le partenaire

vol. 16, nº 1, printemps 2008

Le rétablissement : un savoir qui se construit

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, bureau 307
Loretteville (Québec) G2B 1E3
Téléphone : 418 842-4004
Télécopieur : 418 842-4334
Courriel : aqrp@qc.aira.com
Internet : aqrp-sm.org

Comité de rédaction : Véronique Bizier, Rosanne Émard, Diane Harvey, Michel Gilbert, Francis Guérette, Gilles Lauzon, Esther Samson

Édition : Diane Harvey, Esther Samson

Conception et réalisation graphique :
www.fleurdelysee.ca

Impression : Copies du Pavois, Québec

Révision des textes : Judith Tremblay

ISSN : 1188-1607

sommaire

3 Carnet de l'éditrice

3 Chronique du franc-tireur

4 Le paradigme du rétablissement : 2. Le modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement (MOPROSOR) : Introduction et présentation détaillée du cadre d'orientation

28 Qu'est-ce que le rétablissement signifie pour moi? : La perspective des usagers en santé mentale

37 Pourquoi le rétablissement va-t-il au-delà du rétablissement – Principes et pratiques de soins axés sur le rétablissement. Résumé de la présentation de Larry Davidson, Ph. D., *Program for Recovery and Community Health*, Yale University, dans le cadre du XIII^{e} colloque de l'AQRP tenu du 24 au 26 mai 2006 à Saguenay

vignette sur la une

Dès l'enfance, Christian Watters maniait crayons et pinceaux avec brio. Le parcours de cet artiste, utilisateur de services en santé mentale, est impressionnant : depuis près de vingt ans, les expositions se succèdent les unes aux autres. En plus d'y exhiber toiles et dessins, Monsieur Watters y présente sculptures et productions en céramique. L'œuvre de la page couverture, *Les échelles*, illustre avec éloquence le thème du rétablissement : un parcours vers de nouveaux horizons et unique à chacun.

Carnet de l'éditrice

Nous l'annoncions déjà au printemps, 2007… Voici la suite de la série de quatre numéros portant sur le rétablissement. Nous vous proposons dans ce troisième numéro des textes inspirants qui, sur la base d'*un savoir qui se construit,* concernent, entre autres, les organisations de services en santé mentale vues sous l'angle des dimensions plurielles du rétablissement. En effet, ce dernier n'est pas uniquement le lot des personnes utilisatrices : les organisations qui les accompagnent doivent elles aussi se rétablir, soit réorienter leurs services vers le rétablissement.

Nous présentons d'abord un texte d'Hélène Provencher, Ph. D., professeure titulaire à l'Université Laval. Son article fait suite à celui publié dans *le partenaire* du printemps 2007, où l'auteure exposait une définition plurielle du rétablissement. Ce second article introduit un Modèle Préliminaire d'Organisation des Services Orientés vers le Rétablissement, le MOPROSOR. Celui-ci propose un ensemble de repères pour orienter les travaux de transformation des services. Le texte est enrichi de plusieurs tableaux offrant au lecteur une synthèse visuelle et un outil de référence rapide.

La pensée de Davidson est au cœur du texte suivant. Lyne Bouchard, psychoéducatrice, résume une conférence de Larry Davidson, Ph. D., Yale University, tenue dans le cadre du XIII[e] colloque de l'AQRP. On y présente entre autres le *RSA* (*Recovery Self-Assessment*), une échelle qui permet d'évaluer dans quelle mesure une ressource en santé mentale intègre concrètement le paradigme du rétablissement dans sa pratique. Un outil intéressant et révélateur…

Le texte suivant fait état d'une recherche menée par Myra Piat, Ph. D., de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, Université McGill, et ses collaborateurs. Les auteurs nous livrent ici les résultats de cette étude dont l'objectif était de mieux comprendre la signification du rétablissement pour les usagers des services en santé mentale. Les propos de notre franc-tireur, Loïse Forest, font d'ailleurs écho à cet objectif : *Faut-il donc absolument qu'il* [le rétablissement] *soit défini par d'autres que nous pour que nous puissions le vivre?*

En terminant, notez que vous retrouverez notre chronique *Nous avons lu pour vous* dans le prochain numéro du *partenaire*.

