elles sont très solidaires de ce qui se passe au Centre ². » Ou encore ce témoignage d'une intervenante d'une pharmacie communautaire : « Le groupe est perçu favorablement dans le quartier. Si on fermait, il y aurait beaucoup de déceptions ³. »

À quoi faut-il attribuer des réactions aussi favorables aux groupes d'auto-santé ? Bien des raisons pourraient être évoquées, celle en particulier qui tient au fait qu'au centre de leurs préoccupations se retrouvent les intérêts des usagers. Cela, sans doute, n'est pas nouveau, mais c'est un point, entre autres, sur lequel les institutions officielles de santé décevraient. À croire que les réussites techniques, les appareils sophistiqués mêmes, y tiendraient plus de place que les souffrances des bénéficiaires. Dans les groupes d'auto-santé, par ailleurs, il semble que les usagers découvrent tout à coup qu'il est possible de renverser la perspective, et qu'un organisme de santé leur offre de s'occuper d'eux en priorité. « Tu vas entendre, soutenait une intervenante, des usagères (dire) : 'Moi, je suis pour ça qu'il y ait une maison des femmes, parce que vous êtes là pour nous autres.' Elles sentent quand même qu'on est là pour défendre leurs intérêts, qu'on n'est pas là contre eux autres ⁴. »

Ce parti pris en leur faveur devient un élément décisif de la confiance qui s'instaure, par la suite, chez les usagers. Ils commencent à croire à l'authenticité de la démarche, se disant même mieux protégés qu'ailleurs quand ils doivent réclamer soins et services de santé. « (Les usagers), affirmait-on dans une Pharmacie communautaire, ont une protection. Ils sont certains qu'ils vont trouver des gens qui vont leur parler de l'abus des médicaments. La clientèle croit qu'en favorisant cette formule, ils vont retirer du profit ⁵. » La confiance tiendrait aussi à l'attitude réceptive des intervenants, à l'ambiance elle-même que le groupe a su créer, comme le confirmait cette intervenante d'un Centre de santé de femmes : « Si on les (les usagères) a beaucoup écoutées, je pense que déjà elles nous font confiance. C'est énorme, avoir pu accepter ce qu'elles disaient sans poser de jugement de

¹ Une usagère de Coupe-Circuit à Québec.

² Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

³ Une intervenante de la Pharmacie communautaire Pointe Saint-Charles à Montréal.

⁴ Une intervenante de la Maison des femmes à Rimouski.

⁵ Un usager de la Pharmacie communautaire Saint-Henri à Montréal.

valeur,... laisser sortir les émotions qui a à sortir,... de ne pas les parachuter, ni les bousculer ¹. »

Mais que vaudraient les bonnes dispositions du groupe d'auto-santé, si ses interventions n'étaient pas efficaces ? Voilà, de toute évidence, un point crucial. Les usagers qui ont recours à ces nouveaux organismes de santé désirent certes améliorer leur état de santé : le groupe alternatif en santé a ainsi l'occasion de faire ses preuves. Que ses démarches s'avèrent fructueuses, qu'il réussisse là où d'autres services ont échoué, la confiance de l'utilisateur lui est acquise. Satisfait du groupe dans l'immédiat, il en viendra le plus souvent à valoriser le mode d'intervention qui lui a réussi. Il serait possible, semble-t-il, chez la plupart des groupes d'auto-santé, d'observer des résultats déjà appréciables. Intervenants et usagers en ont témoigné. Citons, entre autres, les commentaires d'une usagère de la Maison Saint-Jacques : « C'est une expérience qui m'a apporté beaucoup, parce que, depuis trois mois, j'ai drôlement amélioré mon cas si on peut dire,... mon bien-être... Nous autres, on voit les résultats.

C'est pour ça qu'on a confiance ². » Et ceux d'une intervenante de Coupe-Circuit : « (Il y a) une certaine confiance qui est uniquement basée sur le changement qu'ils ont pu éprouver, à un moment donné, de passer d'un certain malaise à un certain bien-être. Je pense que c'est juste là qu'elle est la confiance. Ces gens sont venus me voir. Ils filaient pas. Ils sortent de là, puis ils ont un peu plus d'énergie, puis... ils sont capables... de modifier la situation qui pouvait créer le malaise qu'ils avaient ³. » Voilà pour les résultats immédiats.

Qu'en est-il des effets à long terme ? Y a-t-il quelque chose de changé dans la conduite et l'attitude des usagers ? Les groupes d'auto-santé sont-ils parvenus à inculquer l'idéologie de la prise en charge ? Ont-ils modifié, par exemple, les rapports des usagers avec les institutions officielles de soins de santé ? À ce point de vue, il y aurait tellement à faire. Certes, il arrive que certains usagers assidus des groupes d'auto-santé accèdent à une vision différente des choses, à une façon d'agir plus autonome, comme le racontait cette usagère d'un centre de santé des femmes : « Ce qui est très positif (ici), c'est que, quand pour d'autres problèmes de santé je me suis retrouvée ailleurs, ça m'a donné la force d'affronter un pouvoir médical qui pouvait être réfractaire au fait que je pose des questions, d'avoir un pouvoir sur ma santé. Ça me donnait la force parce que oui j'ai déjà vécu cette relation avec d'autres personnes qui avaient les mêmes connaissances que toi, bonhomme, alors c'est bien de valeur, mais tu vas prendre le temps de me l'expliquer ⁴. »

¹ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

² Une usagère de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

³ Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec

⁴ Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

Par ailleurs, à quoi tiendrait l'efficacité des interventions, la confiance même des usagers, si ce n'est d'abord à la compétence des intervenants ? N'y a-t-il pas là une garantie dont ne sauraient se passer les groupes d'auto-santé, encore soucieux de légitimité, de reconnaissance ? La question a cependant une part d'ambiguïté. Ces intervenants sont, en effet, de professionnels qui ont, de quelque façon, décidé de dé-professionnaliser leur pratique, c'est-à-dire qui évitent tout au moins de reproduire l'idéologie professionnaliste et ses traits les plus contestables, tels que l'exclusivité de l'expertise, les rapports distants avec les usagers ou la priorité accordée aux titres et aux intérêts corporatistes. Nous avons déjà abordé ces points plus haut. Ce qui nous intéresse ici, ce sont les réactions des usagers que ne manque pas de provoquer ce chassé-croisé de l'intervenant doublé ou pas d'un professionnel. Nous avons observé que ces réactions vont de l'incertitude à l'étonnement. Parfois, et à bon droit, les usagers s'interrogent sur la formation qu'ont reçue les intervenants ; ils veulent savoir qui ils sont. Une intervenante nous disait : « Il y a des gens qui se posent des questions au départ, puis qui nous disent : Y a-t-il des psychologues ? Y a-t-il des gens qui ont des formations ? Puis là, on leur dit un peu comment on est,... comment on travaille. Puis là, ils sont tous un peu apeurés. Je pense qu'il y a des gens qui évidemment veulent avoir au départ l'approche d'un professionnel ou qui aient plus confiance dans un professionnel. Mais au bout d'une demi-heure, ils se rendent bien compte que ce que moi je peux leur apporter... c'est aussi valable que ce qu'un professionnel peut leur apporter ¹. » Pour de tels usagers, la formation du personnel ne va pas de soi ; inquiets, ils veulent être rassurés. Ce n'est cependant pas le cas de tous.

Dans certains groupes, ce sujet n'est même pas débattu, soit que les usagers fassent spontanément confiance à l'équipe, soit que les interventions leur conviennent et qu'ils s'en disent satisfaits. « Habituellement, confirmait une intervenante, (les usagères) ne s'arrêtent pas à ça (la compétence des intervenantes). Je pense que la femme qui a resté ici trois semaines, s'il y a quelque chose qui va pas, elle est assez ouverte pour venir te le dire... Et il n'y a jamais eu de critiques d'incompétence ou quoi que ce soit de ce genre ². » Toutefois, il arrive qu'entre intervenants et usagers se glissent certains malentendus. Des usagers, par exemple, croyaient avoir affaire à des médecins ou à des infirmières ; ils se sont rendu compte que les intervenantes étaient tout simplement des monitrices. Étonnés, quoique non déçus, ils découvrent alors la composition réelle de l'équipe : c'est ce que décrivait une intervenante d'un centre de santé des femmes : « Souvent, poursuivait-elle, il y a du monde qui nous dise : 'Ah, vous êtes médecins, vous êtes garde-malade, etc. 'On leur dit qu'on est monitrice en auto-santé. Il trouve que c'est pas possible, alors que très souvent, ce sont des connaissances qui seraient intégrables par beaucoup de femmes dans la population ³. » Ce passage en douceur du professionnel à l'intervenant, puis à l'usager est la voie tout indiquée pour inciter aux pratiques d'auto-santé. Pour ces

¹ Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

² Une intervenante de la Maison des femmes à Sherbrooke.

³ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

intervenants, c'est bien là l'essentiel. Ils tiennent à projeter une image de compétence et à la traduire dans les faits. Toutefois, ils ne veulent pas que cette valorisation soit restreinte à un individu en particulier, à un spécialiste quelconque. Ils veulent que ce soit l'équipe tout entière, y compris les usagers, qui fasse preuve de compétence et soit reconnue à ce titre.

Les cas de déception

Quel que soit le degré de satisfaction des usagers, cela ne signifie pas que les groupes d'auto-santé soient sans reproche. Il peut arriver aussi que leurs soins et services ne réussissent pas ou encore ne conviennent pas à tous. Par ailleurs, il nous a été difficile de rencontrer des usagers insatisfaits, à cause sans doute de la nature même de l'alternatif en santé. En effet, si un usager n'est pas content du traitement qu'il reçoit, il a le choix de le discontinuer et de ne plus recourir au groupe, car rien ne le retient au départ : le groupe constitué est une association volontaire. Dans ces conditions, nous avons peu de moyens de mesurer l'importance du phénomène de rejet. Il ne nous reste que les observations de ceux et celles qui ont, jusqu'à un certain point, accepté le groupe, malgré ses failles. Et, de ce point de vue, leur vision des choses risque d'être déformée. Ce sont, par exemple, les membres du groupe qui définissent, dans la pratique, leur seuil de tolérance aux réactions des usagers. Ces groupes d'auto-santé, nous le savons, sont encore fragiles et ils ne prétendent pas répondre à n'importe quelle demande. Les cas jugés trop lourds ou non pertinents sont référés ailleurs. Une sélection existe à l'entrée, mais à la sortie, personne n'est retenu. Le groupe n'ira pas jusqu'à dire qu'il a les usagers qu'il veut bien avoir, qu'il y aurait, par conséquent, une complicité préalable entre intervenants et usagers. Nous ne saurions nier, non plus, que les objectifs spécifiques de la plupart de ces groupes font, qu'à la manière d'un filtre, ils retiennent, certes des critiques négatives sur leurs services, mais dans la seule mesure où elles ne sont ni destructrices ni trop menaçantes.

Ceci dit, ce ne sont pas tous les usagers qui sont satisfaits des soins et des services des groupes d'auto-santé. Et ils ne se sentent pas empêchés de le dire. L'alternatif en santé, il est vrai, va souvent à l'encontre d'habitudes contractées de longue date : l'usager veut être sécurisé par la présence du professionnel ; il est prêt à lui remettre entre les mains et sa santé et tous ses problèmes de santé. Or, les groupes d'auto-santé croient pouvoir briser un tel cercle de dépendance, en invitant les usagers à se prendre en charge, ce qui implique chez l'usager une démarche difficile et exigeante. Car, au fond, c'est à un véritable changement de mentalités qu'il est convié. Que cela doive s'accompagner d'hésitation, de frustration même, rien d'étonnant à vrai dire. Une intervenante, d'ailleurs, le soulignait en ces termes : « Il y a des femmes qui s'attendent à ce que ça soit des professionnelles qui s'occupent d'elles. Elles s'attendent à se faire prendre en main et il y en a à qui ça

ne fait pas leur affaire de voir que ça ne fonctionne pas comme ça à la Maison des femmes. Alors on les réfère ¹. »

Mais il y a plus. Parfois, c'est le groupe lui-même qui ne correspond pas à l'idée que l'usager s'en était faite, aux services qu'il croyait y trouver : la déception est alors inévitable. C'est ce qui nous a été relaté, entre autres, à l'Association québécoise pour la promotion de la santé. « Des fois, expliquait une usagère, les gens sont bien déçus, parce qu'ils viennent à l'Association pour chercher des services. Nous, on n'a pas de services à donner... On favorise la prise en charge. Souvent les individus viennent ici pour qu'on fasse le travail à leur place. Par exemple, ils savent qu'on a un impact assez grand pour avoir accès à ton dossier, sauf qu'on les fait pas pour eux autres les démarches. On va leur dire comment il faut faire ². » Ainsi, nous observons une certaine confusion entre les finalités de l'auto-santé et les moyens mis en œuvre pour les réaliser. Intervenants et usagers finissent par ne plus se comprendre ; tout cela suscite le mécontentement. C'est ce que faisait ressortir une intervenante d'un Centre de santé de femmes. « Je pense, disait-elle, que celles qui n'ont peut-être pas compris notre action, puis qui voudraient se faire traiter aux petits oignons tout le temps, à chaque fois qu'elles ont un petit bobo, je pense que c'est peut-être avec elles, avec qui on a manqué notre coup aussi. Bon, ben, prends ta santé en main. T'auras peut-être moins besoin de consulter. Alors celles qui ont vu le Centre de santé comme étant un endroit qui rendait plus accessible la consultation immédiate, ça je pense que ce sont celles qui risquent d'être mécontentes ³. » Autant d'exemples qui illustrent, en somme, une sorte de résistance au projet d'autonomie personnelle des groupes d'auto-santé. Autant de réactions négatives des usagers qui restent en marge du projet idéal de l'auto-santé.

Mais il y a aussi des usagers que l'action des groupes déçoit, parce qu'elle tarde à aller assez loin dans le sens de ce que devrait être l'auto-santé. Il y aurait un écart trop considérable entre la pratique et l'idéal, d'où un véritable malaise. Le groupe serait perçu comme étant loin du but à atteindre. Assez curieusement, nous avons observé cette réaction même dans tel groupe apparemment plus proche de ce but, ainsi qu'en témoigne une usagère d'un centre de santé de femmes. « Le Centre, disait-elle, a répondu à mes attentes en gros, sauf pour l'attente de l'auto-santé. Pour moi, elles ne font pas encore tout à fait de l'auto-santé, parce qu'elles ont encore un peu trop tendance à être professionnelles. Mais c'est compréhensible... Moi, ce que je souhaiterais, ce que j'aimerais vivre un jour, c'est que je sois vraiment en face d'une femme qui n'a pas de formation professionnelle nécessairement, qui peut me montrer à faire un examen gynécologique, que moi, je peux apprendre,... apprendre à plus me fier à moi, à ce que j'apprends de mon

¹ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

² Une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé.

³ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

corps. Je pense que, d'après l'expérience que moi j'ai vécue avec elles, c'est pas encore évident ¹. »

Malgré tout, le mouvement alternatif en santé a suscité beaucoup d'espoir, nous le savons. Pour plusieurs, il devrait offrir des solutions valables à ce qu'ils appellent l'impasse de certains services officiels. Par ailleurs, tout ce que les usagers y trouvent, ce sont des groupes démunis, mal équipés, petits, limités, en butte, pour la plupart, à de sérieux problèmes d'organisation. Même les intervenants, qui fréquentent aussi les institutions officielles de santé, peuvent difficilement nier le contraste, car il est criant. Par rapport à ces institutions bien pourvues, gigantesques, structurées, offrant toute la gamme des services, ils se sentent désavantagés et se demandent si, en vérité, il n'y a pas trop à faire. Insatisfaits de leur action présente, ils le sont certainement ; inquiets de leur avenir, ils le sont plus encore. Comment s'en tirent-ils ? Voici le commentaire d'une intervenante : « Du fait qu'on n'est pas beaucoup de monde, pas beaucoup d'énergie et peu d'argent, on est très limité. Le monde a beaucoup d'attentes. Alors, dans ce sens-là, tu vas avoir des commentaires, comme : 'À la Maison des femmes, elles ne font jamais rien ; à la Maison des femmes, c'est toujours la même petite gang qui est là'... Des insatisfactions, on sait qu'il y en a plein ². »

Le cheminement de la clientèle

[Retour à la table des matières](#)

Les usagers des groupes d'auto-santé diffèrent-ils à ce point des autres clientèles ? Ne suivent-ils pas un parcours qui, à bien des égards et à première vue, est presque identique ? Ils cherchent, en effet, à obtenir des services et ils sont prêts, quand ils le peuvent, à payer en retour. S'ils sont satisfaits, ils n'hésitent pas à revenir face à un nouveau besoin. Mais, dans le cas contraire, le groupe risque de ne plus les revoir. Comme n'importe quel client de n'importe quel service de santé, ils espèrent trouver un remède d'une efficacité absolue. Toutefois, les liens que les groupes d'auto-santé créent avec leurs usagers ont certes quelque chose de plus : ils les inscrivent, en effet, dans une dynamique qui n'est pas un pur incident de parcours. Quand des usagers passent quelque temps dans le groupe, à la Maison des femmes ou à la Maison Saint-Jacques, par exemple, ils sentent bien que cela n'a rien de comparable à un séjour à l'hôpital. À cause des liens durables que les intervenants cherchent à établir avec eux, à cause d'une certaine loyauté envers le groupe à laquelle ils sont incités. Et certes aussi de cette volonté très présente de les amener, si ce n'est de les convertir, à leurs idéaux. Certains groupes d'auto-santé auraient quelque ressemblance avec les sectes : s'il arrive à des usagers de ne plus recourir à leurs services, ils s'interrogent ; ils y voient un véritable

¹ Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

² Une intervenante de la Maison des femmes à Rimouski.

désengagement, un refus de leurs orientations. Les abandons seraient perçus autrement que comme le mépris des services reçus, ils révéleraient au groupe ce qu'il veut être et les refus que ces impératifs ont suscités. Lorsque des usagers le quittent en cours de route, le groupe n'a pas l'impression d'avoir perdu des clients, mais bien plutôt celle d'avoir perdu des collègues, des adhérents à son idéal.

Le maintien des contacts

Les usagers et les groupes d'auto-santé établissent entre eux des liens de divers ordres. Parfois, ces liens ne sont que passagers : les circonstances le veulent ainsi sans doute. Le plus souvent, ils sont durables : le groupe devient une ressource supplémentaire sur laquelle l'usager peut maintenant compter, une porte ouverte qu'il n'hésitera pas à franchir un peu à sa guise. L'usager y entre, il en sort : les contacts se font au hasard de ce va-et-vient ; les liens sont superficiels peut-être, mais chacun, semble-t-il, a pris le parti de respecter la décision de l'autre. Il n'est préjugé, d'ailleurs, ni d'un côté ni de l'autre, de ce qu'il adviendra. « Il y a, racontait un usager de Solidarité-Psychiatrie, beaucoup de gens qui viennent, puis qui passent, pour seulement passer. Ils sont d'accord avec nous autres, puis ça nous permet de les conscientiser un peu. Mais ils sont pas attachés par le groupe. Ils sont pas accrochés par le groupe... S'ils ne reviennent plus, on n'est pas pour leur téléphoner et leur courir après ¹. » Et d'expliquer une usagère de Chaumine : « Les usagers sont indépendants. Ils font ce qu'ils veulent. Ils partent et reviennent quand ils le veulent et s'ils le veulent ². »

Tantôt distancés, tantôt distants, qu'importe le type de rapports qui s'y créent, du moment que sont acceptés, d'une part, le cheminement de l'usager, d'autre part, l'orientation du groupe d'auto-santé, soucieux d'offrir des services, mais sans contraindre qui que ce soit. Une attitude qui est courante, même chez des usagers qui deviennent bénévoles, comme c'est le cas à Coupe-Circuit. « De toute façon, précisait une intervenante, on retient pas personne. Les gens qui sont impliqués avec nous autres, c'est toujours très clair qu'ils n'ont pas d'affaire à se sentir soit coupables ou quoi que ce soit. Ils donnent le temps qu'ils ont envie de donner. Puis à partir du moment que ça ne leur tente plus, ça ne leur tente plus. Puis c'est tout ³. » Ce qui ressemblerait davantage à un échange de bons services qu'à une adhésion véritable à un groupe. Les intérêts du moment peuvent aussi y être pour quelque chose : dans les maisons de femmes et les groupes d'humanisation des naissances, par exemple, l'établissement de liens étroits n'est pas exclu, mais, la plupart du temps, les circonstances ne s'y prêtent pas. Intervenantes et usagères nous l'ont dit : « (Le contact avec le groupe), disait-on, ça peut être durant une période donnée, c'est-à-dire au moment où ça les intéresse le plus, durant leur grossesse... Pour beaucoup, c'est lié à leurs intérêts du moment ⁴. » Et une usagère

¹ Un usager de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

² Une usagère de Chaumine à Québec.

³ Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

⁴ Une intervenante du Groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

d'ajouter : « Les gens qui reviennent pas, c'est parce qu'elles ont accouché et qu'elles pensent à autre chose. C'est pas parce qu'elles nous aiment pas. Elles vont revenir à leur deuxième bébé ¹. »

Mais, chez les groupes qui offrent des services d'usage courant, qu'ils soient d'ordre médical ou pharmaceutique, il se formerait une clientèle beaucoup plus assidue. Une clientèle d'usagers qui délaisseraient progressivement les institutions officielles et feraient confiance aux groupes d'auto-santé. Une telle adhésion, la fréquence elle-même des contacts, tout cela ferait partie du support désirable, des appuis indispensables au développement de l'alternatif en santé. D'ailleurs, c'est à cette condition que les pharmacies communautaires, par exemple, relèveront le défi de la rentabilité. Elles recrutent, en fait, une clientèle de plus en plus nombreuse, et la défection de certains usagers ne les affecte pas trop. Une intervenante le disait : « On ouvre souvent de nouveaux dossiers, mais, par contre, on a des dossiers qui sont les mêmes. On a une certaine clientèle stable. À part ça, il y a toujours du monde qui magazine un peu. Le gros de notre clientèle est stable ². » Propos qu'une usagère confirmait en ces termes : « Je ne connais pas de désengagement d'usagers (de la pharmacie)... Les gens d'abord vont chercher un service, puis ils vont plus à leur rythme, puis c'est plus doux comme approche. De sorte que t'as pas les cassures que tu peux retrouver dans d'autres organismes privés ³. »

La stabilité de la clientèle, par ailleurs, n'est pas seulement nécessaire pour assurer la continuité du groupe ou justifier son maintien, elle crée, pour ainsi dire, une régularité, une habitude quoi, qui permet l'établissement progressif de contacts plus profonds. Les choses étant ainsi, les liens entre intervenants et usagers deviendraient plus forts, des deux côtés, car les intervenants aussi veulent les maintenir. Parfois, c'est l'état de santé incertain de l'usager qui le nécessite, comme le relatait une usagère d'un groupe en santé mentale : « Il y a (des usagers) qui reviennent. Comme moi, je suis revenue... J'étais venue deux jours l'année passée. Je trouvais le monde trop agressif, puis je prenais des médicaments à planche... C'est moi qui ai décidé de partir. Puis Claude m'a retéléphoné, puis m'a dit que si je voulais revenir, je pouvais. Ça m'a aidée, parce que je suis revenue ⁴. » Parfois il y a aussi une certaine gratuité dans le geste de rappel : l'intervenant continue à se préoccuper des usagers qu'il a déjà traités. Une telle pratique, semble-t-il, serait assez répandue dans les groupes de services médicaux, entre autres. « Moi, racontait une usagère, j'ai été une secousse sans y aller, quand je me sentais bien. J'étais pas malade... (Le médecin de la Clinique) m'appelait. Puis il disait : 'Bonjour, comment ça va toi ? Pour moi, tu dois être en santé, puisque tu ne viens pas me voir.' Il appelle les autres usagers comme ça aussi ⁵. » Bien sûr, les

¹ Une usagère du Groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

² Une intervenante de la Pharmacie communautaire Pointe-Saint-Charles à Montréal.

³ Une usagère de la Pharmacie communautaire Pointe-Saint-Charles à Montréal.

⁴ Une usagère de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

⁵ D'après une entrevue avec une usagère de la Clinique du Peuple à Montréal.

organismes officiels de santé admettent eux aussi la nécessité du suivi. Mais, à l'auto-santé, ce serait différent. À un centre de santé de femmes, par exemple, la priorité va aux demandes des anciennes usagères et, si on est sans nouvelles d'elles, on cherche à les rejoindre ¹. L'intérêt ne serait pas uniquement de pouvoir compter sur une clientèle stable, mais davantage de faire sentir aux usagères qu'elles sont toujours des leurs.

Les abandons et les motifs évoqués

Les groupes d'auto-santé connaissent eux aussi leur part de défection. Ils comptent des usagers qui ont décidé de ne plus les fréquenter. Il nous a été difficile d'évaluer l'ampleur de ces retraits, tellement le phénomène nous a paru variable d'un groupe à un autre, et aussi d'un type de services à un autre. Par définition, la clientèle serait flottante et, par choix, le groupe y laisserait entrer et sortir un peu qui le désire. Au dire des intervenants interviewés, il s'agirait d'une minorité, de 10 à 20 % des usagers. Bien sûr, ces désengagements n'affecteraient pas sérieusement la mise en place de l'alternatif en santé ; ils ne sont pas sans signification non plus, surtout s'ils sont perçus par un groupe comme des échecs quant à la transmission de son message. D'un autre côté, ils donnent des indications, non seulement sur les résistances des usagers, mais aussi sur les lacunes de l'auto-santé et, par ricochet sur les obstacles dressés sur son chemin. Aussi les intervenants accordent-ils une attention particulière aux motifs qui amènent les usagers à ne plus recourir à leurs services. S'agirait-il de conditions de vie ou de santé, spécifiques de ces usagers, qui interdisent, à toutes fins utiles, l'accès à des services alternatifs ? Seraient-ce des tensions et des conflits entre les membres qui provoquent ces ruptures ? Enfin, y aurait-il des désaccords à ce point profonds au sujet des orientations du groupe que l'abandon s'inscrive à titre de rejet ? Autant d'observations qui permettraient de mieux comprendre et le projet de l'auto-santé et les usagers qui y adhèrent.

Il y a des usagers qui doivent délaisser les groupes d'auto-santé parce que leur condition ne leur permet pas de poursuivre cette expérience. La démarche qui leur est proposée, la participation active qui leur est demandée, tout cela leur paraît au-delà de leurs possibilités. Parfois, c'est une simple question de disponibilité et de ressources. « Il y en a (qui partent), affirmait une intervenante, parce qu'ils s'aperçoivent que ça exige trop. Ça exige trop au point de vue temps, puis énergie... Quand tu as deux enfants, puis que tu travailles à plein temps, t'es limitée ². » Nous percevons ainsi l'envers du décor, c'est-à-dire les efforts insoupçonnés qu'exige la mise sur pied d'associations nouveau genre, telles que les

¹ D'après une entrevue avec une usagère du Centre de santé des femmes à Montréal.

² Une intervenante du Groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

groupes d'auto-santé, et les luttes à mener si elles veulent subsister. Certes, il y a des usagers qui ne se sentent pas de taille, et préfèrent se retirer.

