

le partenaire

vol. 11, no 1, été 2003



- Stigmatisation et rétablissement
- Réadaptation psychosociale et suivi intensif en équipe dans la communauté



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

le partenaire

est le bulletin de

l'Association québécoise
pour la réadaptation psychosociale



Siège social :

AQRP, 184, rue Racine, Loretteville (Québec) G2B 1E3

Téléphone : (418) 842-4004

Télécopieur : (418) 842-4334

Courriel : aqrp@qc.aira.com

Comité de rédaction : Michèle Clément, Lucie Dumais,
Rosanne Émard, Francis Guérette, Claude Lagueux,
Gilles Lauzon, Pierre Nantel, Catherine Vallée

Éditeur : Pierre Nantel

Conception graphique : Fleur de Lysée

Révision des textes et correction

des épreuves : Dany Cloutier

Impression : Imprimerie VIC

ISSN 1188- 1607

sommaire

- 3 Carnet de l'éditeur, Pierre Nantel
- 4 Stigmatisation et rétablissement : un retour sur ma vie
Une conférence de Robert Lundin, adaptation de Lucie Dumais
- 10 Nous avons lu, résumé, commenté..., Une conférence de Daniel Gélinas, par Rosanne Émard,
Francis Guérette et Pierre Nantel
- 13 Les personnes, les familles et les équipes de Suivi intensif dans la communauté :
Cinq commentaires concernant la Fidélité au modèle ACT et sa stratégie d'implantation
Une allocution d'Ella Amir, traduction de Lucie Dumais avec la collaboration de Rosanne Émard
- 15 Nous avons lu pour vous..., Élisabeth Veilleux



C'est en admirant l'œuvre sélectionnée de Steven Neill¹ que m'est apparue la trame de fond du présent numéro du *Partenaire*. En effet, la fluidité de la lumière, la douceur des personnages, le titre même m'ont naturellement conduit à penser à l'espoir. Ce bel espoir, présent dans les valeurs et principes de la réadaptation psychosociale, au centre du thème de notre prochain colloque, nous le retrouvons aussi dans chacun des textes contenus dans ce numéro.

Sans la force de l'espoir, Robert Lundin aurait-il pu vaincre les épreuves liées à la stigmatisation et se rétablir ? Je pense que non. L'espoir anime aussi Daniel Gélinas, particulièrement dans son vibrant plaidoyer pour l'harmonisation des politiques sociales, un meilleur soutien aux pratiques de réadaptation, un plus grand respect mutuel, le développement et la

reconnaissance du partenariat. Pour sa part, dans son texte sur l'approche PACT, Ella Amir nous rappelle que l'espoir est important pour chacun de nous, et encore plus pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale; il faut que ces personnes puissent croire à une vie meilleure.

Dans son commentaire sur l'ouvrage *La vie qui bat*, Élisabeth Veilleux partage avec nous une illustration concrète de l'espoir. Dans son texte, Élisabeth nous dit que, pour Jacky, la lumière au bout du tunnel est apparue, qu'une vraie vie est

possible. Elle nous fait un compte rendu vraiment plein de sensibilité à propos de cette touchante histoire.

L'espoir est donc un élément essentiel dans le processus du rétablissement. Toutefois, il n'est pas suffisant. S'il est associé aux conseils prodigués par Lundin et Corrigan, il peut contribuer à préparer une recette gagnante.

Pierre Nantel

¹ Steven Neill, *Les nourritures célestes*, 64 cm par 64 cm. Techniques mixtes sur bois, 2000, 200 \$.

Stigmatisation et rétablissement : un retour sur ma vie

Une conférence de Robert Lundin¹

N.D.L.R.

Adaptation de Lucie Dumais

M. Lundin l'admet lui-même, il n'est ni un chercheur chevronné ni un théoricien. Cependant, ayant vécu lui-même des expériences de discrimination (au travail notamment) en tant qu'ex-psychiatrisé, il tient à présenter les moyens qui lui ont permis de reprendre contrôle sur sa vie. Il veut faire part de quelques notions théoriques qui lui ont fait comprendre le problème de la stigmatisation. Le comité éditorial du Partenaire tient à souligner qu'il existe d'autres solutions pour les utilisateurs de services et il suggère fortement aux lecteurs de se rapporter à des sources théoriques reconnues telles que Henri Dorvil ou Lise Noël au Québec, ou à un article de Thierry Rogel accessible sur Internet pour bien comprendre le concept de stigmatisation et les modèles théoriques existants².

Nous remercions D. Gélinas pour ses conseils concernant la traduction.

«Only by understanding stigma can we hope to beat it.

Success is to be measured not so much by the position that one has reached in life as by the obstacles which he has overcome while trying to succeed.»

(Citations tirées de Corrigan et Lundin, 2001, pages 53 et 55.)

Invité comme conférencier principal en ouverture de l'assemblée générale de l'AQRP le 13 juin 2003, à Saint-Hyacinthe, Robert Lundin nous a raconté 20 années de sa vie tourmentées par la stigmatisation entourant ses troubles schizo-affectifs. Mais il a aussi parlé de sa victoire sur la stigmatisation et la discrimination, et de son rétablissement.

4 Le récit de vie fait partie de la stratégie d'ensemble visant à lutter contre les injustices commises à l'égard des personnes aux prises avec des troubles graves de santé mentale, une stratégie que développent Lundin et Patrick Corrigan³ dans leur ouvrage *Don't Call Me Nuts ! Coping with the stigma of mental illness*⁴. De type « self-help », l'ouvrage se veut un guide complet de stratégies et d'outils offerts aux personnes victimes de stigmatisation et de discrimination, ou à tout groupe intéressé à les soutenir, afin de leur redonner leurs droits d'être citoyens et membres à part entière de leur communauté. À ce titre, le livre regorge d'exemples réels et de tableaux-synthèses faciles à consulter. Ces caractéristiques en font un guide fort bien structuré qui atteint son objectif pratique. Il réussit à transmettre un grand nombre de connaissances utiles et de résultats de recherche sans être un ouvrage scientifique comme tel.

Nous vous proposons ici une adaptation en trois parties de la conférence et du livre de Corrigan et Lundin. D'abord, nous traitons de la notion de stigmatisation, centrale dans les propos de Lundin. La conférence et l'ouvrage⁵ s'ouvrent d'ailleurs sur

cette notion. Ensuite, nous reprenons certains épisodes de son récit de vie – le cœur de sa conférence –, évoquant ainsi la force des récits de vie en tant qu'élément-clé des stratégies de lutte contre la stigmatisation. Finalement, nous nous risquons à esquisser un résumé de l'ensemble des stratégies défendues par Corrigan et Lundin dans leur ouvrage. Elles sont de trois types : stratégies individuelles pour affronter la stigmatisation, façons d'insuffler l'*empowerment* aux individus (au nombre de sept) et stratégies collectives visant à changer les réactions de la société vis-à-vis de la maladie mentale.

QUELQUES NOTIONS DE BASE SUR LA STIGMATISATION ENVERS LA MALADIE MENTALE

Le stigmaté est une étiquette sociale négative qu'attribue une large frange de la société à un groupe de personnes en particulier. De nombreux groupes sociaux sont ainsi porteurs de stigmates et sont sujets à la stigmatisation. La stigmatisation a comme effet de mettre à part, de distinguer, de ségréguer ces groupes. Les personnes stigmatisées sont généralement marginalisées ou exclues avant même de parler ou d'agir. Dans la majorité des cas, la stigmatisation est associée à une caractéristique physique. Par exemple, la couleur de la peau suscite la stigmatisation de certains groupes (« les Noirs sont comme ci, les Latinos sont comme ça »). D'autres signes, tels que l'appartenance ethnique, la tenue vestimentaire et les incapacités physiques, entraînent la stigmatisation. Ils ont des conséquences négatives sur les per-

¹ Directeur des publications pour le Center for Psychiatric Rehabilitation de l'Université de Chicago, fondateur de *The Awakenings Review*, un magazine littéraire portant sur les expressions artistiques des utilisateurs de services, Robert Lundin est aussi aux prises avec des problèmes sévères de santé mentale depuis 1979.

² Henri Dorvil, 1988, *Histoire de la folie dans la communauté*, Montréal, Éd. Émile-Nelligan, 280 p.; Lise Noël, 1989, *L'intolérance. Une problématique générale*, Montréal, Boréal Express, 308 p.; Thierry Rogel, 1997, « La stigmatisation », IDÉES – La revue des sciences économiques et sociales, 107 (mars), 53-60. <http://www.cndp.fr/lesScripts/bandeau/bandeau.asp?bas=http://www.cndp.fr/RevueDEES/archives.htm>.

³ Directeur du Center for Psychiatric Rehabilitation et professeur associé en psychiatrie à l'Université de Chicago, Patrick Corrigan a publié plus d'une centaine d'articles et de chapitres de livres sur le vécu psychosocial des problèmes sévères de santé mentale.

⁴ P. Corrigan, R. Lundin, 2001, *Don't Call Me Nuts! Coping with the stigma of mental illness*, Center for Psychiatric Rehabilitation, University of Chicago, Recovery Press, 456 p. On peut se procurer le livre par Internet au <http://www.ucpsycrehab.org/dcmn.cfm>.