Bonne lecture…

Esther Samson

Chronique du franc-tireur

Ah! Le rétablissement…

Ce mot qui, pour certains d'entre nous (personnes vivant avec des problèmes de santé mentale), fait partie de notre vocabulaire depuis plus de 15 ans est, tout d'un coup, devenu un mot clé utilisé à toutes les sauces.

Du ministère de la Santé jusqu'aux services communautaires en santé mentale, en passant par les pourvoyeurs de soins cliniques, les équipes multidisciplinaires, les chercheurs, les théoriciens et les promoteurs de la réadaptation et de la réhabilitation, les responsables de services résidentiels, la notion de rétablissement a été, durant toutes ces années, le sujet d'innombrables recherches et de centaines de textes, certains plus pertinents que d'autres, surtout ceux, d'après moi, écrits par nos pairs. Faut-il donc absolument que le rétablissement soit défini par d'autres que nous, pour que nous puissions le vivre?

Nous pourrions nous réjouir qu'il fasse maintenant partie d'une philosophie institutionnelle, si ce n'était des interprétations complètement farfelues que certains font de cette philosophie. À partir de grilles de « rétablissement » à remplir toutes les semaines avec grilles d'évaluation par les intervenants et dont la première question est : « Combien de fois ai-je été incontinent cette semaine? » jusqu'à ce que l'on décide pour nous que de ne plus avoir été hospitalisé devienne un indicateur, le principe est souvent bafoué.

Pour beaucoup d'entre nous, « rétablissement » veut simplement dire : réapprendre à vivre avec un certain bien-être, être libre de nos choix en disposant de l'information nécessaire pour pouvoir choisir de manière libre et éclairée. C'est la reprise de notre pouvoir d'agir, la notion que l'espoir existe, non pas d'une guérison complète, mais d'une participation pleine et entière à une société qui nous marginalise, en nous définissant comme étant notre diagnostic plutôt qu'une personne à part entière. C'est la participation obligatoire et de tous les moments aux décisions qui nous concernent. C'est apprendre des leçons de survie que la maladie nous a enseignées, s'en servir pour continuer. C'est pouvoir s'entraider, partager avec nos pairs et devenir des pairs-aidants reconnus et indispensables. C'est petit pas par petit pas se réapproprier notre existence, plutôt que d'être constamment pris en charge par un système infantilisant, condescendant, qui nous enlève toute liberté de parole et le droit d'agir indépendamment. C'est un chemin éminemment personnel, plein d'embûches, comme la plupart des itinéraires de vie, où l'on nous donne le droit de trébucher, pour nous relever avec plus de force, apprendre de nos erreurs et continuer de grandir comme tout autre être humain.

Il est possible que nous retombions en crise, que nous ayons à être hospitalisé de nouveau. Il est possible qu'en chemin, nous prenions le mauvais détour; qui d'entre vous ne l'a pas fait? Cela ne veut pas dire que nous ayons délaissé le chemin du rétablissement, mais qu'avec la compréhension et la reconnaissance de notre droit à l'erreur et une philosophie institutionnelle qui ne nous punit pas mais nous encourage à continuer à vivre nos rêves, nous nous relèverons et grandirons. Souvent, l'approche purement biomédicale ne nous permet pas de refaire ce pas en avant. Elle fait fi de notre spiritualité, de notre expertise, de notre personnalité, et se base plus souvent qu'autrement sur le paraître médical plutôt que sur l'être. Tout ce cheminement à faire devrait être accompagné de confiance mutuelle et de la reconnaissance que nous ne sommes pas des cas, mais des humains à part entière, tout comme vous. Qui sait si « Vous » ne serez pas « Nous » un jour? Les statistiques nous disent qu'un Québécois sur cinq aura dans sa vie des problèmes de santé mentale.

Comme l'a si bien dit Roy Muise au Comité sénatorial du Sénateur Kirby : « N'oubliez pas que nous pourrions être vos mères et vos pères, vos sœurs et vos frères, vos collègues de travail et vos enfants. Tendez-nous la main et voyagez avec nous sur la voie du rétablissement ». Et surtout, respectez, honorez et écoutez les survivants que nous sommes.