Mais il y aurait plus. Certains n'accepteraient pas tout simplement de renoncer à leurs habitudes de consommateurs ; ils auraient développé une façon personnelle de réagir aux troubles qui les affectent. Ainsi la santé aurait sa culture : ces habitudes tenaces, cette confiance déjà attribuée à tel remède plutôt qu'à tel autre, tout cela ne serait pas mis de côté sans inquiétude, sans remous intérieur. Le groupe d'auto-santé le vérifie, en particulier quand il cherche à modifier l'usage des médicaments. Tel est le fait des groupes en santé mentale, par exemple. « Quand ça fait des années, disait-on, qu'(une usagère) prend des médicaments, alors souvent elle s'imagine que c'est avec des médicaments qu'on va l'aider. On lui dit, et si elle veut pas, alors on n'y peut rien ¹. » Cela arrive aussi, nous le présumons, dans les pharmacies communautaires. Un usager l'affirmait du reste : « Ils sont habitués à avoir telle chose et ils veulent avoir telle chose... Si une dame a ses remèdes... et puis on a ordonné une pilule bleue, et puis qu'on veut lui en donner une rose qui est la même chose, alors non, elle veut avoir la bleue ². »

Et s'il ne s'agissait que de médicaments... Parfois, c'est l'approche elle-même de l'auto-santé qui provoquerait la résistance. Une conception acquise des soins et des services médicaux est mise en question. L'état de santé de l'usager ne serait pas étranger, bien sûr, à ses réactions ; il voudrait aussi choisir tel ou tel traitement. Ce serait le cas, notamment, d'usagers de groupes en santé mentale. « (Il y a des usagers qui) sont partis, rappelait-on,... parce qu'ils ne pensaient pas que ça se passait comme ça... Ils trouvaient la thérapie trop dure... (Ils) sont retournés dans les hôpitaux, parce qu'ils voulaient se laisser vivre... Il y en a un qui m'a dit : 'Dans les hôpitaux, je vais être bien. Je vais rester couché. Je vais être sur les médicaments... Moi, je veux me faire prendre en charge. Ici on ne me prend pas en charge ³.' »

D'autres départs seraient attribuables à la dynamique interne des groupes d'auto-santé. Ces organismes rassemblent sous un même toit et dans des relations suivies des personnes parfois très différentes. Qu'entre elles des frictions surviennent, des tensions se créent, cela n'a rien d'étonnant. Intervenants et usagers ont évoqué, à maintes reprises, des difficultés de cet ordre ; entre autres, les mésententes qui surgissent dans la conduite quotidienne de leurs activités, le tout dégénérant parfois en situations vraiment inconfortables et pour les uns et pour les autres. « Ça se peut, avouait une intervenante, que (l'on) ait des conflits de personnalité avec d'autres femmes, des femmes hébergées la plupart du temps... Dans le fond, chacune de nous autres a ses limites, et on a nos limites aussi en tant que groupe, et c'est bien établi, c'est clair qu'il y a des choses qu'on peut faire et

¹ Une usagère de Coupe-Circuit à Québec.

² Un usager de la Pharmacie communautaire Saint-Henri à Montréal.

³ Une usagère de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

d'autres, non ¹. » Car, c'est vraiment là le défi du petit groupe ; il doit résoudre à tout prix ses tensions, s'il veut éviter qu'elles aboutissent à des ruptures. N'est-ce pas cette tolérance réciproque, entre autres, qui acquiert un certain espace social au groupe d'auto-santé ? Si l'un ou l'autre usager est devenu membre du groupe, c'est qu'il a été d'abord accepté dans tout son être, dans tous les aspects de sa personnalité. Nous comprenons que, dans des groupes ainsi constitués, les conflits deviennent vite des conflits de personnalités et que certains préfèrent quitter le groupe au lieu de les assumer. « (Certains sont partis), expliquait une intervenante, parce qu'il y en avait dans le groupe qui écrasait les autres... (Un autre), c'était par rapport à un usager. Il l'avait blessé moralement et il n'était pas revenu ². »

Par ailleurs, les groupes d'auto-santé ne sont pas neutres. Ils privilégient une approche, défendent un point de vue. Nous l'avons vu, ce caractère particulier conditionne l'adhésion des membres ; leurs positions sont clairement établies, sinon tranchées, elles excluent à bon droit sans doute, et l'ambiguïté et la complaisance. Mais cela a comme effet, du moins l'usager le ressent ainsi, de l'amener lui aussi à prendre position. « Nous autres, commentait une intervenante, on dit vraiment ce qu'on pense. Il n'est pas question de jouer son jeu à elle (l'usagère). Si on n'est pas d'accord avec quelque chose, on le dit... et souvent c'est ça qui va accrocher. On ne sera pas nécessairement toujours fines, douces et gentilles. On réagit à ce qu'elle dit... On dit ce qu'on pense. C'est surtout ça qui fait qu'elle peut sortir en claquant la porte ³. » La pression du groupe jouerait un rôle déterminant sur l'appartenance des membres : ceci n'est en rien spécifique des groupes d'auto-santé, nous le savons. C'est une partie des exigences inhérentes à toute vie de groupe. Sauf que certains usagers des groupes d'auto-santé seraient réfractaires à une telle pression, comme il nous le fut raconté dans un centre de santé de femmes : « Je sais que, des fois, il y a comme des froids qui se créent... Il y a des personnes qui demandent à ne plus voir telle personne du groupe. À l'intérieur du groupe même, le monde finit par le savoir... Puis là, il y a des pressions qui sont faites pour remettre en question telle personne... Il y en a une qui n'avait pas compris tout à fait c'était quoi la pratique qu'elle devait faire. Elle faisait des choses que plusieurs contestaient. Alors elle est partie ⁴. » L'orthodoxie aurait donc des droits !

Ce ne sont pas uniquement les conflits de personnalités ou les pressions du groupe qui sont responsables de l'abandon de certains usagers, des désaccords, plus profonds peut-être, porteraient sur les principes mêmes de l'action qu'entend mener l'auto-santé. Parfois, c'est la politique concrète du groupe qui est en question, parfois ce sont les valeurs véhiculées elles-mêmes que l'usager refuse. Points de vue irréductibles ou idéologies différentes ? Dans l'un ou l'autre cas, l'abandon est ici synonyme de rejet. Encore faudrait-il préciser les particularités de chacun des

¹ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

² Une intervenante de Chaumine à Québec.

³ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

⁴ Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

« membres » en question. En fait chacun d'eux suit un certain itinéraire qui lui est propre ; chemin faisant il peut arriver qu'il éprouve un besoin de révision, ou qu'il se sente paralysé, en quelque sorte. « Il y en a d'autres aussi (qui partent), disait une intervenante, j'ai eu l'impression que ça va peut-être trop loin dans la remise en question. Puis ils sont peut-être pas prêts à la faire jusque-là ¹. » Serait-ce le radicalisme de certains groupes qui fait peur ? Adopteraient-ils des points de vue auxquels les usagers se sentent étrangers ?

Il est vrai que bien des usagers sont d'abord préoccupés par leur propre santé et sont loin de soupçonner le degré d'investissement personnel qu'exigerait le groupe. Il y a des débats, semble-t-il, qui les touchent moins, comme l'affirmait cet intervenant : « C'est déjà arrivé qu'il y ait des gens qui disaient qu'ils n'étaient pas d'accord pour dénoncer certaines choses,... certains abus... dans le domaine de la santé mentale. (Ils ajoutaient) : 'J'ai jamais eu à souffrir de ça, puis ça m'intéresse pas de travailler avec vous autres ².' » Il peut arriver aussi que soit refusé un appui à certaines prises de position sur des questions sociales de l'heure. Conséquence : les membres se divisent, incapables de parvenir à un certain consensus. Expérience vécue par l'Association québécoise pour la promotion de la santé, au dire d'une usagère : « Les désaccords portent) sur des idées fondamentales... sur lesquelles les gens sont pas prêts à céder... À l'Association,... il y avait eu une espèce de mouvement qui s'était élevé contre les travailleurs dans les hôpitaux, contre le droit de grève surtout... Le comité provincial des malades nous avait demandé de faire coalition avec eux autres... L'Association a décidé de ne pas le faire,... donc les personnes qui étaient pour ça elles ont démissionné ³. »

Conclusion

Répondre d'une manière satisfaisante aux besoins des usagers, voilà le premier défi que se sont donné les groupes d'auto-santé. Leur succès semble dépendre des réactions des utilisateurs ; c'est à eux que revient, d'une certaine manière, de faire la preuve de la réussite ou de l'échec. Or, jusqu'à présent, l'auto-santé serait sur la bonne voie : l'efficacité de ses interventions suscite l'étonnement ; l'originalité de sa démarche fascine. Bien sûr, il y a place pour l'insatisfaction, peu fréquente du reste. Elle tiendrait moins aux soins et aux services prodigués qu'aux conditions mêmes qui régissent l'appartenance aux groupes. En effet, ces liens durables avec les usagers que le groupe recherche, ce projet collectif de l'alternatif en santé auquel il veut les associer, voilà ce qui provoque des réticences, soulève des résistances. Soulignons, d'abord, que les groupes eux-mêmes n'ont pas toujours agi, concrètement, selon leur volonté de faire des usagers des partenaires égaux. Le mouvement de l'auto-santé est encore largement entre les mains et sous la gouverne de professionnels : étape provisoire, sans doute. Par ailleurs, bien des

¹ Une intervenante du Groupe Mieux-Naitre à Chicoutimi.

² Un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

³ Une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

usagers ne se sentent pas prêts à assumer une part de responsabilité dans le développement du groupe : ils n'avaient pas prévu un tel engagement. Plusieurs se contenteraient volontiers d'être des consommateurs de services améliorés. Il y a des hésitations aussi face à l'impératif de prendre vraiment sa santé en charge ; la démarche contredit ce qui a déjà été appris et pratiqué. D'ailleurs, la santé est rarement perçue comme un bien collectif à sauvegarder et à promouvoir, elle l'est le plus souvent comme un état de bien-être individuel. Aussi, les groupes d'auto-santé ont-ils fort à faire pour contrer ces habitudes d'être et de penser. La volonté de changement qui les anime paraît d'autant plus admirable. Mais, pour être efficace, leur action ne saurait rester isolée, elle doit pouvoir compter sur des alliés, s'inscrire plus profondément dans ce qu'il est convenu d'appeler le réseau alternatif. Alors seulement apparaîtra concrètement cette stratégie de changement social que de telles initiatives dans le domaine de la santé viennent appuyer, en vérité.

TABLEAU-SYNTHESE IV

Réactions des usagers

[Retour à la liste des tableaux](#)

I. Statut des usagers	Types d'intérêts	Degré de participation
	Demande d'aide	Collaboration spontanée
	D'abord intérêts personnels	Intégration progressive
	Ensuite intérêts collectifs	Place de choix
II. Évaluation des services	Satisfaction	Insatisfaction
	Taux élevé de satisfaction	Attentes trop élevées
	Prise en considération des besoins	Malentendus sur les finalités
	Efficacité des interventions	Objectifs trop lointains
	Compétence des intervenants	État précaire du groupe
III. Cheminement de la clientèle	Variété des contacts	Motifs d'abandon
	Contacts passagers	Manque de disponibilité
	Clientèle assidue	Refus de changer ses habitudes
	Liens étroits	Conflits de personnalité
		Désaccord sur les principes

Chapitre VI

Le réseau alternatif et le changement

[Retour à la table des matières](#)

Certes, l'auto-santé inscrit son action dans un mouvement de société encore fragmentaire. Elle fait partie de ces groupes qui refusent la logique des institutions officielles, en ce qu'elles génèrent de standardisation et de dépendance. Elle croit que l'organisation des soins et des services de santé pourrait être autrement pensée et dirigée, qu'il y a lieu d'expérimenter des pratiques nouvelles. Dissidente, elle n'hésiterait pas à le devenir si le milieu se montrait trop réfractaire à ses projets. Aussi avons-nous raison de l'associer aux cultures parallèles, tellement sa volonté d'autonomie et de singularité la marginalise. Mais les groupes d'auto-santé sont-ils vraiment isolés, même si les services qu'ils offrent sont, en fait, complémentaires ? Se connaissent-ils ? Ont-ils établi des modes d'échange et de collaboration ? Ont-ils pris conscience qu'ils sont à tisser des mailles du réseau alternatif, en même temps que d'autres groupes ? Nous devons chercher à le savoir, car il s'agit là de la qualité de leur action, et surtout de la portée qu'elle aura. À son insu, peut-être, l'auto-santé constituerait une force, un poids, aussi léger soit-il, en face duquel le système officiel ne saurait rester indifférent.

Bon gré, mal gré, les groupes d'auto-santé sont engagés dans une action politique : non seulement ils créent des lieux épars de résistance, mais ils peuvent aller jusqu'à transformer les milieux où ils agissent. Nous sommes encore loin de pouvoir jauger l'influence réelle qu'ils acquerront avec le temps. Pour le moment, tout se passe comme s'ils tiraient profit de la marge de manœuvre des sociétés démocratiques. Tantôt clairement affichés, tantôt presque entièrement méconnus, ils donnent un certain ton, ou encore un contenu aux revendications en vue de transformations en profondeur de l'organisation sociale. Leur statut, il est vrai, a de quoi étonner. Ils veulent être aujourd'hui ce que nous pourrions ou devrions être demain. Incarnent-ils un espoir sérieux de renouveau social ? À moins qu'ils ne soient déjà pris au piège de l'utopie qu'ils véhiculent, ou que leur insuffisance de ressources entraîne, en tout état de cause, leur disparition. Entre-temps, ils surgissent comme le produit même des tensions inhérentes aux sociétés technologiques. Ils sont convaincus que « le libre développement de chacun est la

condition du libre développement de tous ¹ ». Et cette insistance sur la prise en considération des individus et de leurs problèmes, sur les possibilités négligées de la prise en charge individuelle et collective de la santé, leur confère une aura de fraîcheur et d'authenticité au milieu de la mécanique anonyme des systèmes sociaux actuels. N'appartiendraient-ils pas, au bout du compte, au « grand mouvement de privatisation qui entraîne le monde occidental ² » ? Quoi qu'il arrive, ils présentent une image vivante bien que vacillante, de ce qui pourrait germer dans nos sociétés dites avancées, à l'encontre de la culture qui les alimente.

L'édification progressive du réseau

[Retour à la table des matières](#)

Existe-t-il véritablement un réseau alternatif en santé ? Pouvons-nous savoir si les groupes d'auto-santé sont reliés les uns aux autres par un projet commun ? Ils seraient, en pareil cas, les éléments d'un même ensemble, surgissant ici et là et occupant des domaines différents. Cela ne paraît pas évident, tout au moins à partir de l'étude que nous avons pu faire de leur fonctionnement interne. Ils paraissent tellement jaloux de conserver leur autonomie qu'ils sont davantage perçus comme les branches d'un éventail de particularismes. En fait, ils offrent toute une variété d'approches, le plus souvent fort distinctes les unes des autres. La concertation ne semble pas être leur priorité. S'ils ont des rapports entre eux, comme nous le croyons, il faudrait préciser de quel ordre ils peuvent bien être. C'est à l'examen de leurs contacts avec l'extérieur que nous devons alors procéder. Savent-ils, par exemple, qu'il existe d'autres regroupements, tout à fait semblables aux leurs et travaillant dans les mêmes domaines, qu'il en est d'autres, ailleurs, qui œuvrent à un projet semblable ? Il serait étonnant que non. Admettons-le au départ. Mais, ont-ils établi des contacts avec eux ? S'échangent-ils des informations et des services ? Vont-ils jusqu'à créer des alliances ? Car, nous devons le reconnaître, l'action des groupes d'auto-santé part d'un même souffle, d'une aspiration collective à l'autonomie ³. À ce titre, ils pourraient devenir le lieu et l'expression d'une forme renouvelée d'association. Issus, pour la plupart, de regroupements communautaires, ils ont sans doute appris à serrer les coudes à travers d'autres luttes. Il se peut qu'ils ne soient pas très structurés, qu'ils ne soient pas encore arrivés à se donner des directives communes, qu'ils soient encore portés par l'enthousiasme des débuts, mais, qu'en même temps, un réseau soit en train de naître.