⁵ Dans sa conférence, Robert Lundin distingue les notions de *stigma* (marque corporelle de l'esclave, à connotation négative) et de *stigmaté* (marque corporelle de la ferveur religieuse, à connotation plus positive), mais il traite ensuite essentiellement l'idée de *stigma of mental illness*. C'est aussi le *stigma* qui revient dans l'ouvrage de Corrigan et Lundin. En français, nous utiliserons de manière générale le terme *stigmatisation* pour référer au *stigma*.

sonnes stigmatisées : on se méfie d'elles et on s'en éloigne. Il est difficile, pour un individu, d'échapper à la stigmatisation. Elle est ancrée dans les préjugés. L'étiquette négative lui colle à la peau même s'il a donné la preuve du contraire.

Dans le cas de la santé mentale, le signe physique n'est pas toujours apparent. D'autres signes plus ou moins évidents peuvent entraîner la stigmatisation, comme faire des confidences sur son passé psychiatrique, montrer certains déficits d'habiletés sociales ou manifester des symptômes plus extrêmes (délire, panique, langage désordonné). Ces signes sont porteurs de stigmates et, en conséquence, de jugements négatifs (« les malades mentaux sont dangereux »). C'est ainsi que plusieurs personnes ont été mises à part, internées, isolées dans les asiles ou les hôpitaux, loin des centres-villes, sous prétexte qu'elles constituaient un danger, ou encore parce qu'elles ne pouvaient s'occuper d'elles-mêmes. Connotations négatives, dévalorisation de la personne : on vous traite de fou, ou alors on vous traite comme un enfant. La moquerie s'ajoute à ces étiquettes. Dans les films ou les séries télévisées, on vous voit comme de « drôles de personnes », risibles.

Globalement, en plus de la stigmatisation, la maladie mentale suscite toujours de la discrimination. Les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale font face « au mur », le mur qui les sépare de la communauté, le mur qui est érigé par la société et qu'on leur refuse de franchir.

Lundin fait référence à deux modèles théoriques expliquant comment une maladie – la lèpre, le sida, la maladie mentale – arrive à susciter stigmatisation et discrimination au sein de la société. Le premier, la théorie de l'attribution causale (*Attribution Theory*) avancée par Weiner⁶, attribue aux malades le fait d'être une victime malchanceuse ou, au contraire, responsable de sa maladie. S'il existe une croyance au fait que le malade a une responsabilité dans le déclenchement de sa maladie et qu'il a un contrôle

possible sur son évolution, la réaction de la société envers lui est alors presque toujours de nature émotive (colère, évitement, ségrégation, refus d'apporter de l'aide) avec généralement une rétribution négative de deux ou même trois types : punition simple de désapprobation, punition utilitaire de correction, évitement ou marginalisation (Corrigan et Lundin, 2001 : 42-44). Le second modèle, la théorie de la désignation (Traduction proposée par Clément pour *Modified Labeling Theory*) avancée par Link et al.⁷, suggère que la société stigmatise une personne beaucoup plus à cause de l'étiquette qu'elle porte qu'en raison des comportements qu'elle a, et que ceci concourt à empirer le cours de la maladie au bout du compte (Corrigan et Lundin, 2001 : 38-39). Ce modèle insiste donc sur les croyances négatives que les personnes développent

Globalement, en plus de la stigmatisation, la maladie mentale suscite toujours de la discrimination.

Les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale font face « au mur », le mur qui les sépare de la communauté, le mur qui est érigé par la société et qu'on leur refuse de franchir.

à cause de rencontres plus ou moins heureuses au cours de leur vie et qui font en sorte qu'elles s'isolent. Il évoque en fait une explication de l'autostigmatisation. L'autostigmatisation est fréquente chez les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale : elles intériorisent les attitudes des autres, ce qui provoque un repli sur soi, la mésestime de soi, la dépression... ou la colère.

Il est quand même possible d'abattre le mur de l'isolement érigé par la stigmatisation. D'ailleurs, souligne Lundin, il est remarquable que, depuis 20 ans, l'idée de rejeter les personnes aux prises avec des problèmes graves de santé mentale tende à être renversée.

Mes collègues, mes amis, moi-même qui avons connu des problèmes de santé men-

tale, nous commençons à nous intégrer à la société; nous faisons partie de la communauté. Auparavant, ce n'était pas possible. On nous mettait de côté, dans les instituts, en fait, dans des grandes prisons de couleur grise, et puis, c'était pas beau! Auparavant, c'était ça, le modèle. C'était la vie de toute personne qui vivait des problèmes de santé mentale. Ce n'est plus le cas de nos jours, sauf peut-être pour certaines personnes encore. (Retranscription de la conférence de R. Lundin du 13 juin 2003, p. 5)⁸

Il est possible de se défaire de l'étiquette de la maladie mentale. Lundin en est l'exemple concret. C'est dans cette perspective que son ouvrage propose des stratégies pour briser l'autostigmatisation et reconquérir le pouvoir d'agir.

STIGMATISATION ET RÉTABLISSEMENT : UN RETOUR SUR MA VIE

La stigmatisation a été une expérience très négative dans la vie de Robert Lundin. Ce n'est qu'à long terme qu'elle s'est révélée comme une source de découverte de soi, une motivation à connaître autrui, un tremplin pour reconquérir le pouvoir d'agir sur sa vie. C'est donc par les éléments négatifs et leurs conséquences qu'il commence son histoire.

Loin d'être une histoire joyeuse, la stigmatisation signifie douleur, souffrance, tristesse, aliénation, échec et solitude. Horrible, c'est horrible comme expérience d'être stigmatisé. La stigmatisation a eu un grand impact sur ma vie personnelle. (R, p. 5)

⁶ B. Weiner, 1995, *Judgments of responsibility : A foundation for a theory of social conduct*, New York, Gilford Press, 301 p.

⁷ B.G. Link, E. Struening, F.T. Cullen, P.E. Shrout, 1989, « A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders : An Empirical Assessment », *American Sociological Review*, 54 (6), 400-423; M. Clément, 1998, *Maladie mentale et exclusion : Études des décisions de révision de cure fermée de la Commission des affaires sociales*, thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Ph.D. en sciences humaines appliquées, Université de Montréal.

⁸ Pour les autres citations du texte, nous allons référer à la retranscription de la conférence du 13 juin 2003 par la lettre « R », et à l'ouvrage de 2001 par les lettres « C&L ».

Robert Lundin a eu une crise psychotique pour la première fois en 1974. Il allait commencer ses études collégiales quand sa première expérience avec la marijuana a causé une psychose accompagnée de pensées suicidaires puis d'une tentative de suicide. À l'hôpital, il a ressenti sa première expérience de stigmatisation : dans la salle d'urgence, on lui avait mis des pansements aux poignets et les gens le regardaient d'un mauvais air parce qu'il venait de commettre un acte de « nature psychiatrique ». Ses amis se sont faits rares; personne n'est venu le voir; il était seul, isolé. « Si j'avais eu un accident de voiture, mes amis seraient venus me voir à l'hôpital » (R, p. 9). Cet épisode a été dévastateur, il l'a atterré.

Pendant ma maladie, j'ai perdu des amis, j'ai perdu des emplois; j'étais éloigné, j'étais écarté; j'ai occupé des postes sans importance, j'ai dû baisser mes attentes dans la vie. Les gens m'ont harcelé, les gens m'ont refusé les assurances à cause de ma maladie mentale. (R, p. 7)

directeur adjoint des services d'admission de l'université où enseignait son père. Mais la psychose s'est manifestée à nouveau à la fin de 1980, « avec vengeance », dira Lundin. Son patron, qui était au courant de ses problèmes de santé mentale, l'a licencié sur-le-champ. Pour Lundin, cet épisode est une autre preuve flagrante de stigmatisation. Une deuxième dépression s'ensuivit. Lundin dira que l'un de ses psychiatres n'a pas fait grand-chose pour l'aider, qu'il s'est même trompé dans son analyse. Ce n'est qu'avec l'aide d'un parent éloigné, lui-même psychiatre, que les choses se sont améliorées. « Il avait tout compris, presque tout compris. Il a compris que j'avais une maniaque-dépression schyzo-affective. Il a commencé à me donner des médicaments. » (R, p. 14) Dans les années qui ont suivi, d'autres petits emplois, mais aussi une dépression et une période maniaque, sont arrivés. « Quand j'étais déprimé, ça allait; mais dans l'état maniaque, j'ai frôlé le désastre. Les gens ne m'aimaient vraiment pas. » (R, p. 14)

movement), Lundin « croit fermement » en la médication antipsychotique, qui a donné de bons résultats chez lui. Le Tegretol⁹, stabilisateur d'humeurs, a opéré un changement extrêmement bénéfique sur sa manière de penser, sa capacité d'exprimer ses émotions. Les antipsychotiques ont fait cesser ses délires de grandeur et lui ont permis de développer des attentes vis-à-vis de sa carrière et ses relations personnelles; ils lui ont permis de mieux distinguer les symptômes de la maladie, de départager ses pensées rationnelles et ses délires, de contrôler sa nervosité.