Loïse Forest

Le paradigme du rétablissement :

2. Le modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement (MOPROSOR) : Introduction et présentation détaillée du cadre d'orientation

Par Hélène L. Provencher, Ph. D., Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval[1], Chercheure, Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM), Partenariat Centre de santé et de services sociaux de la Vieille Capitale / Centre hospitalier Robert-Giffard

Dans le cadre d'une série d'articles se rapportant au paradigme du rétablissement, ce second article introduit un modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement (MOPROSOR). Celui-ci repose sur trois composantes principales : le cadre d'orientation, le cadre structurel et le cadre opérationnel. D'une manière globale, le modèle propose un ensemble de repères pour orienter les travaux de transformation des services, structurer l'offre de services, identifier les multiples volets de l'accompagnement à offrir à la personne en voie de rétablissement et préciser les diverses tâches opérationnelles liées à la réorganisation des services. L'article porte également sur la première des trois composantes du MOPROSOR, soit le cadre d'orientation. La vision de l'expérience du rétablissement ainsi que les valeurs et les principes liés à l'organisation des services y sont présentés de façon détaillée. L'impact des valeurs sur les pratiques cliniques et administratives est précisé à l'aide de nombreux exemples. L'utilité concrète du cadre d'orientation dans la réorganisation des services est également abordée.

Au Québec, l'intégration du paradigme du rétablissement dans le système de services en santé mentale fait maintenant partie des préoccupations pour offrir des services de qualité. L'ampleur et la nature des changements vécus par la personne tout au long de sa trajectoire de rétablissement font d'ailleurs écho aux nombreuses transformations reliées au domaine des services. Le choix du rétablissement comme cadre d'organisation des services conduit à revoir en profondeur la structure, l'offre et l'évaluation de ceux-ci (Jacobson, 2007). Un tel revirement a même été associé à une révolution dans l'organisation des services en santé mentale (Corrigan, Giffort, Rashid, Leary, et Okeke, 1999).

Quelles sont les valeurs qui guident de telles transformations? Quels sont les changements à apporter dans les types de services à offrir? Que devient la relation personne utilisatrice–intervenant dans le contexte du rétablissement? Quelles sont les cibles à privilégier pour accompagner les personnes en voie de rétablissement? En -quoi l'approche du rétablissement modifie-t-elle les activités de gestion, d'encadrement du personnel et d'évaluation de la qualité des services à l'intérieur d'une ressource ou d'un réseau de ressources? Quels sont les rôles de la personne en voie de rétablissement, des membres de la famille, des intervenants et des gestionnaires au sein de cette réorganisation des services? Voilà autant de questions qui se retrouvent au cœur du virage rétablissement.

Comme éléments de réponse, le présent article introduit un modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement, le MOPROSOR. Ce dernier propose un ensemble de repères pour orienter les travaux de transformation des services, structurer l'offre de services, identifier les multiples volets de l'accompagnement à offrir à la personne en voie de rétablissement et préciser les diverses tâches opérationnelles liées à l'offre et à l'évaluation des services. À la suite d'un bref aperçu du MOPROSOR, la première de ses trois composantes, soit le cadre d'orientation, est l'objet d'une présentation détaillée. L'utilité concrète de ce cadre dans la réorganisation des services est également abordée.

PRÉSENTATION SOMMAIRE DU MOPROSOR

Le MOPROSOR a été élaboré à partir de quatre principales sources de connaissances. Il s'agit d'une recension des écrits portant sur l'organisation des services orientés vers le rétablissement et de réflexions provenant d'une expérience de consultation avec une ressource désirant entreprendre un virage rétablissement (Provencher, 2003). Des échanges avec divers acteurs engagés dans la transformation des services lors de présentations orales sur le rétablissement et des travaux antérieurs de conceptualisation sur l'organisation des services (Provencher, 2006) ont aussi contribué à la construction du MOPROSOR.

Tel qu'il est représenté à la Figure 1, le MOPROSOR est constitué de trois composantes de base : le cadre d'orientation, le cadre structurel et le cadre opérationnel. Chaque composante joue un rôle spécifique dans l'organisation des services et influence les deux autres (voir Tableau I). Le *cadre d'orientation* sert de phare et de vigie à la transformation des services. Il veille à ce que les nombreuses activités de réorganisation s'effectuent de façon conforme au paradigme du rétablissement. Il propose une série d'énoncés de base se rapportant à l'expérience du rétablissement. Y est

[1] Correspondance : H. L. Provencher, Ph. D., Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Canada, G1K 7P4, Téléphone : 418 656-2131, poste 2080 helene.provencher@fsi.ulaval.ca