¹ D'après Rudolf Bahro, *L'alternative. Pour une critique du socialisme existant réellement*, Paris, Stock, 1979, p. 16.

² Voir Philippe Ariès, *Un historien du dimanche*, Paris, Seuil, 1980, p. 137.

³ Voir Le Collectif Clio (Micheline Dumont, Michèle Jean, Marie Lavigne et Jennifer Stoddart), *L'histoire des femmes au Québec depuis quatre siècles*, Montréal, Éditions du Club Québec Loisirs Inc., 1983, p. 447.

La reconnaissance des différences

Les groupes d'auto-santé se connaissent entre eux, ils nous en ont fourni plusieurs preuves. Ils sont même capables de se comparer, de dire en quoi ils diffèrent les uns des autres et en quoi ils se ressemblent aussi. Il est vrai que cette reconnaissance réciproque s'est établie plus spontanément entre les groupes qui œuvrent dans le même domaine. C'est le cas, notamment, des centres de santé de femmes ou des groupes en santé mentale. Un intervenant de la Maison Saint-Jacques nous en a donné un bon exemple. « En santé mentale, disait-il, on connaît une vingtaine de groupes alternatifs. Ce sont des groupes qui... donnent des services ou des groupes qui réunissent des psychiatrisés, ou des gens... qui s'offrent du support mutuel ou qui luttent pour la défense de leurs droits. Il y a 20 à 30 groupes à travers la province que c'est comme ça. On est différent de ces groupes-là. On est tous différent les uns des autres à cause de l'expérience qu'on a. Nous autres, on est un des plus vieux avec le groupe Forward House. On a évolué de façon autonome un peu plus ¹. »

La plupart des groupes d'auto-santé, il est vrai, insistent d'abord sur ce qui les distingue des autres. Nous avons senti chez eux une volonté de se définir par eux-mêmes, de revendiquer, non seulement l'autonomie quant à leur fonctionnement, mais aussi l'originalité de leur démarche. C'est encore une intervenante d'un groupe en santé mentale qui l'affirmait : « Il n'y a pas (d'autres groupes d'auto-santé) qui fonctionnent vraiment comme nous autres... Il y a d'autres groupes alternatifs à la psychiatrie ou qui se disent alternatifs, mais finalement on est bien déçu... Très souvent, ils reproduisent les mêmes schèmes qu'on retrouve à l'hôpital, sauf que c'est un peu plus petit... (Nous), la différence, c'est qu'on croit énormément que les gens qui viennent nous voir peuvent et vont trouver la solution à leurs problèmes, s'il y en a un ². » Appelons cela recherche de singularité, crainte de se voir assimilé ou confondu à un autre, ou bien volonté de mettre en place des lieux et des techniques d'intervention nouvelles, qu'importe ! C'est la logique de la différence qui les anime. Une usagère le confirmait : « (Les autres groupes d'auto-santé) ont leur fonctionnement et nous autres, on a le nôtre... L'important, c'est de voir ce que (nous faisons). C'est pas d'essayer d'être comme un autre groupe ou les imiter. Nous autres, on a parti quelque chose. On a vu que ça marchait. Alors, c'est de continuer dans le même chemin ³. »

Les groupes paraissent affirmer leur individualité de différentes façons. Parfois, c'est dans le choix des services offerts qu'ils cherchent à établir une réputation d'excellence ; il arrive aussi que leur différence soit un choix provisoire, ou encore qu'elle trahisse leur degré d'application des principes de l'auto-santé. Tous ne

¹ Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

² Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

³ Une usagère de Coupe-Circuit à Québec.

seraient pas parvenus au même stade de développement, en somme, et cela créerait des différences. Sans doute chaque groupe veut-il apporter sa contribution au mouvement d'ensemble de l'alternatif en santé, mais les résultats obtenus sont inégaux. Certes, le projet fondamental reste le même. C'est à partir de là, d'ailleurs, que se fondent les possibilités de constituer un véritable réseau alternatif en santé. Cela nous fut souvent rappelé. « Sur le plan politique, disait une intervenante d'un centre de santé de femmes, je pense qu'on vise la même affaire : c'est la réappropriation de la santé des femmes par elles-mêmes, l'autogestion, la prise en charge ¹. » Objectifs identiques, donc, mais diversité des moyens mis en place pour les atteindre, voilà l'image que se renvoient constamment les groupes d'auto-santé. Les uns sont vraiment ambitieux : ils voudraient prendre en main tous les problèmes relatifs à la santé, par exemple à celle des femmes ; les autres sont plus modestes. Ainsi s'exprimait une intervenante du Groupe Humanisation des naissances : « Je pense que les autres groupes d'auto-santé... touchent plus à la globalité de la santé de la femme, alors que nous, on se limite à l'aspect maternité. Là-dessus, on est peut-être plus spécifique par rapport à la question d'auto-santé chez la femme ². »

Quelle que soit la diversité des services qu'offrent les groupes d'auto-santé, il est possible d'y voir un certain ordre. Ainsi l'action des uns vient, dans bien des cas, compléter celle des autres. Il y aurait même lieu de placer les groupes en santé mentale sur un véritable continuum, qui irait du service d'entraide le plus informel aux lieux d'interventions bien structurés. Voulue ou non, l'existence d'un certain agencement, d'une complémentarité, devrions-nous dire, est réelle. Les groupes semblent conscients du rôle qu'ils ont à jouer ou de la position qu'ils occupent dans une sorte de réseau. Ce sont là, en tout cas, des distinctions que nous ont faites, entre autres, intervenants et usagers de Coupe-Circuit et Chaumine à Québec. « Coupe-Circuit, disaient-ils, c'est plutôt des intervenants, mais ils sont supervisés par des professionnels... C'est plus thérapeutique ³. » Et d'ajouter une usagère : « La différence est de faire ou de ne pas faire de la thérapie... Chaumine est un groupe anti-thérapie. Les gens qui viennent là sont déjà en thérapie ailleurs. C'est un lieu de rencontre et non de thérapie ⁴. »

Nous avons aussi observé le développement inégal des groupes quant à leur réelle autonomie. Les uns visent d'abord l'autosuffisance financière, autrement dit une possibilité de fonctionnement autonome, et ils parlent de leurs acquis de ce côté-là. C'est un point qui les distingue, comme le faisait remarquer une intervenante d'une pharmacie communautaire : « Nous autres, on a toujours la continuité du service pharmaceutique à assumer. Déjà, c'est une grosse différence. Puis... au niveau financier, ... on est vraiment autogéré. Donc, on n'est pas contraint à modifier nos politiques dépendamment de quelle main qui nous fournit

¹ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

² Une intervenante du Groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

³ Une intervenante de Chaumine à Québec.

⁴ Une usagère de Chaumine à Québec.

notre argent. On est vraiment autonome à ce niveau-là ¹. » Chez d'autres, c'est plutôt l'autonomie des individus qui est prioritaire : les maisons de femmes et les centres de santé sont de ceux-là. Malgré des ressources souvent très limitées, elles sont résolument orientées vers la pratique de l'auto-santé, c'est-à-dire la prise en charge par chacun de sa santé. Et, cela, l'usagère l'apprend dès son arrivée, car c'est leur principale raison d'être. Déjà, semble-t-il, leur expertise serait à ce point valable qu'elle pourrait servir de modèle. Telle est du moins l'opinion d'un intervenant d'un groupe d'action et de réflexion sociale. « Dans les analyses, concluait-il, qu'on a faites du système de santé, on trouve que (l'auto-santé) est un phénomène absolument intéressant et qui devrait se répandre le plus possible, ça c'est sûr. On trouve cela pertinent, et, en particulier, les groupes d'auto-santé de femmes, on trouve qu'ils sont à la pointe actuellement de la prise en charge dans le mouvement de l'auto-santé ². »

Les formes de collaboration

S'il doit y avoir un réseau alternatif en santé, c'est sur l'ouverture des groupes les uns aux autres, sur leur capacité de communications et d'échanges qu'il devra être fondé. Or, ces qualités préalables, les groupes d'auto-santé les ont déjà. Ils savent qu'ils ont intérêt à comparer leurs initiatives et, parfois, à mener des actions communes. Camarades de combat, ils le sont d'abord par idéologie ; ils ont aussi à le devenir dans leurs pratiques, s'ils ambitionnent d'être efficaces et influents. Les centres de santé de femmes, entre autres, ont commencé à le faire : les informations circulent d'un groupe à un autre ; ils se rendent visite ; ils font part de leurs difficultés, dressent même entre eux le bilan de leurs réussites et de leurs échecs ³.

En santé mentale aussi, la collaboration ou mieux la coopération, est à s'organiser : des liens se créent entre les groupes. Il suffit d'évoquer, à ce sujet, le cas de Coupe-Circuit et de Solidarité-Psychiatrie : l'un veut se calquer sur l'autre, au dire d'une intervenante : « Une collaboration avec Solidarité-Psychiatrie, il y en a une, parce qu'eux autres, je trouve qu'ils font quelque chose de bien le fun et d'assez nouveau d'ailleurs. Avec eux autres, on communique. Je vais communiquer avec eux prochainement pour leur demander de l'information sur la façon qu'ils se sont pris pour monter un groupe comme ça, parce que je veux essayer de le faire à Québec aussi. Ça me tente de savoir comment ça s'est passé à Montréal, comment les gens se sont regroupés. Il y a une collaboration dans ce sens-là ⁴. » Nous savons que Solidarité-Psychiatrie a de son côté établi des contacts avec la Maison Saint-Jacques. Le cercle s'agrandit, un intervenant le confirmait : « Actuellement, il y en a un du groupe qui va à la Maison Saint-Jacques. Il y a une bonne entente

¹ Une intervenante de la Pharmacie communautaire Saint-Henri à Montréal.

² Un intervenant du Collectif Socialisme et santé à Montréal.

³ D'après une entrevue avec une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

⁴ Une intervenante de Coupe-Circuit à Québec.

entre ces groupes-là... On respecte l'autonomie de chacun ¹. » De fait, les groupes en santé mentale ont établi entre eux des structures de communications ; ils ont organisé des lieux de rencontre, des colloques. Ils sont vraiment en train de jeter les bases d'un réseau. Un intervenant de la Maison Saint-Jacques nous l'a affirmé : « Notre volonté depuis un an, c'est de se rapprocher des autres groupes. Il y a eu des colloques organisés pour ça. Des colloques qui visaient à mieux se connaître, à pouvoir échanger sur la pratique qu'on fait, à connaître nos services et nos particularités. Puis éventuellement, s'unir ². » Premiers échanges entre des groupes encore fragiles, mais promesse d'une collaboration élargie.

Déjà, à travers l'échange d'informations, les groupes d'auto-santé envisagent une certaine mise en commun, une complémentarité de leurs services. Toutefois, cette mutuelle coopération est encore peu élaborée ; elle n'a, en tout cas, rien de rigide. La plupart du temps, il s'agirait d'entraide occasionnelle, comme le décrivait un usager de Solidarité-Psychiatrie : « On a fait affaire avec la Maison Saint-Jacques, par exemple, qui a filmé la pièce de théâtre... Actuellement..., on imprime leur journal, parce qu'on a une machine à imprimer... C'est une collaboration de sympathie les uns avec les autres, mais il n'y a pas de collaboration plus que ça ³. » L'échange de services, aussi menu soit-il, est l'indication d'une certaine reconnaissance, et un geste susceptible de valoriser un groupe face à un autre. Qu'en est-il de cette appréciation réciproque des groupes d'auto-santé ? Leur arrive-t-il de se recommander les uns les autres ? La plupart disent qu'ils font de l'information, mais vont-ils jusqu'à suggérer à des usagers de recourir à tel ou tel service de l'alternatif en santé ? Ce serait là une forme de collaboration que privilégie, entre autres, l'Association de planning, au dire d'une intervenante : « On est un peu informé de ce que font (les autres groupes d'auto-santé), parce qu'on fait de la référence. Quand on réfère une personne, c'est parce qu'on est sûr de notre affaire. On connaît le groupe et on sait comment il fonctionne. Donc on va voir ce qui se passe ⁴. »

Sans doute, la collaboration va parfois plus loin. C'est ce qui arrive dans bien des groupes d'auto-santé : l'estime mutuelle est suffisante pour que soient référés les usagers des uns aux autres. Une intervenante d'une maison de femmes l'affirmait : « Dans les groupes de femmes, j'en connais beaucoup... comme le Centre de santé pour les femmes... On a beaucoup de contacts avec elles, parce qu'on leur réfère des femmes et elles nous en réfèrent... Je connais... ce qu'elles font... C'est certain que c'est des professionnelles... On envoie souvent des femmes là, parce qu'(elles) vont prendre le temps de t'écouter. Elles vont expliquer beaucoup aussi ⁵. » Il ne serait donc pas exact de dire que les groupes d'auto-santé mènent leur action en vase clos. Du reste, ne savent-ils pas qu'ils ne peuvent s'autosuffire ? Collaborer

¹ Un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

² Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

³ Un usager de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

⁴ Une intervenante de l'Association de planning à Montréal.

⁵ Une intervenante de la Maison des femmes à Québec.

s'impose comme une nécessité vitale ; le groupe n'est qu'un élément d'un ensemble plus vaste. Le fait nous a été rapporté par une intervenante de la Clinique Saint-Jacques. « (Avec les autres groupes d'auto-santé), ajoutait-elle, on a des échanges... On va référer souvent au Centre de santé des femmes. On va faire affaire avec la Maison Saint-Jacques aussi. Avec la clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles, on fait moins affaire, parce qu'ils sont à l'autre bout de la ville... On réfère aussi aux organismes gouvernementaux, parce qu'on s'autosuffit pas ¹. »

Cette collaboration a aussi des limites, la plupart des groupes le reconnaissent. Qu'ils aient une volonté commune de se mettre en rapport les uns avec les autres, ils ne le nient pas. Mais, en même temps, que chacun des groupes soit sur ses gardes, hésitant même, cela tiendrait peut-être aux impératifs de son cheminement. Il y a effectivement des groupes d'auto-santé qui craignent de s'engager dans une collaboration étroite, qui risquerait de devenir envahissante, comme s'il s'agissait d'une menace à leur autonomie. « Peut-être qu'idéalement, avouait une intervenante, on devrait travailler plus ensemble que ce qu'on fait actuellement. Moi, je trouve que (les groupes d'auto-santé) font un travail pas mal intéressant... Des fois, je me dis : pourquoi on devrait pas unir nos énergies ensemble ? Mais c'est que, dans le fond, on est tellement rattaché à (ce qu'on fait), on aurait vraiment l'impression d'aller se perdre... C'est plus à cause de nos choix personnels qui influencent l'idée du groupe qui fait qu'on se rejoint pas ². » S'agit-il là de protéger son identité ? ou de l'affirmer ? Il est certain que, dans ce milieu de l'auto-santé, la collaboration n'est pas acceptée à n'importe quel prix.