Au début des années 1990, grâce à sa persévérance, Lundin a trouvé un emploi de journaliste pigiste. Puis, il a commencé à travailler pour la NAMI (National Alliance for the Mentally Ill). Il a participé à des contestations – notamment contre des films à succès tels que *Misery* ou *Psycho*, où les troubles mentaux sont dépeints de manière biaisée et sordide, ou contre les médias et leur couverture sensationnaliste de « sociopathes » de tout acabit. Il a aussi commencé à animer des séances d'information et de sensibilisation politique. Pour Lundin, ces actions furent le début de son rétablissement.

Dans (notre) livre, (Corrigan et moi) avons parlé d'une reprise du pouvoir d'agir. Si vous donnez cette option à la personne qui a une maladie mentale, vous brisez l'autostigmatisation. La prise du pouvoir, c'est comme aller faire du piquetage devant le cinéma; c'est avoir quelque chose à dire dans son plan d'intervention. (R, p. 20)

Lundin résume son récit en exposant les grands moyens qui l'ont disposé à se rétablir : la médication d'abord; les rôles sociaux ensuite, ceux qu'il a eus et ceux qu'il souhaite avoir (enseignant, journaliste et éditeur, militant et communicateur; époux et père de famille); la vie spirituelle enfin, car c'est elle qui l'a guidé durant ses moments de désespoir.

STRATÉGIES DE LUTTE AUX STIGMATES ET REPRISE DU POUVOIR D'AGIR

Il existe plusieurs façons de confronter la stigmatisation et de conquérir le pouvoir d'agir sur sa vie. En outre, dans une

6 Promouvoir sa propre autonomie et sa liberté de choisir est un moyen sûr de gagner le respect d'autrui comme citoyen – et non comme « malade ».

Mais c'est en 1979, après une véritable crise, qu'il a eu son premier diagnostic psychotique. Il faisait sa maîtrise à l'université, mais il ne se sentait pas à sa place. Pendant toutes ses études universitaires d'ailleurs, il avait eu l'impression de ne pas savoir ce qu'il voulait, d'être incapable de prendre une décision. Il a eu ses premières hallucinations, « Dieu lui demandait d'annoncer la fin du monde ». Il s'est retrouvé par pure coïncidence à l'urgence de l'hôpital universitaire. On l'a interné une semaine dans l'aile psychiatrique. Il a pensé souffrir de schizophrénie, un diagnostic trompeur. Il a dû abandonner ses études. Puis, il a plongé dans une dépression profonde. « Incapable de travailler, de lire, mon esprit était complètement brûlé. Mes parents ne savaient pas quoi faire. Mon psychiatre ne m'aidait pas beaucoup non plus. » (R, p. 12) Par la suite, durant sa rémission, il a occupé divers emplois. Il a été gérant de restaurant, professeur au secondaire,

Lundin vécut d'autres expériences de stigmatisation. On ne lui faisait plus confiance. Ses employeurs lui interdisaient plusieurs tâches (comme conduire ou faire fonctionner une machine). Dès qu'ils savaient que Lundin prenait du lithium, ses patrons se méfiaient ou le remerciaient de ses services. Lundin se rappelle fort bien avoir fait une grave erreur de jugement dans un de ses emplois. Selon lui, le réel motif de licenciement a cependant été le manque de confiance qu'on lui a porté à cause de sa maladie mentale.

Jusqu'en 1991, Lundin sera hospitalisé six fois. Ce n'est qu'après tout ce temps qu'on diagnostiquera un trouble schizo-affectif et qu'on lui prescrira des médicaments antipsychotiques, en plus du lithium et du Tegretol.

Contrairement à d'autres qui font partie du mouvement des personnes utilisatrices des services de santé mentale (*consumers'*

⁹ Aujourd'hui, Lundin prend 16 comprimés quotidiennement dont le Tegretol, le Zyprexa, le Zoloft, le Navane et le lithium.

démarche globale de ce type, la personne doit ne pas agir seule. Au contraire, il est souhaitable que la famille, les intervenants et professionnels de la santé, de même que les autres utilisateurs de services y contribuent¹⁰. Dans un tableau-synthèse (C&L, Tab. 2.5, p. 46), Lundin répertorie six outils spécifiques pour confronter trois types de problèmes posés par la stigmatisation :

1. Affronter la souffrance de l'autostigmatisation
2. Révéler ou ne pas révéler ses problèmes de santé mentale
3. Sept outils pour nourrir le pouvoir d'agir sur sa vie
4. Changer les attitudes par le contact
5. Changer les attitudes par l'éducation et la protestation civile
6. Remèdes légaux et politiques contre la stigmatisation et la discrimination

Les trois premières suggestions proposent des stratégies d'ordre personnel, deux d'entre elles étant plutôt défensives (confronter l'humiliation par un changement d'attitudes et choisir de révéler ou non sa maladie), la troisième étant plus offensive (affronter la stigmatisation par la reprise du pouvoir d'agir, *empowerment*). Les trois autres suggestions incitent la personne à participer à des stratégies collectives, tantôt par une action individuelle (raconter son histoire de vie, écrire aux médias) tantôt par une participation à une action de groupe (éducation et sensibilisation, protestation et lobbying).

AFFRONTER LA SOUFFRANCE DE L'AUTOSTIGMATISATION

Ce ne sont pas toutes les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale qui souffrent d'autostigmatisation. Si c'est le cas, toutefois, elles peuvent en réduire les effets en se mettant au courant des recherches qui infirment la plupart des mythes et préjugés sur la maladie mentale. Corrigan et Lundin offrent une série d'exemples faciles à retenir : il s'agit de huit notions de sens commun erronées avec, pour chacune, une courte argumentation la réfutant (Tab. 4.3, p. 96). Si cette stratégie ne suffit pas, les auteurs incitent les personnes à rechercher des preuves plus personnelles, par l'entremise de leurs proches ou de leurs collègues de travail, par exemple. De telles preuves viendraient infirmer la perception négative que ces personnes ont d'elles-mêmes.

(« Je ne suis pas indisciplinée parce j'arrive en retard à mes réunions de travail. La plupart de mes collègues sont aussi en retard de temps à autre. » « Les gens me regardent parfois d'un air bizarre non pas parce que j'ai un problème de santé mentale. En fait, la plupart d'entre eux ne connaissent rien de mon histoire de vie. ») Cette dernière stratégie a le mérite de convaincre les personnes qu'elles conservent un contrôle sur leur destinée. Corrigan et Lundin ont conçu une liste synthétique en cinq points qui rappelle aux personnes ce qu'elles peuvent faire pour contrer leurs pensées négatives (Tab. 4.6, p. 116).

RÉVÉLER OU NE PAS RÉVÉLER SES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE

Il n'est pas impératif de révéler ses problèmes. L'important, par contre, est de juger soi-même de la pertinence de révéler son histoire personnelle. De telles révélations seront-elles bénéfiques ou, au contraire, blesseront-elle davantage? En outre, il ne s'agit pas de tout raconter mais de choisir quels morceaux de vie ou de son expérience, il serait utile de partager, et avec qui – ses amis, ses collègues, ou quelques personnes seulement, ou encore tout le monde en général. Par conséquent, Corrigan et Lundin dégagent un modèle à cinq niveaux de divulgation : évitement social, discrétion, divulgation sélective, divulgation généralisée ou sans distinction, diffusion publique de son expérience (Tab. 5.5., p. 146). Enfin, Corrigan et Lundin fournissent un outil permettant d'évaluer une série de coûts et de bénéfices couramment associés à ces révélations sur sa condition de santé (Tab. 5.3, p. 132). Cet outil peut et devrait être utilisé plusieurs fois puisque diverses situations de vie appellent chacune sa propre évaluation.

Par ailleurs, il est conseillé de chercher l'avis de sa famille et de ses proches – dans la mesure où les relations sont bonnes – puisqu'ils sont aussi sujets à ressentir les conséquences d'une telle décision. Globalement, deux règles d'or sont à retenir : celle du risque minimal, ou en cas de doute sur l'appui que donneront



Le conférencier invité Robert Lundin, entouré des personnes qui ont participé à l'organisation de l'événement. Nous remercions de gauche à droite M. George Bastien, directeur du projet ARC, M. Robert Lundin, conférencier, M. Gilles Lauzon, coordonnateur de l'AQRQ, M. Daniel Gélinas, du Centre de recherche Fernand-Seguin, Mme Deborah Thomson, responsable clinique de l'équipe PACT de l'Hôpital du Haut-Richelieu.

certaines personnes, ne rien leur dire; et celle de l'occasion à ne pas manquer, pour bien anticiper les situations de besoin d'aide, il faut parfois prendre le risque de parler à quelqu'un maintenant. Finalement, dans un contexte de travail et d'études, les personnes doivent connaître leur droit à la confidentialité¹¹: de nombreuses réglementations les vis-à-vis de leurs employeurs, leurs professeurs, etc.