Figure 1

Le modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement (MOPROSOR)

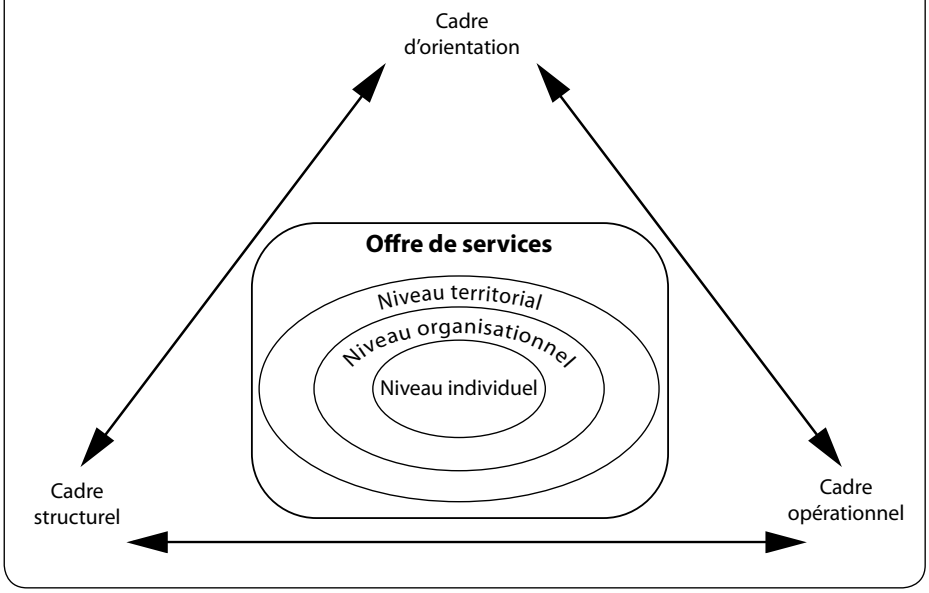


Tableau I

Composantes et dimensions du modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement (MOPROSOR)
Cadre d'orientation
► Vision du rétablissement
► Valeurs liées à l'organisation des services
► Principes liés à l'organisation des services
Cadre structurel
► Gamme des services essentiels à la promotion de l'expérience du rétablissement
► Variété de programmes d'intervention soutenant l'offre de services
Cadre opérationnel
► Modes d'accompagnement
• Cadre relationnel entre la personne utilisatrice et l'intervenant
• Soutien à l'expérience du rétablissement
• Démarche soutenant une planification de services individualisés et orientés vers le rétablissement
► Modes de gestion
• Stratégies de gestion
• Stratégies d'encadrement du personnel
• Stratégies d'évaluation des services
• Stratégies d'innovation

également représenté un ensemble de valeurs et de principes sur lequel repose la transformation des services. Le *cadre structurel* précise la gamme de services essentiels à la promotion du rétablissement. Il comprend également les nombreux programmes d'intervention qui soutiennent l'offre de services. Le *cadre opérationnel* se subdivise en deux dimensions : les modes d'accompagnement offerts par l'intervenant et les modes de gestion en vigueur au sein d'une ressource ou d'un réseau local de services. Les modes d'accompagnement comprennent la mise en place d'un cadre relationnel qui favorise le rétablissement, l'offre d'un soutien aux multiples facettes de l'expérience du rétablissement et la planification de services individualisés et orientés vers le rétablissement. Les modes de gestion font appel à un renouvellement des stratégies de gestion et d'encadrement du personnel. L'innovation en matière d'organisation des services et l'évaluation de la qualité des services sont deux autres domaines qui reposent sur la mise à jour de stratégies spécifiquement orientées vers le rétablissement.

Chacune des trois composantes contribue à définir l'offre de services. Celle-ci est découpée en trois niveaux : territorial, organisationnel et individuel. Le niveau territorial correspond aux services offerts par un réseau local de services, le niveau organisationnel à ceux offerts par une ressource en santé mentale et le niveau individuel aux services directement offerts par l'intervenant à la personne en voie de rétablissement. Bien que d'autres niveaux de services pourraient être ajoutés au modèle, comme le niveau régional ou national (Tansella et Thornicrotf, 1998), ceux retenus au sein du MOPROSOR sont des plus pertinent puisqu'ils sont tout particulièrement ciblés dans l'implantation et l'évaluation des projets cliniques en santé mentale au Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005).