Par ailleurs, tous les groupes ne se sentent pas également menacés ; l'absence de collaboration tiendrait à d'autres circonstances. Une usagère le constatait, tout au moins dans son groupe, et s'empressait de l'expliquer de la façon suivante : « Il y a une certaine collaboration (entre les groupes d'auto-santé), mais moi, je dois dire... (que) je suis déçue, parce que je m'attendais à ce qu'il y en ait plus, parce que je m'attendais qu'un groupe populaire appuierait beaucoup un autre groupe populaire, puis qu'il y aurait plus de contact.... sauf que peut-être aussi les autres groupes populaires ont de la difficulté à avoir des effectifs... avec du bénévolat,... c'est difficile de monopoliser du monde... (Ainsi), il n'y a pas la qualité de collaboration qu'il devrait y avoir ³. » Collaboration insuffisante ou impossibilité de collaborer ? équilibre à établir entre les exigences internes et les sollicitations de l'extérieur ? Autant de considérations qui balisent fortement la dialectique de ces groupes, attachés à leur diversité et néanmoins ouverts à tout effort d'unification.

¹ Une intervenante de la Clinique Saint-Jacques à Montréal.

² Une intervenante du Groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke.

³ Une usagère de l'Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal.

La volonté de regroupement

Partis d'initiatives souvent singulières, les groupes d'auto-santé ne sont toutefois pas sans attaches. Ils ne donnent pas l'impression, du moins, de flotter à la dérive, ignorés ou délaissés. « On n'est pas isolé, disait une intervenante. On n'est pas une association toute seule. C'est comme une espèce de réseau. Par exemple, on va avoir une réunion bientôt avec (un autre groupe d'auto-santé). C'est important de travailler ensemble ¹. » Encore tout jeunes, ces organismes veulent déjà se regrouper, c'est-à-dire avoir une appartenance commune. Ils font même appel à une image qui leur est familière, celle de réseau. En effet, n'est-ce pas, dans bien des cas, ce qu'ils privilégient pour leurs usagers ? Un réseau d'interventions à même les ressources de leur milieu naturel, qu'ils aideront à rétablir, ou à créer s'il est inexistant ² ? À ce point-ci, ce sont les groupes eux-mêmes qu'il resterait à intégrer dans un réseau. Ils établiraient ainsi entre eux des relations étroites ; les uns pourraient compter sur le support et la disponibilité des autres. Une sorte de famille de l'alternatif en santé, quoi ! Sans doute faudrait-il trouver l'occasion et les moyens de réunir autant d'entités dispersées.

Originellement, il est vrai, certains groupes d'auto-santé sont d'ores et déjà rattachés à un réseau. Nous en avons fait mention : certains sont issus des initiatives mêmes de milieux populaires. Ils sont par le fait même reliés à un mouvement de solidarité, souvent spécifique d'un quartier donné. C'est là où ils ont trouvé leurs premiers appuis et trouvent encore leurs principaux alliés ³. Certes, il pourrait y avoir plus que cela. En général, le regroupement souhaité des groupes d'auto-santé dépasse les limites d'un quartier. En quel cas, il devrait se faire selon des secteurs identiques d'activités, où les affinités paraissent pour ainsi dire plus naturelles, et les intérêts, plus convergents. Il s'agirait alors d'une véritable coordination de l'action de divers groupes. C'est du moins ce que laisse entendre une usagère d'un centre de santé des femmes : « (On veut) faire des liens avec les autres groupes à travers la Province. Il y a tout un projet qui a été monté pour qu'entre les centres, ils échangent sur leur pratique, leur vie politique, pour se renforcer, parce que là, c'est des petits noyaux un peu partout. Alors en faisant le réseau, ça serait plus fort. C'est en termes de soutien aussi ⁴. »

Le projet de regroupement n'est pas particulier aux centres de santé des femmes, il est déjà en marche chez les groupes en santé mentale. « Il y a question, confirmait un usager, de regroupement des groupes alternatifs. Il y a un comité

¹ Une intervenante de l'Association de planning à Rimouski.

² Voir à ce sujet Marie-Chantal Guédon *et al.*, *L'intervention de réseaux : une pratique nouvelle*, Montréal, Éditions France-Amérique, 1984.

³ D'après une entrevue avec une usagère de la Pharmacie communautaire Pointe-Saint-Charles à Montréal.

⁴ Une usagère du Centre de santé des femmes à Québec.

temporaire d'étude à ce sujet-là ¹. » Sauf que n'est pas encore définie l'étendue qui serait donnée à ce réseau. N'est pas exclue, non plus, l'idée de s'associer à l'échelle nationale, de se fédérer, devrions-nous dire. Déjà, des contacts ont été établis dans ce sens ; des échanges d'informations ont eu lieu. Tout ce mouvement n'est pas étranger, d'ailleurs, au développement que connaît l'auto-santé, en particulier aux États-Unis. Les *Self-help* et les groupes d'entraide émergent un peu partout ; le modèle n'est pas un produit exclusif. Aussi le besoin est-il ressenti d'aller voir ce qui se passe ailleurs, comme le disait un intervenant d'un groupe en santé mentale : « On est même pas mal au courant de ce qui se fait au Canada. On a été à Toronto rencontrer des groupes alternatifs, des gens d'autres provinces ². » À l'échelle nationale, ce sont les pratiques alternatives elles-mêmes qui suscitent de l'intérêt, les domaines où elles sont appliquées et les questions qu'elles soulèvent, entre autres. Les centres de santé de femmes l'ont corroboré. « On participe, disait-on, à la coordination nationale pour l'avortement libre et gratuit. On a des contacts avec les *self-help*. Puis... on trouve que c'est important ³. » Les rapprochements vont au-delà des projets, ils sont vécus autour de causes communes à défendre.

Quel autre intérêt auraient-ils à se regrouper ? Celui de mettre au point leurs stratégies d'action ? Car, c'est bien de stratégie qu'il importerait : stratégie du groupe et stratégie du réseau. Les groupes d'auto-santé y tiennent, paraît-il, « pour avoir un minimum d'idéologies communes... avoir un minimum de revendications communes aussi : ... revendiquer de meilleurs services, revendiquer que l'hôpital se transforme ⁴. » Ils souhaitent donc se joindre à ceux « qui vont militer dans le même sens ⁵. » Au fond, ils ont les mêmes luttes à mener, une commune volonté politique à imposer, comme l'indiquait un intervenant de la Clinique du Peuple : « Dans le moment, par exemple, on fait partie d'un front santé pour la revendication politique au niveau de la santé au Québec : ... Comment (la médecine) devrait fonctionner ? Comment ça pourrait être plus accessible... En général, on se lie avec les (autres groupes) pour ça ⁶. » Pour cela et pour d'autres raisons en même temps.

Que deviendraient effectivement les groupes d'auto-santé sans la présence d'un réseau ? « L'évolution de la Maison des femmes, avait une intervenante, est liée aux autres groupes de femmes. Ce qui se passe dans les autres groupes de femmes est pas différent de ce qui se passe ici... Notre lutte est globale. On sait que c'est toutes nous autres ensemble qu'on va faire de quoi ⁷. » Le sort de l'un est sans doute, plus que nous le croirions, lié à celui des autres. Ces organismes de santé, semble-t-il, ne tiendront le coup que s'ils se regroupent, s'alignent sur un même

¹ Un usager de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

² Un intervenant de Solidarité-Psychiatrie à Montréal.

³ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Québec.

⁴ Un intervenant de la Maison Saint-Jacques à Montréal.

⁵ Une usagère de Centre de santé des femmes à Montréal.

⁶ Un intervenant de la Clinique du Peuple à Montréal.

⁷ Une intervenante de la Maison des femmes à Rimouski.

front. Sans quoi, leur existence risque d'être éphémère. S'ils coordonnent leur action, s'ils se rassemblent, ils voient leur projet se raffermir, se concrétiser davantage. Iront-ils jusqu'à fusionner ou préféreront-ils poursuivre individuellement leur cheminement ? Il est trop tôt pour le dire. Aujourd'hui, ils ont encore tellement à faire pour assurer leur autonomie. S'intégrer à ce point à un réseau alternatif bien identifié ? Demain peut-être.

Des signes de changement

[Retour à la table des matières](#)

S'engager dans un réseau alternatif de santé, c'est d'abord se dissocier, jusqu'à un certain point, du parcours soi-disant évolutif que prennent les institutions reconnues de soins et de services de santé. C'est aussi travailler à ce que les choses ne soient plus tout à fait ce qu'elles ont été. L'auto-santé annoncerait ainsi un véritable changement, une transformation profonde des rapports de l'individu avec son corps et avec sa santé. L'idéologie nouvelle qu'elle véhicule, celle de sa propre prise en charge, serait-elle à ce point dynamique qu'elle bouleverserait les pratiques et des usagers et des professionnels de la santé ? Il est à prévoir que la lutte ne sera pas facile. Les résistances au changement sont parfois aussi insoupçonnées que tenaces. En vérité, les groupes d'auto-santé entreprennent une action globale ; ils n'ont pas que des points de vue particuliers à faire valoir. Ils veulent rétablir un pouvoir supposément perdu. Utopie que tout cela ? Oui, en un certain sens. Concrètement, ils savent que tout changement repose sur une volonté ferme d'innovation, sur des espoirs réalistes alimentés par des modes d'intervention inédits et efficaces. Au fait, qu'est-ce qui serait en train de changer ? L'organisation sociale tout entière ou celle d'une, catégorie restreinte de professionnels et d'usagers ? A moins que tout ce remue-ménage fasse partie du développement parfois paradoxal de nos jeunes sociétés technologiques, qui feraient soudainement place à l'individu et au communautaire, après avoir jadis largement contribué à les gommer.

La mise en place d'un contre-pouvoir

Il y a une dialectique au cœur de l'action des groupes d'auto-santé, nous l'avons évoqué plus haut. Comme pratique alternative, leur action est d'abord un mouvement de critique, d'oppositions aux institutions officielles. En même temps, les groupes deviennent le lieu où s'élaborent des projets nouveaux, différents d'intervention. Ils luttent, tout à fait comme le voudrait Ivan Illich, contre l'expropriation de la santé et tentent, par divers moyens, de reprendre un contrôle, une autonomie qui leur aurait été, de quelque manière, subtilisée. Nous les croirions facilement engagés dans une véritable lutte de pouvoir.

D'ailleurs, comment expliquer leur émergence ? Pourquoi y a-t-il autant d'initiatives de ce genre qui surgissent ici et là, dans presque tous les secteurs des soins et des services de santé ? Des produits pharmaceutiques à la maladie mentale, des centres de santé de femmes aux groupes de réflexion et d'action sociale. Si certains d'entre eux disparaissent, d'autres viennent les remplacer. Ils semblent relever d'un même courant, d'un même « instinct » comme le précisait une intervenante. « C'est possible, expliquait-elle, que les centres de santé de femmes meurent. Mais, à la limite, je te dirai que, pour moi, c'est pas très important, parce que c'est une mort à court terme, parce que, ce qui survit finalement aux structures.... c'est la mobilisation, c'est l'urgence de l'intervention et de la prise en charge. Ça, c'est impossible que ça meurt, parce que c'est quasiment un instinct de survie. Dans la société dans laquelle on est, à un moment donné, trop se faire exploiter, c'est trop. Le monde réagit¹. » Ces groupes ne rejettent pas l'institution médicale quant à ses acquis et aux réussites de sa technologie, nous le savons. C'est sa logique qu'ils remettent en question ; c'est l'étendue du monopole qu'elle est parvenue à exercer qui est jugée inquiétante. Aussi cherchent-ils à introduire une sorte de contrepoids à cette emprise des institutions officielles sur la santé des usagers.

Le temps est peut-être aux volte-face. Quoi qu'il en soit, il est une préoccupation commune aux projets alternatifs, celle de se demander, comme dit Bahro, « de quelle protection la société dispose contre la hiérarchie² ». D'un certain point de vue, les groupes d'auto-santé développent de véritables mécanismes de défense, des modèles de protection contre l'emprise du ci-devant maître du « territoire ». C'est pourquoi, sans doute, ils tiennent d'abord à se définir comme des défenseurs, à revendiquer des droits sur lesquels le réseau officiel empiète, d'une façon ou de l'autre : le droit des psychiatisés, le droit des utilisateurs des services, le droit d'avoir accès au savoir médical, le droit de prendre en main sa santé. Et le succès de leur action apparaît relié à leur capacité même de faire reconnaître ces droits, d'engager effectivement leurs adeptes dans ce qu'ils appellent un processus de désaliénation. Mais ce pourrait être aussi la démarche stratégique de tout contre-pouvoir, qui naît d'ordinaire de la conviction d'avoir été lésé dans ses droits.

Or qu'en est-il de ce contre-pouvoir ? Où sont ses appuis ? Sans doute certains individus d'une certaine couche sociale ont-ils été amenés à privilégier les pratiques alternatives. L'auto-santé, à cet égard, n'est-elle pas due à l'initiative d'un groupe bien défini de professionnels ? Ces professionnels ne proviennent pas tous du milieu médical, mais ils ont une caractéristique commune, celle de vouloir mener une action communautaire. Ils réclament une place au soleil, une certaine

¹ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke. Sur les alternatives en santé comme « tentatives de résistance », consulter en particulier Marc Plamondon, « Les alternatives en santé : Enjeux et perspectives », *Santé mentale au Québec*, VIII, I, 1983, p. 100-106.