SEPT OUTILS POUR NOURRIR LE POUVOIR D'AGIR SUR SA VIE

La contrepartie de l'autostigmatisation est la reconquête du pouvoir d'agir sur sa vie (*empowerment*). *Empowerment* signifie par exemple « avoir du contrôle sur les traitements que l'on reçoit des services de santé ». Plus largement, c'est aussi avoir la maîtrise sur tous les aspects de sa vie : travail, loisirs, vie personnelle, etc. Promouvoir sa propre autonomie et sa liberté de choisir est un moyen sûr de gagner le respect d'autrui comme citoyen – et non comme « malade ». Corrigan et Lundin fournissent une série de sept stratégies pouvant faciliter la reconquête du pouvoir d'agir dans le contexte des services de santé. (Tab. 6.3, p. 186). Pour les utilisateurs de services et les professionnels de la santé, il importe :

1. de collaborer à la planification des traitements et de se donner la possibilité d'en refuser certains éléments;
2. de rechercher la satisfaction des usagers d'abord et avant tout et de se doter de procédures qui assurent leur apport;
3. de soutenir des programmes menés par les utilisateurs de services eux-mêmes (ressources résidentielles, services de jour, soutien à l'emploi, etc.);
4. de soutenir des programmes dispensés dans la communauté et à domicile, comme ACT (Assertive Community Treatment), ou en milieu de travail;

¹⁰ Nous reprenons ici les six en-têtes de chapitre du livre de Corrigan et Lundin.

¹¹ Les chartes et la législation québécoises diffèrent de la situation américaine, mais elles confèrent aussi de tels droits.

5. de devenir utilisateur-dispensateur de services et de se donner la possibilité d'influencer le système de santé de l'intérieur;
6. de développer des groupes d'entraide, des programmes d'aide et des services gérés par les usagers;
7. de devenir partenaire dans des projets de recherche-action en psychiatrie et en réadaptation et de renouveler ou transformer les questions traditionnelles des experts.

Par exemple, au lieu de se demander sur la façon dont l'utilisateur peut s'intégrer à la société, on peut s'interroger sur les ressources que devrait mettre en place celle-ci pour retirer le maximum du potentiel des personnes.

Plus particulièrement, Corrigan et Lundin rappellent aux personnes qui s'engagent dans une démarche radicale de « changement de rôle » que les résultats concrets peuvent tarder à arriver : des résistances et des conflits interpersonnels peuvent se dresser devant eux. L'apprentissage et la formation demandent du temps et des efforts. Il est possible de faire des erreurs ou d'échouer dans certaines tâches (car « il n'est pas donné à tout le monde d'être intervenant »). De tels changements nécessitent donc, pour ces personnes, une certaine anticipation des coûts de leurs actions – non seulement des bénéfices – et une recherche d'appuis – famille, pairs, intervenants – tout au long de leur démarche. Au bout du compte, elles doivent cependant se souvenir que la reconquête du pouvoir d'agir est un des meilleurs outils pour défier l'autostigmatisation et la stigmatisation en général.

CHANGER LES ATTITUDES PAR LE CONTACT, L'ÉDUCATION ET LA PROTESTATION CIVILE

Les stigmates ont trois effets sur le public en général : ils influencent ce qu'il pense, comment il pense et ce qu'il doit faire vis-à-vis des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Pour contrer ces effets, une stratégie collective de transformation est proposée par Corrigan et Lundin : le contact, l'éducation et la protestation. Dans sa conférence, Lundin nous a confié qu'il préfère la première stratégie.

Comme vous pouvez le concevoir, les protestations n'ont pas toujours eu beaucoup de succès. L'éducation, c'est bon. Je pense que le contact personnel est positif, car non seulement il réduit la stigmatisation, mais il a des effets durables. C'est par le contact personnel qu'on (notre groupe de recherche à l'Université de Chicago, et aussi d'autres études en psychologie sociale) a eu les meilleurs résultats pour réduire la stigmatisation dans les attitudes courantes. (R, p. 21)

À l'évidence, si l'on en juge aussi par sa conférence, Lundin croit fermement en la force du récit de vie comme stratégie de lutte aux stigmates. On peut lui donner raison : pendant près d'une heure, il a

exception, ou même renforcer leurs préjugés. « Le meilleur genre de récit est celui qui infirme modérément les stéréotypes. » (C&L, p. 296)

Il faut s'attendre à ce qu'il y ait toujours des auditeurs sceptiques. Ce ne sont pas les plus rébarbatifs qu'il faut s'efforcer de convaincre, mais plutôt ceux qui contre-argumentent votre histoire de bonne foi. Il faut aussi se méfier d'un auditoire poli mais qui reste silencieux simplement parce qu'il est « politiquement correct » d'être d'accord avec la cause; c'est celui-là qu'il faut relancer plus d'une fois. Dans la stratégie de contact, Corrigan et Lundin suggèrent donc quelques trucs oratoires (« Je suis heureux d'être ici. » « Je suis

Le rétablissement doit-il correspondre à un horizon de guérison ou à une découverte de soi et de la condition humaine ? demande Lundin en conclusion de sa conférence.

retenu l'attention de son auditoire en racontant ses dix années de déboires, de recherche d'un sens et d'une direction dans sa vie, puis son rétablissement, sa découverte de lui-même, ses réalisations comme journaliste, éditeur et conférencier, ses motivations comme protestataire, et l'importance de sa démarche spirituelle.

Dans leur livre, la stratégie dite de contact consiste en fait à donner au public une occasion pour prendre contact direct avec une personne ayant des problèmes de santé mentale. » (C&L, p. 261) Il permet de contrecarrer les images faussées et les préjugés à l'aide de cas concrets de réussite. Pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et leur famille (cette dernière vit aussi la stigmatisation et l'autostigmatisation), il s'agit de raconter leur cheminement vers le rétablissement et leurs combats contre les problèmes de santé mentale, tout en insistant sur l'effet multiplicateur de la stigmatisation tout au long de leurs épreuves. En revanche, le contact personnel ne doit pas pécher par excès. Pour avoir un effet positif sur les attitudes du public, il est préférable de présenter un récit de vie modéré; autrement, bon nombre d'auditeurs vont douter de la véracité du contenu, prendre le cas comme une

heureux que vous soyez venus m'écouter et je me suis préparé pour vous donner une bonne présentation. » « Je connais ce dont je parle et j'y crois ») et neuf éléments à intégrer à son récit de vie pour obtenir un bon impact auprès de son auditoire (Tab. 7.3 et 7.4, p. 269 et 281).

1. Soyez personnel et parlez de vos expériences sans être trop formel.
2. Soyez concret et parlez sans détour du sujet.
3. Utilisez le vocabulaire spécialisé quand il le faut.
4. Soyez honnête : ne cachez pas les faits pertinents à votre propos ou n'embellissez pas trop les faits.
5. Ne traitez que des choses avec lesquelles vous vous sentez à l'aise.
6. Soyez bref.
7. Fournissez des exemples spécifiques concernant vos problèmes quand il le faut (expériences douloureuses de votre enfance, impact de la première crise, déboires et des combats, impacts sur votre famille, progression de votre reprise en main et de votre rétablissement).
8. Abordez de front les effets perturbants de la stigmatisation.
9. Gardez en tête le fil conducteur et la morale de votre récit : « Je travaille, je vis ma vie, et je m'amuse simplement comme tout le monde. »

Ils soulignent finalement l'importance d'avoir l'appui de quelques organisations prêtes à soutenir votre démarche (comme par le prêt d'un local ou de la publicité) si la stratégie de contact dépasse la conversation simple et passe au niveau de la conférence organisée.

En ce qui concerne la stratégie de l'éducation, Corrigan et Lundin offrent aux utilisateurs de services un condensé des résultats de recherche les plus mordants, rédigé dans un langage relativement accessible. Tout de même assez dense, ce résumé se subdivise en trois grandes sections : 1) des données générales se rapportant à l'expérience : caractéristiques des troubles graves de santé mentale, prévalence de divers types de problèmes, exemples de symptômes courants, évolution de la maladie (de ses facteurs causaux au pronostic) et quelques facteurs biochimiques explicatifs; 2) des données se rapportant à l'évaluation diagnostique et au traitement : outils de diagnostic, classes de médicaments, composantes du processus de réadaptation et du soutien psychosocial; 3) une troisième section brosse un court inventaire des mythes les plus répandus et de données scientifiques les infirmant une à une. (Tab. 8.1 et 8.2, p. 310-316 et 328). Corrigan et Lundin suggèrent aux personnes de toujours garder sur eux, dans un sac à main ou dans un portefeuille, ce genre de résumé.

Trois groupes d'auditoires sont ciblés par des stratégies d'éducation : les écoliers, les intervenants en santé mentale et les leaders d'opinion. Ce dernier groupe est particulièrement important dans une stratégie de protestation. L'éducation vise à sensibiliser, à informer et, surtout, à faire prendre conscience au public que ses croyances dans des idées non-fondées ont pour conséquence la stigmatisation de certains groupes d'individus. De son côté, la protestation vise à débusquer les pratiques discriminatoires. Sont plus spécifiquement ciblés la presse écrite et télévisée, les firmes publicitaires et les entreprises commerciales, les législateurs et les chroniqueurs politiques, les employeurs et les propriétaires de logements. Cependant, avant de se manifester, les protestataires doivent évaluer si les moyens auxquels ils ont recours et le contenu de leur message (lettres ouvertes,

mémoire en commission parlementaire ou manifestation publique ? message d'information ou de dénonciation ?) auront les répercussions souhaitées (établir une négociation, susciter la désapprobation civile, amener une condamnation, enclencher un combat à long terme ?). Corrigan et Lundin soulignent que le renforcement positif est aussi une stratégie et qu'ici comme ailleurs, souligner les « bons coups » des citoyens corporatifs ou des institutions demeure une bonne tactique.