Le MOPROSOR propose donc un ensemble de mesures spécifiques à la réorganisation des services orientés vers le rétablissement. Bien que n'étant pas inclus dans le modèle, d'autres facteurs, plus généraux, peuvent aussi avoir une incidence sur les activités de transformation des services, dont ceux d'ordre législatif (par exemple, lois provinciales et fédérales sur les services), d'ordre économique (par exemple, budget alloué aux services de santé sur le plan provincial) ou d'ordre sociétal (par exemple, valeurs

« Le MOPROSOR propose donc un ensemble de mesures spécifiques à la réorganisation des services orientés vers le rétablissement. »

de la société québécoise). Ces facteurs font d'ailleurs partie du modèle d'évaluation globale et intégrée de la performance des systèmes de santé (EGIPSS) (Champagne, Contandriopoulos, Picot-Touché, Béland et Nguyen, 2005). À l'intérieur de ce dernier modèle, la performance organisationnelle repose, entre autres, sur l'interaction de multiples éléments de structure (par exemple, ressources financières, ressources humaines), de processus (par exemple, pratiques professionnelles) et de résultats faisant partie de l'organisation des services (par exemple, satisfaction de la clientèle à l'égard des services). De nombreux raccordements sont possibles entre le MOPROSOR et l'EGIPSS, mais leur discussion déborde du cadre de cet article.

En somme, le MOPROSOR reprend des thèmes abordés dans les multiples écrits portant sur l'organisation des services orientés vers le rétablissement, comme les valeurs, les types de services ou les modes de gestion. L'originalité du modèle réside dans la redéfinition de ces thèmes et dans l'articulation de ceux-ci à l'intérieur de trois composantes qui déterminent l'offre de services. De plus, comme son nom l'indique, le MOPROSOR se situe dans une phase préliminaire de développement. Des travaux d'opérationnalisation et de validation des composantes et des dimensions du modèle sont en cours. Adaptés au système québécois de services en santé mentale, ils offriront aux milieux d'intervention des instruments qui pourront soutenir la planification des activités de transformation des services et guider l'évaluation de la qualité des services dans le contexte spécifique du rétablissement.

Le reste de l'article porte sur le cadre d'orientation du MOPROSOR. Il repose sur trois dimensions : la vision de l'expérience du rétablissement ainsi que les valeurs et les principes liés à l'organisation de services orientés vers le rétablissement (voir Tableau I). En guise d'introduction, chaque dimension est l'objet d'une brève recension des écrits. Celle-ci est suivie d'une présentation détaillée de la dimension, telle qu'elle est définie et articulée dans le MOPROSOR.

LE CADRE D'ORIENTATION : LA VISION DE L'EXPÉRIENCE DU RÉTABLISSEMENT

INTRODUCTION

Une des premières tâches des divers acteurs touchés par l'organisation des services est d'échanger sur leur façon de concevoir l'expérience du rétablissement et d'en arriver, dans la mesure du possible, à une vision partagée. Anthony et ses collègues (Anthony, 2000; Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2004) ont proposé huit énoncés de base qui peuvent alimenter de telles discussions. Le rétablissement y est présenté comme une expérience non linéaire de transformation personnelle qui se vit en dépit de la présence de symptômes persistants ou récurrents. Un accent particulier est mis sur les conséquences négatives reliées à la maladie, dont la lutte contre les préjugés et la discrimination sociale. Un entourage qui croit dans le potentiel de rétablissement de la personne et la possibilité de se rétablir sans avoir recours à l'aide de professionnels y sont également soulignés.

PRÉSENTATION DÉTAILLÉE

Le cadre d'orientation du MOPROSOR offre une vision centrée uniquement sur l'expérience du rétablissement. Ceci est en contraste avec la série d'énoncés proposés par Anthony et ses collègues (Anthony, 2000; Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2004) qui recoupe à la fois des éléments se rapportant à l'expérience du rétablissement et à l'organisation des services. Tout ce qui touche à l'organisation des services est relégué aux valeurs et aux principes, c'est-à-dire aux deux autres dimensions du cadre d'orientation.