² Voir Rudolf Bahro, *L'Alternative. Pour une critique du socialisme existant réellement*, Paris, Stock, 1979, p. 213.

reconnaissance de leurs interventions, en somme un peu plus de pouvoir social. Ils le font, au moins pour certains d'entre eux, après avoir renoncé au réseau officiel. Ils avaient effectivement tenté d'y faire leur place, mais en vain ; ils s'étaient, dans bien des cas, heurtés à des milieux déjà structurés et surtout bien assis sur leurs prérogatives. À un autre point de vue, ils ont émergé au moment où l'État diminuait forcément ses appuis au réseau officiel. Ils se sont retrouvés dans des groupes populaires, ou dans quelque mouvement communautaire, précisément là où ils avaient le goût d'œuvrer. Faut-il voir chez eux, comme l'affirme Paul Thibaud, des groupes « où s'accomplit la trahison des experts, où la compétence passe du côté du non-pouvoir : ... comités de quartier,... groupes d'animation culturelle ¹ » ? Cela reste encore à voir.

Un bon nombre de professionnels de la santé, cela nous a été confirmé, partagent leur temps entre le groupe d'auto-santé et le réseau officiel. Ils sont amenés à vivre directement, de l'intérieur de l'institution, ce qui est maintenant appelé la crise des professionnels en milieux bureaucratiques. Souvent, disent-ils, ils sont impuissants à répondre vraiment aux demandes des usagers. Ils voient leurs pratiques noyées dans des modes de gestion technocratique et bientôt menacées par un processus de déqualification. Ils sont au cœur de la crise occidentale qui a frappé l'institutionnel, ces dernières années, qu'il soit d'ordre religieux, économique ou médical. L'ère est à la déprofessionnalisation, annonçait Marie R. Haug : l'occupation professionnelle ne détient plus le monopole d'un savoir ; la croyance publique en son éthos de service s'effrite. C'est l'autonomie même du travail qui est en danger ². En fait, c'est tout ce qui constituait naguère des signes tangibles du professionnalisme. Les professionnels voient-ils déjà venir une perte de signification d'un métier dont les tâches sont fragmentées et parcellaires ? Cette standardisation des activités ? Tenteraient-ils de retrouver dans des pratiques alternatives ce qui leur fait défaut dans le système officiel, une revalorisation de leur statut, par exemple, ou encore la complémentarité du travail d'équipe ? Ainsi, œuvrer dans des groupes d'auto-santé, ce serait s'accorder l'occasion de donner à sa pratique professionnelle des points de repères valables. Les professionnels y viendraient autant par intérêt que par souci d'entraide. L'auto-santé serait donc aussi une façon pour eux comme pour les usagers, de reconquérir leur autonomie.

Mais comment tout cela se fera-t-il ? Par quelles stratégies nouvelles sera-t-il possible de reprendre le contrôle de ses activités comme professionnel et d'inciter les usagers à la pratique de l'auto-santé ? Certes sans grand coup d'éclat, sans ruptures spectaculaires non plus. En un sens, nous vivons une époque où la révolution semble avoir changé de cap. Est-ce par crainte de voir naître des

¹ Voir Paul Thibaud, « Contre la prise du pouvoir... et pour l'autogestion », *Esprit*, 43, 1975, p. 183.

² À ce sujet, voir Marie R. Haug, « *Deprofessionalization : An Alternate Hypothesis for the Future* », *Professionalization and Social Change* (P. Halmos éd.), Keele, University of Keele, 1973, p. 197.

attitudes trop répressives ou, tout simplement, par méfiance de la médiation par le politique qui tendrait, au dire d'Alberto Melucci, « à reproduire les mécanismes de contrôle et de manipulation contre lesquels on se bat ¹ » ? Les groupes d'auto-santé, quant à eux, ne nient pas la teneur et la portée politique de leur action, leur attachement aussi à des idéologies politiques globales, sauf que, ces dernières années, leur ton ne serait plus le même qu'auparavant. « Dans notre démarche politique, soutenait une intervenante, on n'est pas chapeauté... sous une bannière... socialiste ou quoi que ce soit... On essaie le plus possible d'éviter les phénomènes élitistes ou sectaires... On essaie... de remettre en question les pratiques médicales actuelles et d'en développer d'autres qui vont dans le sens de l'intérêt des femmes... Ça, c'est des valeurs politiques aussi, même si elles sont pas organisées dans un trip de parti politique ². »

Nous assisterions donc à une réorientation du changement social, où, d'une certaine façon, il serait accepté qu'il faille y arriver soi-même par des projets concrets, nouveaux et bien individualisés. Nous retrouvons d'ailleurs une même démarche dans les transformations de l'idéologie féministe, au Québec tout particulièrement. « À partir de 1975, écrivent les auteurs du collectif Clio, on assiste à une véritable transformation du féminisme... Dégagées de la domination du marxisme et du nationalisme, des femmes francophones se penchent de plus en plus vers un féminisme autonome... Plutôt que de voir leurs revendications noyées dans un ensemble de demandes émanant des syndicats, des partis politiques ou des groupes de gauche, les féministes optent de plus en plus pour une stratégie de lutte autonome ³. » C'est aussi le cheminement des centres de santé de femmes et des maisons de femmes, entre autres, qui sont le produit de ces « stratégies de lutte autonome ».

Il est possible d'y voir une démarche politique, inhabituelle sous bien des aspects. Elle est le choix des groupes d'auto-santé. Ce qui ne les empêche pas de vouloir se gagner une influence certaine, à défaut d'un pouvoir immédiat. « Le pari qu'on prend, ajoutait une intervenante, c'est de lier notre action aux besoins et à l'énergie de la population... Nous autres, c'est de partir de la base puis desservir la majorité de la population avec les connaissances peut-être d'une élite intellectuelle. Pourquoi il pourrait pas y avoir une avant-garde intellectuelle au niveau de la médecine ? C'est pas exclu ⁴. » Il y aurait donc place à l'exercice d'un leadership autre, dans le domaine de la santé. Il y a, semble-t-il, trop de secteurs négligés ou en souffrance. L'occasion est offerte aux groupes d'auto-santé non seulement de combler des vides, mais de s'approprier « le contrôle d'un champ d'autonomie ou

¹ Voir à ce sujet Alberto Melucci, « Société en changement et nouveaux mouvements sociaux », *Sociologie et sociétés*, X, 2, 1978, p. 49.

² Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

³ Voir, sur ce sujet, Le Collectif Clio, *L'Histoire des femmes au Québec depuis quatre siècles*, Montréal, Éditions du Club Québec Loisirs Inc., 1983, p. 493.

⁴ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

d'indépendance face au système ¹ ». Sauf qu'ils n'en sont pas encore là. Mais, comme le dit l'adage des milieux de militants, c'est la base elle-même qu'ils veulent sensibiliser à ces transformations. D'ici là, les groupes auront déterminé de quel type de changement il s'agit et surtout quels espoirs sérieux il peut faire naître.

Les espoirs de renouveau

Il est vrai que l'alternatif en santé suscite sa part d'enthousiasme. La pratique de l'auto-santé est déjà, pour quelques-uns tout au moins, un espoir certain, le signe que le système de santé peut changer ². Et davantage pour d'autres : ce qu'annonce toute pratique alternative, c'est « un changement radical de société ³ ». Il y aurait au fond un projet nouveau de société qui ne tarderait pas à s'imposer. Peut-être, mais que sont, pour le moment, les groupes d'auto-santé ? Que sont-ils appelés à devenir ? Sans doute symbolisent-ils déjà des forces de changement. Nous aurions raison de les voir comme des initiatives sérieuses, bien qu'elles soient à l'essai et qu'elles soient imprégnées de visions utopiques. En pareil cas, quelles chances auraient-elles de transformer leur environnement ? Seront-elles vite mises à l'écart, ou récupérées par le système officiel ? Il se peut, à un autre point de vue, que l'auto-santé soit, en quelque sorte, à la remorque de ce que la sociologie appelle la dynamique de la modernité. Il faudrait alors les dire plus portés par le changement que porteurs de changement. Enfin, si c'était vraiment le goût d'innover, le souci de mettre au point des thérapies nouvelles, qui en étaient les signes distinctifs, les groupes d'auto-santé devraient alors être considérés comme de véritables pratiques émancipatoires, adoptant même des « conduites de rupture », susceptibles de provoquer un changement en profondeur ⁴.

Et si l'auto-santé n'était qu'un moment de grâce, une interrogation passagère des institutions officielles ? Un rêve sans doute, mais impossible ? Il faudrait dire alors que ses adeptes ont cédé, de quelque manière, au mirage de l'utopie, comme l'ont fait bien d'autres, les mouvements contre-culturels des dernières années par exemple, qui se plaçaient en marge du système tout en espérant le transformer de l'intérieur. Position paradoxale que celle-là, évoquée d'ailleurs par Danièle Léger et Bertrand Hervieu dans leur étude sur les communards. « Population réduite en nombre, disaient-ils, conduisant à l'écart de la vie sociale des expériences exceptionnelles au double sens du terme : rares et hors normes... Étaient-ils des exclus ? Ou bien une avant-garde ? Avaient-ils été piégés par l'utopie ou étaient-ils les annonceurs d'un mouvement social capable d'emporter le système dominant ⁵ ? » Position précaire aussi, comme le montre l'expérience des groupes

¹ Lire à ce sujet Alberto Melucci, « *Société en changement* », *loc. cit.*

² D'après une entrevue avec un intervenant du Collectif Socialisme et santé à Montréal.

³ Voir Serge Proulx et Pierre Vallières, *Changer de société*, Montréal, Éditions Québec/Amérique, 1982, p. 14.

⁴ Voir Gabriel Gagnon, « Sociologie, mouvements sociaux, conduites de rupture : le cas québécois », *Sociologie et sociétés*, 10, 2, 1978, p. 103-121.

⁵ Danièle Léger et Bertrand Hervieu, *Le retour à la nature*, Paris, Seuil, 1979, p. 19.

d'auto-santé, incertains de leur avenir et constamment en butte à des obstacles quasi insurmontables. Cela fait de l'alternatif en santé un mouvement fragile, comme le reconnaissait une intervenante : « On n'a pas de moyens... C'est pour ça qu'on va mourir peut-être... On donne beaucoup d'énergie sans être payé. On est peu de monde et même certains s'endettent. Alors on ne peut pas continuer comme cela très longtemps ¹. » Les groupes d'auto-santé semblent assaillis de toute part : pauvreté et insuffisance des ressources, conditions de survie qui tiennent de l'héroïsme. Nous ne voyons pas comment ils parviendront à remplir le mandat social qu'ils se sont donné.

Ils s'y essaient quand même, et cela doit tenir de l'utopie. Comment est-il possible de résister, malgré une volonté certaine d'autonomie, à l'immense pouvoir d'intégration de l'État, qui, ces derniers temps, a trouvé bien des raisons de s'intéresser à l'acquis des groupes alternatifs en santé ? Déjà, nous avons vu les CLSC s'implanter et œuvrer dans « leur » territoire. Même les institutions officielles réagissent en mettant sur pied leurs propres ressources alternatives, allant même jusqu'à imiter les pratiques des groupes d'auto-santé. Par ailleurs, apparaissent ici et là de petites unités de fonctionnement, des cliniques communautaires ou privées, disposant de moyens financiers bien supérieurs à ceux du mouvement alternatif. Si cette compétition devait se poursuivre, elle mettrait en présence des adversaires de forces nettement inégales. Que restera-t-il alors de la démarche alternative, si ce n'est d'avoir sensibilisé le milieu aux possibilités de l'auto-santé ?

Ainsi s'exprime le rapport symbolique qu'entretient tout le mouvement alternatif avec le domaine de la santé. À l'utopie technocratique de la croissance illimitée, dont parlait Ivan Illich, il oppose la contre-utopie des initiatives communautaires de prise en charge. Il anticipe, dans sa pratique, non seulement ce que pourrait être une société autre, mais des solutions de rechange aux impasses que connaissent les institutions officielles. Rêve ou utopie ? Qu'à cela ne tienne, au fond ! Du moment qu'une partie de ce rêve devienne un jour réalité.

Autre perception : l'auto-santé, une des manifestations de la modernité, serait un mode d'organisation vers lequel s'orientent, de toutes façons, les sociétés technologiques. L'alternatif en santé ne viendrait pas d'abord résister à la modernisation, à ses formes rigides et hiérarchisées, il viendrait plutôt et plus profondément se l'approprier, témoigner de son avenir prometteur. Vision futuriste, en un sens, qui mettrait ainsi à nu la dynamique cachée des sociétés récentes, capables tout autant de centralisation que de décentralisation, de gigantesque que de minuscule. Ne voyons-nous pas les groupes d'auto-santé s'engager résolument sur la voie du changement, revendiquer, par exemple, l'introduction des technologies douces, avec tout ce que cela signifie d'espoir de renouveau des pratiques médicales ? Jacques Ellul a écrit : « Il est bien exact que... les technologies douces pourraient conduire à une décentralisation, à la mise à la

¹ Une intervenante du Centre de santé des femmes à Sherbrooke.

disposition de la base des moyens très efficaces et permettant une prise de responsabilité ¹. » Des moyens qui, jusqu'à présent, ont été refusés à la base. L'alternatif en santé s'en empare, cherche à les maîtriser, fonde ainsi sa nécessaire autonomie.

S'il est un caractère de la modernité que les institutions officielles ont accentué, c'est bien celui de l'effritement du communautaire. Sans doute la réforme récente des soins et des services de santé au Québec a-t-elle tenté de refaire les liens entre les services et la communauté. Les structures mises sur pied ne sont-elles pas nommées centres locaux de services communautaires, ou départements de santé communautaire. Cependant, les groupes d'auto-santé ont, sur ce point, un acquis bien différent. Par leurs projets, par leurs cheminements, ils ont voulu créer des milieux nouveaux, des communautés de soignants et de soignés. Usagers et professionnels se sont associés dans des luttes communes. Ils ont misé sur un véritable enjeu communautaire, au sens qu'en donne Frédéric Lesemann. « L'enjeu communautaire, a-t-il écrit, se construit autour de luttes sociales où les groupes vivent des formes spécifiques de domination ou d'exclusion et entendent les transformer. L'enjeu se bâtit sur un sens d'appartenance et dans un combat d'affirmation d'identité, de réappropriation de la prise en charge des problèmes dans toutes les phases et les dimensions de leurs gestions, dans l'autogestion des différences ². » Aucune structure de participation obligée ou imposée d'en haut, mais une volonté partagée à la base de prendre soi-même ses responsabilités dans le domaine de la santé, voilà ce qui devrait permettre aux adhérents du mouvement alternatif d'élaborer une socialité nouvelle.