Un chapitre supplémentaire de l'ouvrage de Corrigan et Lundin est consacré à la protection légale et aux droits civiques dans les domaines du travail et du logement. Ce chapitre traite des institutions américaines, mais il offre tout de même des exemples pertinents au contexte du marché de l'emploi et de l'habitation d'ici. On y discute par des exemples précis en quoi peuvent consister des « Pratiques d'accommodement raisonnables en milieu de travail » et une « Protection légale assurant l'équité en matière de logement » (Tab. 9.2 et 9.3, p 376-381 et 393-395).

CONCLUSION : LE RÉTABLISSEMENT COMME VISION D'AVENIR, ET UNE REDÉCOUVERTE DE SOI ET DE LA CONDITION HUMAINE

Je pense qu'une perspective fondamentale [dans le rétablissement], c'est l'espoir. Il est essentiel de parler d'espoir, quel que soit le plan d'intervention. Même si le rétablissement, ce n'est pas habituel, ce n'est pas facile à traiter non plus, et qu'il y a des gens qui ne se rétablissent pas, hélas ! Mais il y a des gens qui se rétablissent. (...) Il faut toujours vous attendre au rétablissement, pour vous-mêmes ou pour les personnes que vous traitez. C'est une vision de l'avenir. C'est toujours une question de ce qui est possible. Moi-même, quand je vivais les temps difficiles, échec sur échec au niveau de la carrière, des relations, avec les amis, en fait l'échec total pendant certaines années, je me disais à cette époque-là : « Je ne veux pas gaspiller ma vie, je ne veux pas laisser ma vie s'éteindre. Je veux faire quelque chose. Je ne vais pas ne pas me rétablir. » Et [pour moi, c'a été] ça, la clé. La clé, c'est de dire : « On voit pas comment, on voit pas où, mais c'est possible. » (R, p. 23-24).

Promouvoir sa propre autonomie et sa liberté de choisir est un moyen sûr de gagner le respect d'autrui comme citoyen – et non comme « malade ». À la faveur de ces nombreux détours, le rétablissement donne donc bon nombre d'occasions pour inspirer la confiance en soi : d'avoir chuté puis de s'être relevé, d'avoir eu des échecs et d'avoir avancé à nouveau ensuite, d'avoir subi les attitudes négatives des autres puis regagné la conviction de pouvoir réaliser quelque chose. Toutes ces expériences constituent un processus continu de changement et aussi de découverte. « L'expérience de la maladie mentale, c'est une découverte. Ce n'est pas uniquement un véhicule de rétablissement. Elle nous donne aussi une perspective enrichie, approfondie de la condition humaine. (...) [Et le rétablissement], c'est la réappropriation significative du fonctionnement mental et émotionnel résultant de l'atteinte de nos objectifs de vie », nous dit Lundin (R, p. 26-27).

Les gains sont réels pour les personnes qui sont aux prises avec des problèmes de santé mentale, hormis l'horreur de la souffrance. Elles peuvent acquérir une plus grande sensibilité aux choses, elles peuvent découvrir une nouvelle vie spirituelle, elles peuvent se trouver un nouveau réseau social ou une cause à défendre. Par conséquent, le rétablissement doit-il correspondre à un horizon de guérison ou à une découverte de soi et de la condition humaine? demande Lundin en conclusion de sa conférence. Selon lui, à côté des efforts voués à la recherche de traitements génétiques ou de remèdes et dans l'attente de la guérison (cure), la prochaine décennie témoignera sans doute d'un intérêt pour cette autre question : « Le rétablissement ne devrait-il pas être conçu d'abord comme une recherche de soi et la découverte de la condition humaine en général ? ». Car Lundin nous dit en être la preuve lui-même : si, un jour, il est « guéri », qu'il n'a plus la maladie, il gardera quand même toujours avec lui le bagage de sa vie, de son passé, de son voyage à travers le désespoir, et de ses découvertes.

Par Rosanne Émard,
Francis Guérette,
Pierre Nantel

À une époque où des efforts importants sont faits par l'ensemble du réseau de santé mentale québécois pour mettre en place des équipes de suivi intensif dans le milieu, nous vous présentons un article tiré d'une conférence de Daniel Gélinas démontrant que le modèle PACT peut intégrer les valeurs, les principes et la pratique de la réadaptation psychosociale. La référence exacte de cet article est :

- Gélinas, D., (2002), *Le suivi intensif en équipe dans la communauté et la réadaptation psychosociale font-ils bon ménage ?* Allocution prononcée à Montréal à l'occasion du colloque Suivi intensif en équipe dans la communauté : Fidélité au modèle ACT et stratégie d'implantation, organisé par l'Association des hôpitaux du Québec le 21 novembre 2002.

Vous pouvez consulter cet article dans la section « Documentation » du site Web de l'Hôpital Louis H.-Lafontaine, au www.hlhl.qc.ca/documentation.html.

Dans son article, Gélinas nous invite à pousser notre réflexion, à transformer nos pratiques, à nous unir pour changer les politiques sociales. Pour lui, le PACT est plus qu'un modèle de traitement, il fait véritablement partie du vaste mouvement de la réadaptation psychosociale.

Gélinas, un acteur engagé dans le domaine de la réadaptation psychosociale, pose

Le but ultime du processus de la réadaptation psychosociale est de donner à la personne les moyens pour se rétablir et reprendre sa place dans la société.

un regard approfondi sur le modèle PACT. Ses connaissances théoriques sont approfondies et dignes de mention. Pour mettre en perspective le rapport entre PACT et la réadaptation psychosociale, Gélinas utilise une allégorie selon laquelle le PACT est un véhicule parmi d'autres au sein du parc automobile de la réadaptation psychosociale.

Dans un premier temps, Gélinas nous présente quelques définitions de base et fait un survol intéressant de l'évolution de la réadaptation psychosociale au cours des soixante dernières années.

Nous avons regroupé sous sept thèmes les aspects de son article qui ont le plus retenu notre attention. Nous vous présentons leur synthèse.

• Les cinq besoins de base

Dans l'esprit de Gélinas, tout le mouvement de la réadaptation psychosociale, incluant ses approches, ses pratiques, ses programmes et même le monde asilaire qui l'a précédé existent essentiellement pour répondre à cinq grands besoins de base des personnes utilisatrices de services : Manger, se vêtir, se loger, travailler et se divertir.

Pour lui, la différence essentielle entre le monde asilaire et la révolution amenée par la réadaptation psychosociale réside dans la reprise du pouvoir par les usagers et le déplacement du cadre de l'intervention de l'hôpital vers la communauté. Il est bien évident que ces deux nouveaux principes ont un impact important sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes.

• Le PACT, un modèle original et les intentions de ses concepteurs

Gélinas nous apprend qu'à l'origine, au début des années 1970, le PACT fut conçu dans le prolongement des clubs psychosociaux comme FOUNTAIN HOUSE

et les programmes aux attentes élevées comme THRESHOLDS à Chicago. Il décrit le PACT comme la troisième approche du mouvement de la réadaptation psychosociale. Les concepteurs du modèle PACT, les docteurs Marx, Stein et le professeur Test, ont voulu trouver une solution de rechange à l'hospitalisation en créant une réhabilitation psychosociale

sans mur. Une caractéristique importante du PACT qui en fait une approche distincte est qu'elle combine le traitement et la réadaptation.

• L'appartenance du PACT au mouvement de la réadaptation

À juste titre, Gélinas affirme que le but ultime du processus de la réadaptation psychosociale est de donner à la personne les moyens pour se rétablir et reprendre sa place dans la société. Se référant à Anthony, Liberman et Lamb (1986, 1992, 1994), il précise que les personnes qui composent avec la maladie mentale peuvent surmonter les barrières interpersonnelles, éliminer leurs déficits fonctionnels et vivre de façon autonome.

Par la suite, son raisonnement le conduit à citer Mary-Ann Test pour démontrer que le modèle PACT intègre les valeurs, les principes et les pratiques de la réadaptation psychosociale :

« *La pierre angulaire sur laquelle est basée l'ACT, maintenant validée par de nombreuses études, est que si les usagers en santé mentale reçoivent assez d'assistance et de soutien dans la communauté, l'hospitalisation et l'itinérance peuvent être prévenues ou presque éliminées, et que ces personnes peuvent vivre librement dans la communauté une vie décente et avoir une qualité de vie satisfaisante. L'ACT travaille de façon respectueuse et collabore avec les usagers de façon à les aider à atteindre leurs buts dans les sphères du logement, du maintien dans la communauté, des relations sociales, du travail et de l'éducation, de la gestion des symptômes, des éléments stressants de la vie, de l'intégration dans la communauté, de la reprise du pouvoir et du rétablissement. L'ensemble des buts d'un programme ACT est de venir en aide aux usagers de façon qu'ils puissent vivre une vie satisfaisante, espérer et contribuer à la communauté.* »
(Test, 2002) page 6

Cette démarche amène Gélinas à conclure cette partie de son texte en disant que Stein et Test ont toujours situé leur modèle au sein de la réadaptation psychosociale, dans la perspective d'identifier toutes les approches exemplaires qui permettraient

de combler les écarts pour rencontrer les besoins complexes et variés des usagers.