Le MOPROSOR suggère une vision de l'expérience du rétablissement articulée à partir d'un ensemble de 34 énoncés (voir Tableau II). Ceux-ci proviennent d'une approche conceptuelle de l'expérience du rétablissement qui a déjà été présentée dans d'autres écrits (Provencher, 2002, 2007a). Outre des énoncés d'ordre général, les trois autres catégories se rapportent à l'aspect multidimensionnel et processuel ainsi qu'aux indicateurs de résultats qui lui sont reliés.

Énoncés d'ordre général sur l'expérience du rétablissement

Les 9 premiers énoncés offrent un survol de ce qui caractérise l'expérience du rétablissement. Le *premier énoncé* définit le rétablissement comme une expérience globale de restauration et de promotion de la santé (Provencher, 2007a). Au cours de son rétablissement, la personne devient de moins en moins malade et de plus en plus en santé. Maladie et santé représentent donc deux dimensions distinctes plutôt que les pôles opposés d'une même dimension (Keyes, 2005; Keyes, et Grzywacz, 2005). Le *second énoncé* situe le rétablissement comme une expérience relativement courante. Ceci est en porte-à-faux avec une vision traditionnelle et médicale qui le considère comme un phénomène relevant davantage de l'exception que de la règle, et chez les personnes schizophrènes tout particulièrement. Les *troisième* et *quatrième énoncés* soulignent que l'éradication totale de la maladie n'est pas nécessaire au rétablissement (Liberman, et Kopelowicz, 2005). En d'autres mots, une personne peut être rétablie tout en présentant des symptômes résiduels ou en prenant une médication. Les

« Au cours de son rétablissement, la personne devient de moins en moins malade et de plus en plus en santé. Maladie et santé représentent donc deux dimensions distinctes plutôt que les pôles opposés d'une même dimension. »

Tableau II

Cadre d'orientation : Vision de l'expérience du rétablissement

Généralités

1. Le rétablissement est une expérience globale de santé orientée à la fois vers la restauration et la promotion de la santé.
2. Le rétablissement est une expérience relativement courante.
3. Le rétablissement est possible même si des symptômes sont encore présents.
4. Le rétablissement est possible même si des médicaments sont pris sur une base quotidienne ou à l'occasion.
5. Le rétablissement est une expérience unique, la façon de se rétablir et le rythme avec lequel on se rétablit variant d'une personne à l'autre.
6. Le rétablissement est une expérience qui a une signification particulière pour chaque personne.
7. Le rétablissement est une expérience qui met à contribution la communauté au sein de laquelle la personne vit, comme les divers services qui s'y retrouvent (par exemple, services de santé, sociaux, de loisirs) et les divers contacts que la personne a avec les gens du milieu (par exemple, personnes rencontrées dans des lieux publics comme des restaurants ou des magasins, voisins).
8. Des conditions de vie décentes favorisent l'expérience du rétablissement, telles celles se rapportant au logement, aux ressources matérielles ou au transport à titre d'exemple.
9. La personne éprouve parfois plus de difficulté à se rétablir de préjugés et de situations de discrimination à l'égard des personnes aux prises avec des troubles mentaux que du trouble mental même.

Dimensions du rétablissement

10. La personne se définit de moins en moins en fonction du trouble mental au fur et à mesure qu'elle se rétablit.
11. La personne en voie de rétablissement découvre de nouvelles facettes d'elle-même et les utilise dans la réalisation de nouveaux projets de vie.
12. L'espoir en une vie meilleure est le moteur qui permet à la personne d'aller de l'avant et de s'engager dans des activités ou des projets qui actualiseront davantage son potentiel.
13. L'expérience de la spiritualité, sous la forme de croyances ou de pratiques spirituelles/religieuses, peut contribuer à la promotion du rétablissement.
14. L'importance accordée à la spiritualité dans le rétablissement varie d'une personne à l'autre, que ce soit pour ce qui est de croyances ou de pratiques spirituelles/religieuses.
15. Le rétablissement est une expérience qui fait appel à un important investissement de la part de la personne.
16. La personne en voie de rétablissement transforme le sentiment d'impuissance qu'elle vit face à l'orientation et l'organisation de sa vie en pouvoir d'agir.
17. La personne en voie de rétablissement consolide son pouvoir d'agir par l'acquisition de nouvelles capacités, la création d'une vision positive d'elle-même et l'exercice du contrôle qu'elle désire avoir sur sa vie.
18. Au fil du rétablissement, la personne gère avec de plus en plus d'efficacité le trouble mental, et cela en ayant recours à des stratégies préventives, comme la surveillance de signes de rechute, ainsi qu'à des stratégies proactives, comme l'adoption de saines habitudes de vie (par exemple, sommeil, gestion du stress).
19. La personne en voie de rétablissement vit des changements positifs dans sa façon d'être en relation avec les autres, dont l'instauration de relations respectueuses, authentiques, réciproques qui représentent de véritables sources de valorisation pour elle.
20. Le soutien offert par les pairs peut contribuer à la promotion du rétablissement.
21. L'importance accordée au soutien offert par les pairs dans le rétablissement varie d'une personne à l'autre.
22. Le soutien offert par les membres de la famille (par exemple, parents, conjoints, enfants) peut contribuer à la promotion du rétablissement.
23. L'importance accordée au soutien offert par les membres de la famille (par exemple, parents, conjoints, enfants) dans le rétablissement varie d'une personne à l'autre.
24. Le soutien offert par les intervenants travaillant dans les services de santé ou les services sociaux peut contribuer à la promotion du rétablissement.
25. L'importance accordée au soutien offert par les intervenants travaillant dans les services de santé ou les services sociaux varie d'une personne à l'autre.