Paradoxe du développement des sociétés modernes que cette apparition, au-delà de la massification et de la standardisation, d'un souci de la diversité et des particularismes. Il n'y a pas que « la troisième vague » de Toffler qui l'évoque : cette insistance sur l'individualité et le respect des différences appartient aussi à la modernité. Déjà les mouvements contre-culturels ont chanté le refrain de la libération individuelle ³. Le défi est de taille, bien sûr, quand il s'agit de la santé et de la maladie. Néanmoins, les groupes d'auto-santé se situent dans cette mouvance : ils sont soucieux des démarches individuelles ; ils souhaitent établir des services avec les usagers, et non pas uniquement voir des usagers recourir à leurs services.

Une question demeure : dans quelle mesure les groupes d'auto-santé réussiront-ils à transformer les pratiques des soins et des services médicaux ? Quand les gens auront pris en main leur santé, mises à part les circonstances où ces mêmes gens n'y pourront rien, qu'y aura-t-il de vraiment changé ? Certes, il ne faudrait pas

¹ Jacques Ellul, *Changer de révolution. L'inéluctable prolétariat*, Paris, Seuil, 1982, p. 239.

² Frédéric Lesemann, « La décentralisation demain : les communautés locales », *Les mobilisations populaires urbaines* (Pierre Hamel, éd.), Montréal, Nouvelle Optique, 1982, p. 249.

³ Voir Gabriel Gagnon, « Sociologie », *loc. cit.*, p. 115.

caricaturer ainsi les luttes du mouvement alternatif en santé, elles visent bien au-delà. L'auto-santé refuse, d'abord et avant tout, de laisser aux déterminismes des institutions officielles la prise en charge du changement. Son action, qu'elle concerne la santé mentale, la santé des femmes ou les divers aspects de la prévention, par exemple, consiste à réaliser déjà dans le groupe cette transformation qui est souhaitable dans le système officiel. C'est dire que l'auto-santé est essentiellement un lieu d'innovation, un lieu où chacun peut apprivoiser les connaissances médicales, et, surtout, un lieu où des approches nouvelles sont expérimentées. Pas de solutions magiques, pas de remèdes miracles, mais une façon peu courante d'aborder la santé : la prise en considération de l'univers global de la personne, une écoute et une attitude attentive aux maux qui l'affectent. Plus que les thérapies sans doute, c'est l'environnement ainsi créé qui est original. Le désir probablement aussi de réinventer l'institution : plus en rupture que sectaire, emporté pour ainsi dire par son charisme, l'auto-santé en est toutefois aux étapes préalables d'une organisation future. Étapes brèves, où il lui est permis d'être anti-organisationnel, et de croire que les choses peuvent tout à coup changer en profondeur... Si le système de santé était entre les mains de ses utilisateurs... ? Si les utilisateurs pouvaient mettre sur pied leurs propres services, à leur mesure, à l'abri de tout décret technocratique... ? Les citoyens, alors, ne seraient-ils pas en train de reprendre leurs droits, d'affronter le pouvoir étatique qui tend à les oublier ? Et qui sait de se recréer par un mouvement autogestionnaire ¹ ?

Conclusion

Les groupes d'auto-santé, il est vrai, n'acceptent plus d'être les victimes muettes du système officiel. Au-dessus des tentatives connues de médicaliser la souffrance, de la faire taire, ils poussent un cri de détresse. Ils croient à la possibilité de transformer les mentalités, à la condition d'intensifier les contacts des usagers avec la culture savante, de reconquérir au moins un espace sur le pouvoir établi. Cela pourrait s'appeler une mutation qualitative de la culture et, très certainement, une forme de développement culturel.

¹ À ce sujet, voir Paul Thibaud, « Contre ta prise du pouvoir », *loc. cit.*, p. 180.

Épilogue

[Retour à la table des matières](#)

Que serait le mouvement alternatif en santé sans cette confrontation continuelle avec le système officiel ? Il est difficile de l'imaginer, certes, en dehors d'un rapport à la fois d'opposition et de complémentarité. Les groupes d'auto-santé veulent être différents et inventer. Ils sont nés, nous l'avons signalé, des failles mêmes du système de santé, un peu comme l'herbe qui apparaît dans les fissures d'un rocher. Leurs projets, leurs initiatives sont autant de jugements sur la qualité des services et des soins de santé, distribués au Québec, ces dernières années. À partir d'eux, nous pourrions presque dresser la cartographie des lacunes des institutions officielles, des excès de l'entreprise médicale. Une cartographie qui indiquerait les reliefs où l'attention devrait se porter, les points faibles où des correctifs devraient être fournis. Ces groupes se constituent, eux-mêmes, en foyers de résistance. Suffirait-il maintenant que le système de santé réagisse, et démontre, preuve à l'appui, que le discours alternatif porte à faux ? Pour autant que nous le sachions, les ressources dont il dispose, le mandat social qu'il détient, le rendraient apte à combler ses lacunes et même à tirer profit de l'émergence des pratiques d'auto-santé. Des signes d'une telle volonté apparaissent déjà dans les actions entreprises, ces derniers temps, par le ministère de la Santé et des Services sociaux : non seulement reconnaît-il l'importance d'initiatives comme les maisons des femmes ou les groupes alternatifs en santé mentale, mais il est aussi prêt à accentuer son support aux ressources communautaires. Simple encouragement ou forme déguisée de mainmise ? Cela reste à voir. Mais, que l'effet soit recherché ou non, il se pourrait aussi que le système officiel neutralise, pour ainsi dire, l'action de l'alternatif en santé et peut-être arrive à le devancer sur son propre terrain.

Or, les groupes d'auto-santé sauront-ils échapper à cette emprise ? Ils sont connus surtout comme étant des organismes spontanés et bénévoles. Ils surviennent, du moins apparemment, au hasard des circonstances, au hasard de quelque décision imprévisible, prise quelque part, à un moment donné. Un rassemblement surgit, sans que soient toujours connues les situations intenable qui l'ont provoqué. D'ailleurs, tout apparaît chez eux tellement laissé à l'initiative de chacun : on y adhère si on le désire ; on y collabore si on en a vraiment le goût. Serait-ce cette souplesse, cette liberté d'action, qui font le dynamisme de ces groupes et, paradoxalement, risquent en même temps de provoquer leur affaïssement ? En effet, c'est largement grâce à la collaboration de bénévoles que les groupes d'auto-santé peuvent se maintenir. Or, le bénévolat a des vertus, c'est indéniable ; il est une forme d'entraide qui, tant soit peu généralisée, pourrait

transformer nos milieux, qui offre, nous l'avons dit, des possibilités étonnantes à la créativité. Du reste ce ne sont pas uniquement les groupes communautaires qui s'appuient sur cette force, même les institutions officielles le font. Mais, qu'on le veuille ou non, le bénévolat demeure une ressource précaire et souvent vite épuisée. Les groupes d'auto-santé l'ont confirmé. À quoi tient-il, sinon à la bonne volonté et surtout à la disponibilité des citoyens ? Par ailleurs, ce n'est pas le seul point sur lequel l'alternatif en santé véhicule de l'ambivalence : le principe même de son organisation y est aussi pour quelque chose. L'alternatif a voulu créer un cadre de travail flexible, laisser place à une action spontanée, ce qui est certes défendable. La méfiance que ses tenants éprouvent au sujet des contraintes structurelles est étroitement liée au caractère bénévole de leur entreprise. Mais, semble-t-il, bien peu d'organismes survivent sans un minimum de structures. Et il ne faut pas oublier qu'une absence de structures peut aussi susciter la démobilisation. C'est du moins le point de vue qui prévaut chez ceux qui ont préféré quitter les groupes. Le mouvement alternatif en santé devra, sans contredit, trouver un équilibre entre le mode d'organisation, qu'il rejette, rigide mais durable, et celui qu'il met sur pied, souple mais éphémère.

Avant tout, ce qui caractérise les groupes d'auto-santé, c'est leur visée autonomiste. Une politique est bien établie chez eux, celle de se prendre en main, de créer les conditions nécessaires à la pratique de l'auto-santé. Et cela, croient-ils, ne saurait se faire individuellement. Ils mettent donc en branle un véritable mouvement qui essaie, à partir de la base, de transformer les soins et les services de santé. Sans doute, par souci d'éducation populaire ou mieux par volonté de s'approprier une culture savante. De quoi s'agit-il, au fond ? De gestes de repli, d'une lutte qu'entreprend une certaine catégorie de professionnels, largement féminine d'ailleurs et surtout préoccupée d'autonomie. Certes, il n'y a pas que des femmes qui œuvrent dans les groupes d'auto-santé au Québec, les hommes y sont aussi présents. Il est toutefois évident que le leadership appartient d'emblée aux femmes. Comment ne pas mettre en parallèle le statut d'auxiliaires qu'elles ont dans les institutions officielles ? Dans les groupes d'auto-santé, elles sont des converties à l'autodétermination. N'y aurait-il pas en tout cela une atmosphère quelque peu onirique, où les projets d'autonomie prennent parfois des accents nietzschéens ? Arrivera-t-on jamais à vraiment s'autodéterminer, à devenir, d'une certaine manière, son propre thérapeute ? Et d'ailleurs, jusqu'où pourrait-on parvenir à se passer des institutions officielles sans se sentir menacé dans sa santé ? Heureusement, les groupes d'auto-santé ne vont pas jusque-là. Ils se méfient des discours abstraits. Ils optent pour des actions concrètes : ils veulent instaurer une pratique. S'ils réussissent, sans doute devrions-nous dire avec Arthur Rimbaud qu'ils auront contribué à « changer la vie ».

Le projet de prendre en charge sa santé serait-il une fuite en avant ? Une volonté d'échapper aux contraintes du système officiel ? Les groupes d'auto-santé deviendraient ainsi un refuge, opéreraient une mise en parallèle des intervenants et des usagers qui ne trouvent pas dans les institutions soignantes de réponse

satisfaisante à leur questionnement. Efforts vains, peut-être, car existe-t-il un lieu où l'officiel n'a pas déjà tracé un chemin ? Les communards avaient souhaité se distancer de l'organisation sociale, se retirer le plus loin possible en forêt. Mais qu'ont-ils rencontré, sinon l'État et ses plans d'aménagement ? Les groupes d'auto-santé ne se rendent pas jusque-là. La discrétion dont ils font preuve, la clandestinité où ils se réfugient parfois, ne sont pas toujours signe de manœuvre dans l'ombre, d'une volonté de se dérober à la légalité. Noyautés par des professionnels, y compris des médecins, ils ont acquis la conviction qu'ils n'ont pas à se substituer aux institutions officielles. Ils pratiquent, au contraire, une politique de la main tendue. Ils proposent une vision différente de la santé, apte à contrebalancer certains effets négatifs des modes d'intervention usuels : par exemple, la redéfinition de leur pratique, une sensibilité accrue aux difficultés des gens de la base, la volonté d'inventer des organismes de santé adaptés aux besoins réels des populations. Le système officiel de santé peut toujours les ignorer, dire qu'il suffit à la tâche, ou tenter de les disqualifier. Il a même le pouvoir de les déclarer illégaux. Quelles que soient ses réactions, estime ou mépris, quel que soit le sort que les Québécois feront à l'alternatif en santé, tous devront comprendre qu'il s'agit essentiellement de groupes d'entraide. Si la société en était rendue à marginaliser ceux qui ont décidé de s'entraider, il y aurait lieu de s'inquiéter. Nous aurions alors bien des raisons de proposer un autre projet de société.

Annexes

I. Bibliographie sélective

[Retour à la table des matières](#)

- Aballea, François. « L'action sociale volontaire », *Recherche sociale*, 77, 1 (1981), pp. 41-52.
- « Alternatives, Mutations, Nouvel Âge. Pour un mouvement alternatif au Québec », *Idées et pratiques alternatives*, 1, 1 (1983), pp. 16-20.
- Ariès, Philippe. *Un historien du dimanche*. Paris, Seuil, 1980.
- Arvon, Henri. *L'autogestion*. Paris, P.U.F., 1980.
- Attali, Jacques. *L'ordre cannibale : vie et mort de la médecine*. Paris, Grasset, 1979.
- Auclair, Lucie, Paule Fournier et Pierre Lavallée. *La promotion de la santé et la protection des malades*. Québec, A.Q.P.S., 1979.
- Bahro, Rudolf. *L'alternative. Pour une critique du socialisme existant réellement*. Paris, Stock, 1979.
- Barel, Yves. *La marginalité sociale*. Paris, P.U.F., 1982.
- Bensaïd, Norbert. *La lumière médicale : les illusions de la prévention*. Paris, Seuil, 1981.
- Blanchet, Luc. « La santé mentale à Pointe-Saint-Charles : vers une prise en charge collective », *Santé mentale au Québec*, III, 1 (1978), pp. 36-43.
- Blanchet, Luc. « L'intervention en réseau, un modèle alternatif de prise en charge communautaire ». *Santé mentale au Québec*, VI, 2 (1981), pp. 126-132.
- Boucher, Paul-André. *Tricofil, tel que vécu !* Montréal, Éditions C.I.R.I.E.C., 1982.
- Boudreau, Françoise. *De l'asile à la santé mentale*. Montréal, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 1984.
- Bozzini, Luciano *et al.* *Médecine et société, les années 1980*. Montréal, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 1981.
- Canguilhem, Georges. *Le normal et le pathologique*. Paris, P.U.F., 1966.