• L'évolution du modèle PACT

Le modèle PACT a évolué dans un environnement ouvert et dynamique. Il a eu et a encore des interactions importantes avec le *case management* auquel il est parfois identifié. Il est associé au modèle des apprentissages des habiletés sociales dans la communauté. Il s'apparente aux méthodes du service social américain qui va à la personne, qui recherche activement la clientèle dans son milieu de vie pour lui apporter du soutien et lui faciliter l'accès aux multiples ressources sociales dont elle a besoin pour sortir de son isolement et reprendre sa place dans la société.

Le modèle PACT a enrichi et s'est enrichi des expériences d'autres programmes de réadaptation. Il a influencé la mise en place de nombreux programmes de suivi intensif dans la communauté. Il a aussi des interactions importantes avec les programmes de réadaptation professionnelle auxquels il a contribué en prônant l'embauche de travailleurs pairs aidants.

Gélinas conclut ce segment en écrivant que les modèles de réadaptation psychosociale sont en constante évolution, en interaction dynamique. Ils sont comme des véhicules qui se renouvellent continuellement et non comme des approches figées une fois pour toutes dans le temps.

• Les mythes et contradictions qui nuisent au partenariat et au recouvrement

Gélinas soulève les tensions qui existent entre le modèle PACT et d'autres approches de réadaptation psychosociale. Selon lui, étant donné le fait que le modèle PACT intègre le traitement actif et la

En plus, les pionniers de la réadaptation psychosociale soutiennent que les programmes doivent exister pour redonner du pouvoir aux usagers et ne pas être des extensions du milieu hospitalier. En fait, le modèle PACT cristallise les tensions qui existent depuis trente ans entre la psychiatrie et la réadaptation psychosociale.

Il se réfère à Leona L. Bacrach (1992, 1996) pour aborder deux mythes importants qui nuisent au partenariat, à la complémentarité et au processus de rétablissement. Le premier mythe affirme que les personnes aux prises avec des troubles mentaux auraient seulement besoin de services de réadaptation. En contrepartie, le second prétend que les tenants de la réadaptation psychosociale ont une orientation anti-médicale et qu'ils peuvent ainsi menacer les soins à donner aux patients. À ces mythes, Gélinas répond que plusieurs programmes de réadaptation sont fondés sur les valeurs de fraternité, d'égalité et de justice sociale; il donne aussi en exemple un médecin, le docteur Daniel B. Fisher, codirecteur d'un programme géré par des usagers, qui s'oppose au réductionnisme biologique. Gélinas croit qu'il est possible de dépasser les préjugés et de collaborer avec la personne pour son mieux-être.

• Une invitation à s'interroger sur nos pratiques.

Gélinas nous conduit à une réflexion essentielle sur notre façon d'être et de prodiguer les services. Quel que soit notre poste ou notre programme d'appartenance, on est invité à répondre aux questions suivantes :

« *Le modèle PACT ne fait-il que véhiculer le modèle biologique de l'institution vers la communauté ? Sommes-nous coercitifs, paternalistes et infantilisants à l'égard*

services ? Sommes-nous en mesure de développer une relation d'aide fondée sur la confiance, le respect et la transparence ? Mettons-nous l'accent seulement sur le traitement alors que l'accès au logement autonome, à des activités récréatives et au travail sont des dimensions essentielles pour se rétablir ? » page 30

« *Dans la mesure où nous avons la responsabilité d'offrir des soins psychiatriques de qualité, nous devons faire preuve de maturité et accepter ce questionnement même si cela n'est pas toujours facile.* » page 30

• Un plaidoyer pour le changement

Dans le même état d'esprit, Gélinas fait un vibrant plaidoyer pour l'harmonisation des politiques sociales, le meilleur soutien aux pratiques de réadaptation, un plus grand respect mutuel, le développement et la reconnaissance du partenariat, de la diversité, de la collaboration. Il lance aussi un appel pour bonifier la rampe d'accès sociale :

« *Pour sortir de l'isolement et la marginalité, les personnes aux prises avec des troubles mentaux ont besoin d'une rampe d'accès sociale au même titre que les personnes aux prises avec des handicaps physiques. Au fil des ans, toutes sortes de mesures ont été prises par notre société, telles que des places réservées de stationnement, pour permettre à ces personnes de se déplacer librement. Les personnes aux prises avec des troubles mentaux ont des besoins similaires, à la différence toutefois qu'elle doivent surmonter en plus la discrimination et la stigmatisation interne et externe qui les affligent pour être en mesure de se rétablir (Corrigan et Lundin, 2001). Sans changement structurel au niveau social, la portée des interventions d'une équipe PACT est passablement limitée par toutes sortes d'embûches, telles que des politiques restrictives d'accès à la médication de pointe, l'absence ou la rareté de logement social, le faible niveau de revenus qui restreint considérablement la qualité de vie et l'absence de mesures de protection sociale pour accéder au travail; de sorte que l'absence ou la présence de toutes ces embûches déterminent en dernière analyse la perspective d'un suivi orienté objectivement vers la survie ou la croissance. En clair, si toutes nos énergies sont mises exclusivement sur l'intervention psychia-*

Pour sortir de l'isolement et la marginalité,
les personnes aux prises avec des troubles mentaux
ont besoin d'une rampe d'accès sociale au même
titre que les personnes aux prises avec
des handicaps physiques.

réadaptation, il ne faut guère se surprendre que cela engendre des flammèches au sein du vaste mouvement de la réadaptation psychosociale.

des usagers ? Avons-nous le temps et l'énergie pour aider les usagers à reconstruire leur réseau social pour leur permettre d'être moins dépendants de notre système de

trique ou même « psychosociale » au détriment de la rencontre incontournable des cinq grands besoins sociaux exprimés au point de départ par les usagers – manger, se vêtir, se loger, travailler et se divertir – « pour redevenir quelqu'un quelque part » pour reprendre une expression d'un représentant des usagers (Lagueux, 1998), nous risquons d'échouer

dans notre capacité de vaincre la maladie mentale. » page 42

En conclusion, Gélinas reste un fervent adepte du modèle PACT, avec le courage de mettre les pendules à l'heure et de rappeler que cette approche va au-delà du traitement et qu'elle doit s'inscrire dans le courant de la réadaptation psychosociale.

Notes :

Psycho-éducateur et travailleur social, Gélinas détient un diplôme de premier cycle en psycho-éducation et des diplômes de deuxième cycle en administration sociale et en service social. Il est à l'emploi de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine depuis 1976, où il a occupé diverses fonctions dont celles de chef d'unités de réadaptation de 1987 à 1989 et d'agent de coordination de plans de services individualisés de 1989 à 1993. Depuis 1996, il occupe une fonction d'agent de recherche au sein de l'Axe de recherche en psychiatrie sociale du Centre de recherche Fernand-Seguin affilié à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et à l'Université de Montréal. Membre actif de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale depuis 1992, il a siégé au conseil d'administration de cette association de 1993 à 1995, et de 1997 à 1999, pour ensuite participer au comité de rédaction du bulletin *Le Partenaire* jusqu'en 2001.

« S'appuyant sur la littérature psychiatrique et psychosociale, l'auteure démontre que le modèle PACT intègre les valeurs, les principes et les pratiques de la réadaptation psychosociale, bien que l'accent soit mis sur le traitement. » (p. 1)

12



présente La Galerie d'art virtuelle Folie/Culture

Nous invitons tout individu, groupe communautaire, coordonnateur ou coordonnatrice d'organisme de services en santé mentale au Québec à nous soumettre des noms d'artistes qui ont une pratique créative soutenue et originale. Les œuvres sélectionnées seront présentées au grand public via la galerie virtuelle, qui réunira le travail d'artistes de partout au Québec pour qui la création demeure une voie d'accès privilégiée à la résilience et au bonheur quotidien.

Art des fous ? Art brut ? Art indiscipliné ?

Folie/Culture vous convie à la découverte d'une pratique

de l'art hors norme tout à fait particulière,

à travers cette première exposition qui sera en ligne

dès le 1^{er} octobre 2003 au www.folieculture.org.

Pour soumettre les noms d'artistes ou leurs œuvres, veuillez contacter Pierre Gaudreault, responsable du projet de la Galerie d'art virtuelle Folie/Culture à Québec, par téléphone au **(418) 649-0999** ou par courriel à pg@folieculture.org. Veuillez noter que les rencontres avec les artistes qui seront proposés se poursuivront au-delà de l'ouverture de la première exposition le 1^{er} octobre 2003, afin de préparer la deuxième exposition, prévue pour 2004.

Fonds de lutte
contre la pauvreté
par la réinsertion
au travail

Québec



Conseil des Arts
du Canada

Canada Council
for the Arts



Les personnes, les familles et les équipes de Suivi intensif dans la communauté :

Cinq commentaires concernant la Fidélité au modèle ACT et sa stratégie d'implantation

Par Ella Amir, directrice de AMI-Québec

Présentation à la table ronde du colloque (Suivi intensif en équipe dans la communauté, AHQ)

Le 21 novembre 2002

Traduction de Lucie Dumais, avec la collaboration de Rosanne Émard

Le principal souci de la plupart des familles qui doivent lutter pour faire face aux problèmes de santé mentale est de pouvoir venir en aide à leur proche dans leur objectif de mener une vie digne, une vie ayant un sens. Un grand défi, surtout si cette personne souffre de problèmes de santé mentale graves et persistants.