- Castoriadis, Cornelius. *L'institution imaginaire de la société*. Paris, Seuil, 1975.
- Chauvenet, Antoinette. *Médecines au choix, médecine de classe*. Paris, P.U.F., 1978.
- Cochrane, Archibald. *L'inflation médicale : réflexions sur l'efficacité de la médecine*. Paris, Galilée, 1977.
- Collectif Clio (Micheline Dumont, Michèle Jean, Marie Lavigne et Jennifer Stoddart). *L'histoire des femmes au Québec depuis quatre siècles*, Montréal, Éditions du Club Québec Loisirs Inc., 1983.
- Collectif de Boston pour la santé des femmes. *Notre corps, nous-mêmes*. Paris, Albin Michel, 1977. Trad.
- Cooper, David. *Qui sont les dissidents ?* Paris, Galilée, 1977.
- Cossette, Daniel. « La Maison Saint-Jacques : un centre d'intervention en santé mentale, une alternative », *Santé mentale au Canada*, 30, 1 (1982) : 32.
- Côté, Serge. « Enjeux régionaux et luttes pour le pouvoir », *Les cahiers du socialisme*, 4 (1979), pp. 202-211.
- Courcy, Raymond. *Le rôle social et politique de l'Église catholique dans les quartiers populaires au Québec*, Thèse de doctorat de troisième cycle, Université de Bordeaux I, 1981.
- Crozier, Michel. *Le phénomène bureaucratique*. Paris, Seuil, 1971.
- Crozier, Michel et Erhard Friedberg. *L'acteur et le système*. Les contraintes de l'action collective. Paris, Seuil, 1977.
- De Certeau, Michel. *La culture au pluriel*. Paris, Union générale d'Éditions, 1974.
- Duchastel, Jules. « La contre-culture, une idéologie de l'apolitisme », ACSALF, Colloque, 1979, *La transformation du pouvoir au Québec* (Montréal, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 1980), pp. 253-265.
- Dufresne, Jacques et al. *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*. Québec, Presses de l'Université du Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1985.
- Ellul, Jacques. *Changer de révolution. L'inéluctable prolétariat*. Paris, Seuil, 1982.
- Gagnon, Gabriel. « Sociologie, mouvements sociaux, conduites de rupture : le cas québécois », *Sociologie et sociétés*, 10, 2 (1978), pp. 103-121. [Texte disponible dans Les Classiques des sciences sociales. JMT.]
- Gaucher, D., F. Guilbault et L.-H. Trottier. « Les femmes : monde chéri du bistouri », *Possibles*, 1, 2 (1977), pp. 61-82.
- Godbout, Jacques T. et Nicole Martin. *Participation et innovation : l'implantation des C.L.S.C. et les organismes communautaires autonomes*. Montréal, INRS, Urbanisation, Université du Québec, 1974.
- Goffman, Erving. *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York, Doubleday, 1959.
- Goodman, Paul. *People or Personnel*. New York, Vintage Books, 1968.

- Guédon, Marie-Chantal *et al.* *L'intervention de réseaux : une pratique nouvelle*. Montréal, Éditions France-Amérique, 1984.
- Halmos, P. *et al.* *Professionalization and Social Change*. Keele, University of Keele, 1973.
- Hamel, Pierre *et al.* *Les mobilisations populaires urbaines*. Montréal, Nouvelle Optique, 1982.
- Illich, Yvan. *La convivialité*. Paris, Seuil, 1973.
- *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris, Seuil, 1975.
- König, René. *Sociologie*. Paris, Flammarion, 1972.
- Lacroix, Bernard. *L'utopie communautaire : histoire sociale d'une révolte*. Paris, P.U.F., 1981.
- Laforce, Hélène. *Histoire de la sage-femme dans la région de Québec*. Coll. « Edmond-de-Nevers » n° 4. Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1985.
- Lasch, Christopher. *The Culture of Narcissism : American Life in an Age of Diminishing Expectations*. New York, Norton, 1978.
- Lavoie, Francine. « Modes d'évaluation des groupes d'entraide », *Revue québécoise de psychologie*, 2, 3 (1981), pp. 104-117.
- Léger, Danièle et Bertrand Hervieu. *Le retour à la nature*. « Au fond de la forêt... l'État ». Paris, Seuil, 1979.
- Lesemann, Frédéric. *Du pain et des services, la réforme de la santé et des services sociaux au Québec*. Montréal, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 1981.
- Levin, L. *et al.* *Self-Care : Lay Initiatives in Health*. New York, Prodist, 1976.
- Marx, Karl. *Œuvres. Économie I*. Paris, Gallimard, 1965.
- McKnight, John. « Le professionnalisme dans les services : un secours abrutissant », *Sociologie et sociétés*, 9, 1 (1977), pp. 7-19.
- Meister, Albert. *Vers une sociologie des associations*. Paris, Éditions ouvrières, 1972.
- Melucci, Alberto. « Société en changement et nouveaux mouvements sociaux », *Sociologie et sociétés*, 10, 2 (1978), pp. 37-53.
- Moukhtar, Diane et Luc Racine. « Nouvelle culture, utopie et non-pouvoir », ACSALF, Colloque, 1979, *La transformation du pouvoir au Québec* (Montréal, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 1980), pp. 265-296.
- Navarro, Vincente. *Medecine under Capitalism*. New York, Prodist, 1976.
- Olson, Mancur. *Logique de l'action collective*. Paris, P.U.F., 1978. Trad.
- Perlman, J. *The Myth of Marginality*. Berkeley, University of California Press, 1976.
- Plamondon, Marc. « Les alternatives en santé : enjeux et perspectives », *Santé mentale au Québec*, 8, 1 (1983), pp. 100-106.

- Proulx, Serge et Pierre Vallières (éd.). *Changer de société*. Montréal, Éditions Québec/Amérique, 1982.
- Québec. Conseil du statut de la femme. *Essai sur la santé des femmes*. Québec, Éditeur officiel du Québec, 1981.
- Québec. Gouvernement du Québec. *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*. Vol. 1 : *L'assurance-maladie*, 1967.
- Renaud, Marc. « Crise de la médecine et politiques de la santé : les leçons de l'histoire », *Possibles*, 1, 2 (1977), pp. 33-49.
- . « Réforme ou illusion ? Une analyse des interventions de l'État québécois dans le domaine de la santé », *Sociologie et sociétés*, 9, 1 (1977), pp. 127-152. [Texte disponible dans Les Classiques des sciences sociales. JMT.]
- Romedier, Jean-Marie. *Groupes d'entraide et santé mentale : une voie prometteuse*. Ottawa, Santé et Bien-Être social, 1980.
- Rosanvallon, Pierre. *L'âge de l'autogestion*. Paris, Seuil, 1976.
- Roszak, Théodore. *Vers une contre-culture*. Paris, Stock Plus, 1968.
- Saab, Chantal et Robert Letendre. « Solidarité-Psychiatrie Inc. », *Santé mentale au Québec*, 5, 1 (1980), pp. 41-46.
- Sarfatti-Larson, Magali. *The Rise of Professionalism : a Sociological Analysis*. Berkeley, University of California Press, 1977.
- Schumacher, E. F. *Small is Beautiful. Une société à la mesure de l'homme*. Paris, Éditions Contretemps, 1978.
- Solidarité-Psychiatrie. *La folie comme de raison*. Montréal, Éditions VLB, 1984.
- Szasz, Thomas. *Le mythe de la maladie mentale*. Paris, Payot, 1975.
- Thibaud, Paul. « Contre la prise du pouvoir... et pour l'autogestion », *Esprit*, 43, (1975), pp. 163-183.
- Valois, Jocelyne. *Les groupes populaires dans la structure du pouvoir*. Québec, Conseil des affaires sociales et de la famille, 1974.
- Villedieu, Yanick. *Demain, la santé*. Québec, Dossiers de Québec Science, 1976.
- Vincent, Bernard. *Paul Goodman et la reconquête du Présent*. Paris, Seuil, 1976.
- Wend, Christian. « Réseaux et coordination des alternatives », *Autogestions*, 13, 2-3 (1980), pp. 207-215.
- Wiell, Claudie. « Du mouvement étudiant aux mouvements alternatifs », *Autogestions*, 13, 2-3 (1980), pp. 157-164.
- Williamson, J. et K. Danaher. *Self-Care in Health*. London, Groom Helm, 1978.
- Wittgenstein, Ludwig. *Tractatus logico-philosophicus suivi de Investigations philosophiques*. Paris, Gallimard, 1961.
- Wolff, Kurt (éd.). *The Sociology of Georg Simmel*. New York, The Free Press, 1969.

II. Sources orales **(bandes sonores)**

[Retour à la table des matières](#)

Association de planning du Bas-du-Fleuve à Rimouski, 1981.
Association pour le planning des naissances à Montréal, 1981.
Association québécoise pour la promotion de la santé à Montréal, 1981.
Centre de santé des femmes du quartier à Montréal, 1981.
Centre de santé des femmes à Québec, 1981.
Centre de santé des femmes à Sherbrooke, 1981.
Clinique des citoyens de Saint-Jacques à Montréal, 1981.
Clinique du Peuple de Saint-Henri à Montréal, 1981.
Collectif Socialisme et santé à Montréal, 1981.
Comité Mieux-Naitre à Chicoutimi, 1981.
Groupe La Chaumine à Québec, 1981.
Groupe Coupe-Circuit à Québec, 1981.
Groupe Humanisation des naissances à Sherbrooke, 1981.
Groupe Solidarité-Psychiatrie à Montréal, 1981.
Maison des femmes, « l'Escale », à Sherbrooke, 1981.
Maison des femmes à Québec, 1981.
Maison des femmes à Rimouski, 1981.
Maison Saint-Jacques à Montréal, 1981.
Pharmacie communautaire de Pointe-Saint-Charles à Montréal, 1981.
Pharmacie communautaire de Saint-Henri à Montréal, 1981.
Projet d'une pharmacie communautaire à Québec, 1982.

III. Schéma d'entrevue

[Retour à la table des matières](#)

Nom du groupe d'auto-santé
 Nom du répondant.....
 Âge.....
 Sexe
 Degré de scolarité.....
 Lieu de résidence.....
 Lieu d'origine.....

1. Comment expliquer votre adhésion à ce groupe d'auto-santé ?
 Circonstances et motifs de son adhésion
 Perception du groupe d'auto-santé comme individu
 Perception du groupe d'auto-santé comme intervenant
 Croyance au groupe et justification de cette croyance
 Croyance en lui-même ou elle-même comme individu et intervenant(e)
 Connaissance théorique et pratique du groupe avant l'adhésion

2. Que représentez-vous en tant que groupe d'auto-santé ?
 Promoteur de quelle idéologie
 Buts et objectifs du groupe
 Principales réalisations et projets du groupe
 Importance et conséquences des actions posées ou qui seront posées
 Méthode et techniques de travail (consultation, thérapie, etc.)
 Possibilités et limites du groupe
 Plan administratif et budgétaire

3. Quel est votre rôle au sein de ce groupe d'auto-santé ?
 Place occupée dans le groupe (hiérarchie s'il y a lieu)
 Relations personnelles avec les membres du groupe
 Relations de travail avec les membres du groupe
 Relations avec les usagers
 Méthode de travail utilisée
 Possibilités et limites de son rôle
 Évaluation de son expérience comme intervenant(e)
 Évaluation de la pertinence de sa formation

Valorisation et sentiments envers le groupe et les usagers

4. Quelles sont vos attentes vis-à-vis de ce groupe d'auto-santé ?
Le groupe a-t-il répondu à ses attentes premières ?
En quoi en est-il ou en est-elle satisfait(e) ou insatisfait(e) ?
Qu'en est-il de sa critique du groupe sur
 - la politique
 - la finance
 - la planification
 - les services offerts
5. En quoi votre groupe diffère-t-il des autres groupes d'auto-santé ?
Survivance du groupe (espérance de vie, pouvoir)
Importance accordée aux autres groupes (collaboration, soutien)
Connaissance des autres groupes (membres, réalisations, échecs, réussites)
Demande et contribution des usagers
6. Quelle est votre position en tant que groupe d'auto-santé par rapport aux organismes officiels de la santé ?
Critique des réseaux officiels comme individu
Critique des réseaux officiels comme intervenant(e)
En quoi le groupe peut-il être plus efficace que les organismes officiels ?
Que sait-il ou sait-elle de la satisfaction ou de l'insatisfaction des usagers sur ces organismes ?
7. À votre avis, l'émergence des groupes d'auto-santé au sein de la société actuelle, répondrait à quels besoins ?
Éducation (école, famille, publicité)
Critique (remise en question des valeurs)
Évaluation (réorganisation du système)
À partir de quoi ces besoins ont pu être identifiés ?
Type de population qui a ces besoins
8. De quelle manière est structuré votre groupe ?
Nombre de membres (sexe, âge, profession, rôles)
Répartition des salaires, bénéfices sociaux, temps de travail
Connaissance des usagers sur l'organisation du groupe
Justification du lieu géographique des bureaux de travail
À quel niveau se situent les consultations auprès des usagers pour toute question concernant le groupe ? Addition de personnel, déménagement
9. Comment et à partir de quoi sont définies les priorités d'action de votre groupe d'auto-santé ?
Sources d'information
Sélection des usagers

Vécu des intervenant(e)s et leur influence

10. Comment expliquer la confiance et l'influence (s'il y a lieu) que les usagers ont en votre groupe d'auto-santé ?
 - Conception de la santé des usagers
 - Expérience des systèmes ou réseaux officiels de santé qu'ont les usagers
 - Ce que les usagers ont gagné en visitant le groupe
 - De quelle manière s'impliquent-ils ?
 - Que vous apportent-ils comme usagers ? Comme individus ?
11. Comment expliquer le caractère autonome et marginal de votre groupe au sein de la société ?
 - Influence reçue du réseau officiel de la santé
 - Influence reçue des membres du groupe
 - Influence reçue des autres groupes d'auto-santé du Québec
 - Influence reçue des groupes de santé autonomes œuvrant à l'étranger (autres provinces, autres pays)
 - Critique du système social
 - Le sens donné à l'autonomie, à la marginalité ; croit-il ou croit-elle répondre à ces deux concepts ?
12. En quoi une telle initiative de votre groupe d'auto-santé peut améliorer la situation et aider les usagers ? Sensibiliser la population ?
 - La demande d'aide vient de qui ?
 - Comment se poursuit-elle ?
 - Comment prend-elle fin ?
 - Recherche des intérêts personnels et collectifs
 - Appréciation de la compétence du personnel par les usagers
 - Perception du groupe dans le quartier où il siège
13. De quelle manière pourriez-vous expliquer le désengagement de certains usagers envers votre groupe d'auto-santé ?
 - Sur quoi porte la critique ?
 - S'est-il réconcilié avec le groupe ?
 - L'a-t-on écouté ?
 - A-t-on cherché à connaître les raisons de son mécontentement ?
 - Dans quelle circonstance le lien fut coupé avec le groupe ?
14. Que devrait être à votre avis le système idéal pour la santé ?
 - Qui en aurait la charge ? (administration sociale et financière)
 - Son organisation
 - Qui en aurait accès ?
 - Comment pourrait-il s'adapter à la demande ?
 - Jusqu'où s'étendraient ses pouvoirs ?
 - En quoi son efficacité serait source de satisfaction pour les usagers ?