Cela étant, la gravité des problèmes de santé mentale demeure un seul des différents facteurs mettant en jeu la qualité de vie des personnes. Le manque de ressources à long terme, ou alors le fait que celles-ci soient généralement inadéquates, constitue d'autres éléments de difficulté. Au bout du compte, l'ensemble de ces facteurs présentera souvent un défi redoutable.

Si l'on demandait aux familles ce qui devrait être fait pour qu'un des leurs puisse maximiser son potentiel personnel, mener une vie digne ayant un sens et poursuivre des buts, la réponse serait sans doute : un continuum de soins et un

accord avec les buts et les objectifs de celle-ci. En effet, dans la mesure où les problèmes de santé mentale correspondent généralement à une démarche personnelle et idiosyncratique, le système doit être assez souple pour accepter un large éventail de situations, qu'il s'agisse de personnes différentes ou de phases distinctes dans l'évolution des troubles de santé. Dans cet esprit, et pour mener à terme ces tâches difficiles, il nous paraît utile de concevoir tout système de traitement comme étant une boîte à outils, et le modèle ACT comme un outil supplémentaire qui, s'il est bien utilisé, a le potentiel de promouvoir le bien-être des personnes ayant des problèmes de santé mentale graves et persistants.

La motivation des familles à soutenir le modèle ACT provient de leur espoir en un modèle qui pourrait améliorer la vie future des personnes pour lesquelles les traitements traditionnels n'ont pas été suffisamment efficaces. Par ailleurs, les familles qui appuient le modèle ACT sont porteuses de connaissances sur un certain nombre de questions concernant de près le traitement psychiatrique en général et

nisse toujours des soins optimaux. Néanmoins, les professionnels de la santé doivent demeurer des individus ouverts d'esprit : il y a toujours un risque qu'ils concentrent leur action sur de telles contraintes plutôt qu'en fonction du bien-être des utilisateurs de services. Si cela peut paraître évident, il faut savoir qu'à l'intérieur d'un système, ce sont souvent les contraintes qui s'avèrent être les principales motivations à la base du développement des programmes de traitement.

2. De façon traditionnelle, les soins hospitaliers ont pris appui principalement sur un modèle biomédical mettant l'accent sur la réduction ou la stabilisation des symptômes. L'introduction d'une philosophie axée sur le suivi intensif dans la communauté [comme dans le modèle ACT] au sein même des hôpitaux, avec la présence d'équipes ACT, donne la possibilité d'élargir les horizons de l'approche traditionnelle et d'instaurer une vision des soins qui va au-delà de la gestion de crise et du contrôle des symptômes. Un tel changement est de bon augure, surtout pour ceux qui croient à la possibilité pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale de se rétablir – y compris les personnes ayant des problèmes graves et persistants. Je rappelle qu'à ses débuts le modèle ACT était connu comme étant « l'hôpital sans les murs ». Je me demande si l'ironie dans cette description était déjà apparente à l'époque. Cependant, aujourd'hui, une chose est claire : je ne veux pas voir le modèle ACT devenir un autre hôpital déguisé dans les habits d'une approche innovante. Et je pense que bien des familles partagent mon sentiment.

3. La venue du modèle ACT et la discussion de ses mérites nous donnent l'occasion de revoir quelques-uns des

La motivation des familles à soutenir le modèle ACT provient de leur espoir en un modèle qui pourrait améliorer la vie future des personnes pour lesquelles les traitements traditionnels n'ont pas été suffisamment efficaces et qui nourrirait ainsi leur espoir.

soutien continu en lien avec les besoins, les intérêts et les désirs de la personne. Or, si l'on voulait transposer cet idéal en un plan de traitement individualisé, on n'obtiendrait pas nécessairement le modèle ACT (PACT). Il faudrait plutôt traduire ce souhait par la création d'un système de soins et de services qui permette des transitions en douceur d'une phase à une autre, et opérant en fonction de la situation de chaque personne, en

le modèle ACT, en particulier. C'est sur ce sujet que je vais développer une argumentation en cinq points.

1. Aucun de nous ne vit dans un monde parfait où la souplesse serait infinie. Comme tous les autres systèmes, le système de santé mentale est circonscrit par des contraintes financières, structurelles et interpersonnelles. On ne peut s'attendre à ce qu'il four-

principes de base du traitement psychiatrique. L'un des dangers associés au modèle ACT est l'utilisation de la coercition et du contrôle social comme moyens de traitement. L'intervention de l'équipe de soins dans tous les domaines de la vie d'une personne est, à la fois, la base de l'efficacité d'une équipe et la source de son potentiel coercitif. Il n'y a rien de neuf à dire que le paternalisme, même s'il est bien intentionné, peut entrer en conflit avec la sensation qu'a une personne de son potentiel propre et de la réadaptation. Sans prétendre qu'il est possible d'éliminer toute trace de paternalisme, il demeure quand même important de rappeler que ce n'est pas le paternalisme mais plutôt la collaboration qui est le catalyseur de l'espoir et qui offre la perspective d'une vie meilleure. Dans la mesure où sont accessibles des traitements arrimés sur les besoins réels des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, bon nombre de gens ayant refusé d'être traités dans le passé vont dorénavant accepter de l'être. Il est important de se rappeler de cela quand il s'agit de mettre en place le modèle ACT.

Parmi les façons de minimiser les besoins d'en arriver à la coercition, on peut identifier les suivantes :

- Développer un éventail continu d'options de services. Quand on offre à une personne qui est en crise un seul genre de traitement et qu'elle le refuse, on dit d'elle qu'elle résiste. Or, plus on pourra offrir d'options et d'approches variées à cette même personne, plus on aura de chances qu'elle veuille accepter l'une de celles-ci.
- Garantir aux personnes aux prises avec des troubles mentaux graves qu'elles auront une chance d'avoir une qualité de vie décente. L'espoir est important pour nous tous; il est particulièrement important que les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale puissent réellement espérer avoir une vie meilleure.
- Développer des systèmes de traitement qui s'appuient sur des relations respectueuses. Bon nombre de systèmes de traitement sont conçus pour répondre

aux crises, mais bien peu d'entre eux sont conçus pour aider les gens à éviter une crise. De façon traditionnelle, les systèmes de traitement n'ont pas encouragé le développement de relations à long terme basées sur la confiance et le respect.

- Prendre conscience des valeurs du système de traitement et du fait que des décisions basées sur le paternalisme ou sur la coercition peuvent conforter, mais aussi, au contraire, interférer avec ces

assistants, à ceux qui résistent ou qui fuient les programmes traditionnels de traitement. Si cela est bien le cas, on peut présumer qu'avec un soutien approprié, certaines personnes peuvent arriver à s'affranchir du programme ACT et être capables de transiter de manière sûre vers un autre programme – possiblement moins intensif. Or, avoir la possibilité de passer d'un programme à un autre, si cela est nécessaire, ne pourra vraisemblablement arriver que si l'hôpital et la communauté collaborent de façon réelle et ne

Développer des systèmes de traitements qui s'appuient sur des relations respectueuses. Bon nombre de systèmes de traitements sont conçus pour répondre aux crises, mais bien peu d'entre eux sont conçus pour aider les gens à faire en sorte d'éviter une crise.

mêmes valeurs. Tout comme pour les traitements psychiatriques en général, la question centrale n'est pas ici de savoir comment une personne est en mesure de suivre sa médication au quotidien. Elle consiste à se demander comment faire pour aider cette personne à avoir une vie meilleure aujourd'hui et dans l'avenir. Et si l'on croit que la médication est un élément important dans une qualité de vie meilleure, la question devient alors la suivante : comment peut-on développer une relation de collaboration de telle sorte que la personne constate la valeur des médicaments ?

4. Le modèle ACT en milieu hospitalier constitue une occasion de promouvoir la collaboration entre fournisseurs de services dans l'institution et dans la communauté. Cependant, quand les rôles et responsabilités de chacun ne sont pas tracés clairement, la venue des équipes ACT risque d'ajouter plus de confusion encore et d'accroître les guerres de clocher plutôt que de favoriser au maximum le bien-être des utilisateurs de services.

Le modèle ACT se vante de pouvoir procurer traitements à long terme, réadaptation, et services de soutien aux « clients les plus vulnérables », à ceux qui ont des problèmes de santé mentale graves et per-

traitent pas les personnes de manière à favoriser leurs structures ou à donner raison à leurs statistiques.

5. Depuis que le modèle ACT a été conçu, il y a plus de vingt ans, autant de faveur et d'appuis que de critiques lui ont été adressés. Aujourd'hui, certains pensent qu'il faut moins discuter de traitement intensif et davantage parler de traitement tenace. D'autres suggèrent que le suivi communautaire intensif devrait être étendu de manière à inclure l'intégration communautaire intensive. Peu importe la manière de voir les choses, il ne faut pas croire que les familles vivant le désespoir en raison des services inadéquats offerts à un proche vont automatiquement accorder leur soutien au modèle ACT. Si le modèle ACT persiste dans son approche centrée sur la personne et qu'il accroît les soins basés sur la collaboration et la continuité, il devrait cependant parvenir à conserver l'adhésion des familles. Cela dit, tout en continuant de faire la promotion d'un tel modèle, on ne doit pas oublier que, au bout du compte, il n'est qu'un outil dans la boîte à outils, dans l'ensemble des soins possibles. Et que sa seule raison d'être est le bien-être des personnes.

Nous avons lu pour vous... *La vie qui bat*

Par **Élizabeth Veilleux**

Que de générosité nous offre ce témoignage ! *La vie qui bat*¹ s'adresse à tous, intervenants, proches, professionnels de la santé et, surtout, utilisateurs de services. Voilà un récit très touchant qui nous fait voyager au cœur de l'enfer du désespoir, du mal-être à son pire, jusqu'à une vraie vie dont l'ensemble des sphères est comblé : un chez-soi, une vie amoureuse et parentale, de bons outils et, surtout, des rêves et de l'espoir.

Lorsqu'on m'a offert d'écrire cet article, j'étais vraiment emballée. Je vis avec la problématique de trouble de personnalité limite et je travaille dans un groupe d'entraide où la même problématique est présente. Je pensais que j'étais sans doute bien placée pour commenter un tel livre. Là était mon erreur... C'est bien souvent avec la boule dans la gorge que j'ai avancé dans l'histoire bouleversante de Jacky, qui m'a parfois rappelé mon propre vécu, et souvent celui des gens que j'ai côtoyés, eux aussi aux prises avec cette problématique. Que de vérités sur cette façon de vivre sa souffrance qui effraie tant de gens !

Voilà un récit très touchant qui nous fait voyager au cœur de l'enfer du désespoir, du mal-être à son pire, jusqu'à une vraie vie dont l'ensemble des sphères est comblé : un chez-soi, une vie amoureuse et parentale, de bons outils et, surtout, des rêves et de l'espoir.

Près de cent pages pour nous résumer une enfance d'horreur qui, à mon avis, nous démontre bien que c'est davantage un trouble éducationnel que biologique. Suivi d'un cheminement chaotique à travers les différents services de santé mentale qui illustre combien involontairement ceux-ci peuvent revictimiser les personnes qui ont un vécu d'abus, de violence et d'autres traumatismes souvent plus horribles les uns que les autres. Le cœur du livre, que l'on entend bien se débattre, et que le nôtre finit par rejoindre en cadence tellement tout est décrit avec simplicité et profondeur.

La deuxième section du livre est écrite par Christiane Cadieux, l'intervenante de

Jacky. Elle nous livre tout aussi généreusement le cheminement qu'elles ont parcouru. Pas à pas, elle accompagne Jacky sans jugement et sans attentes. Elle se laisse guider par les essais et les erreurs de sa « demandeuse » (ainsi sont appelés les utilisateurs de chez Diogène, organisme communautaire qui offre un service d'accompagnement et de suivi alternatif dans la communauté pour les gens vivant une problématique de santé mentale et itinérance ou judiciarisation). Quant au suivi de cette femme en détresse qu'est Jacqueline, il est tout aussi mouvementé que celle-ci. C'est au travers différentes ressources d'hébergement, d'appartements, de médications allant jusqu'aux électrochocs, de psychiatres, d'hospitalisations, de crises familiales, de tentatives de suicide, d'automutilations, et j'en passe, que ces deux femmes tisseront un lien qui permettra à Jacqueline de reprendre le pouvoir sur sa vie et de la créer à sa juste mesure. Autant la

première section du livre peut nous paraître noire, autant l'on voit la lumière au bout du tunnel avec la deuxième. Le cheminement vers le rétablissement, qui nous semble si long lorsqu'on le parcourt, est très bien décrit. Grâce à ses innombrables efforts pour s'en sortir, Jacqueline deviendra un jour Jacky – ce qui veut dire elle-même, sans que son passé prenne toute la place. L'authenticité de Christiane au cœur de la relation d'aide aura permis à Jacky d'oser être ce qu'elle est, sans se censurer pour plaire et être aimée.

Le point culminant de ce livre est l'épilogue. Je sais que ça peut paraître drôle, mais dans cette dizaine de pages se trouve l'essentiel. Ce sont les conclusions sur

l'inceste, la psychiatrie, les émotions en psychiatrie, l'aide qu'elle a reçue dans différentes ressources, l'apport de Diogène, les outils développés par cette femme que l'on a vue grandir tout au long du livre. Bref, un beau résumé des dénouements de son cheminement, avec en plus ce vers quoi elle se dirige et qui désormais fait battre sa vie.



Le livre en lui-même est bien conçu. Au travers du récit, on retrouve des extraits des différents dossiers psychiatriques de Jacky qui, les uns comme les autres, ne posent pas un très bon pronostic. Bravo encore à cette dernière qui a su les tromper. Ce bouquin possède également des annexes inté-

ressantes : une description de l'organisme Diogène, des adresses utiles pour différents types de suivi, des numéros de téléphone de lignes d'écoute, de centres de crise, de maisons d'hébergement, etc., ainsi que des suggestions de lecture et un lexique... J'ai d'ailleurs apprécié celui-ci, car il rend le livre plus accessible aux gens qui ne sont pas familiers avec le jargon de la relation d'aide.

J'ai encore de la difficulté à me positionner face à ce livre. Il m'a bouleversé. Je l'ai dévoré par bouts; j'ai trouvé qu'il comportait des longueurs et des répétitions à d'autres moments, mais il peut en être ainsi lorsqu'on vit avec cette maladie : les victoires sont rarement définitives et il faut souvent recommencer. La seule chose dont je suis sûre c'est que ce livre doit être lu, car il démystifie bien le trouble de personnalité limite.

Merci Jacky pour ton courage ! Je suis certaine que ton témoignage sera utile et ajoutera un soupçon d'espoir dans la vie d'autres personnes qui souffrent en silence...

¹ *La vie qui bat*, Christiane Cadieux et Jacky Levac, Montréal, Éditions internationales Alain Stanké, 2003

Le XII^e Colloque de l'AQRP



Une invitation à profiter de l'envergure et de la force d'Un fleuve d'espoir et d'engagements



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

- **Le vent dans les voiles** avec le rendez-vous par excellence dans le domaine de la santé mentale et de la réadaptation psychosociale au Québec.
- **Un confluent** pour la mise en réseau, avec plus de 800 participants, des partenaires des divers secteurs d'intervention concernés.
- **Une marée d'alliances**, de collaborations et d'actions constructives et concrètes.
- **Une plongée** dans les espaces de sensibilisation, de connaissances et de formation.
- **Un chantier maritime** pour soutenir de manière concrète, en partenariat avec 16 régions régionales de la santé et des services sociaux, la participation active d'un grand nombre de personnes utilisatrices de services en santé mentale.
- **Un estuaire** de diffusion des approches et des expériences d'ici et d'ailleurs :
 - plus de 75 activités (conférences, communications, ateliers, tables rondes, films, théâtre, présentation d'ouvrages et exposition d'œuvres d'art);
 - plus de 220 présentateurs et présentatrices;
 - des invités de renommée internationale :
 - Leroy Spaniol, du Center for Psychiatric Rehabilitation de l'Université de Boston
 - Ranieri Zutton, de l'Agence sanitaire Bassa Friulana, en Italie
 - Dennis H. Rice et Kelley Gamble, de Alternatives Unlimited, au Massachusetts
 - Diana Capponi et Dini Densmore, du Ontario Council of Alternative Businesses
 - Susan Spaniol, du Graduate School of Arts and Social Sciences de l'Université Lesley, à Cambridge
 - Robert K. Lundin, du Psychiatric Rehabilitation Center de l'Université de Chicago
 - les derniers développements sur les pratiques intersectorielles en matière d'habitation, d'intégration au travail et aux études, le suivi intensif dans le milieu, l'appropriation du pouvoir, le rétablissement, l'entraide, l'accomplissement des rôles qui découlent d'une vie citoyenne, etc.
- **Une flottille** de débats constructifs sur les questions de l'heure :
 - une table ronde sur le développement local des communautés qui accueillent et valorisent le potentiel et la contribution des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves;
 - une table ronde sur le rôle des municipalités en santé mentale dans une perspective intersectorielle;
 - la proposition, par le Comité de la santé mentale du Québec, d'un nouveau modèle intersectoriel pour l'intégration socioprofessionnelle des personnes et d'un cadre de référence pour la qualité des services dans la communauté.
- **Un horizon** ouvert pour préparer les changements et anticiper l'avenir.
- **Les rivages** de la passion et de l'engagement des gens du Bas-Saint-Laurent, de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et de la Côte-Nord.
- **Un fleuve** et une région de beauté, de grandeur et de richesses.
- **Le doux clapotis** d'un séjour abordable et confortable.
- **Un équipage** bienveillant de gens chaleureux pour nous accueillir.



INSCRIVEZ-VOUS TÔT :

NOMBRE DE PLACES LIMITÉ ET TARIFS RÉDUITS D'ICI LE 19 SEPTEMBRE 2003

Pour toute information : AQRP, au (514) 528-9494 (téléphone) ou à aqrp@bellnet.ca (courriel)

Pour vous inscrire, consultez notre programme de 24 pages en format PDF :

<http://ville.rimouski.qc.ca/decouvrez/interets/tourisme.asp>