Processus de rétablissement

26. Le rétablissement est un processus de changement.
27. La personne vit des phases d'avancée et de recul au fil de son expérience de rétablissement.
28. La personne vit des phases de plateau au fil de son expérience de rétablissement.
29. Le rétablissement est possible en dépit de la nature épisodique de certains troubles mentaux.
30. La signification attribuée au rétablissement peut varier tout au long du parcours de la personne.
31. La finalité du processus de rétablissement a une signification particulière pour chaque personne.

Indicateurs de résultats

32. Les indicateurs de résultats liés au rétablissement ont une signification particulière pour chaque personne.
33. Les indicateurs liés à la maladie d'une part et ceux liés à la santé d'autre part font tous deux partie de l'expérience du rétablissement.
34. Les indicateurs de résultats liés au rétablissement comprennent de nombreux domaines de vie, dont l'état de santé physique, l'état de santé psychologique, la performance de rôles et d'activités dans la société ainsi que la qualité de vie.

cinquième et *sixième énoncés* mettent en relief la singularité de l'expérience du rétablissement (Provencher, 2002, 2007a). Le vécu de chaque personne est unique de même que la signification qu'elle lui donne. Certaines personnes définissent le rétablissement comme une guérison partielle associée à une amélioration significative de la maladie et non pas son l'éradication complète de la maladie. Pour d'autres, le rétablissement consiste en une expérience d'optimisation de leur potentiel de croissance vécue à l'extérieur du cadre de la maladie (Provencher, St-Onge, Clément et Fournier, 2006). Les trois autres énoncés, du *septième* au *neuvième*, accordent une attention particulière à l'environnement de la personne et à son impact sur le rétablissement. La communauté au sein de laquelle la personne vit a une influence indéniable sur son expérience de rétablissement, que ce soit les divers services qu'elle y utilise (par exemple, services de santé, sociaux et de loisirs) ou les contacts qu'elle a avec les gens de son milieu (Davidson, Tondora, Staeheli, O'Connell, Frey, et Chinman, 2006). Il en va de même de ses conditions de vie. Un logement décent, des ressources matérielles suffisantes et un accès au transport contribuent à la promotion de son rétablissement (Onken, Dumont, Ridgway, Dornan, et Ralph, 2002). Finalement, les préjugés et les comportements discriminatoires à l'égard des personnes aux prises avec des troubles mentaux freinent considérablement le rétablissement (Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2002) et représentent des cibles prioritaires d'intervention (Corrigan, et Gelb, 2006; Rüsch, Angermeyer, et Corrigan, 2005).

Dimensions de l'expérience du rétablissement

Les 16 autres énoncés ciblent les quatre dimensions de base du rétablissement (Provencher, 2002, 2007a). Il s'agit de la redéfinition et de l'expansion du soi (*dixième* et *onzième énoncés*), de la relation à l'espace temporel reposant sur l'espoir (*douzième énoncé*) et la spiritualité (*treizième* et *quatorzième énoncés*), du pouvoir d'agir (du *quinzième* au *dix-huitième énoncés*) et des relations avec les autres (du *dix-neuvième* au *vingt-cinquième énoncés*). Cette dernière dimension est abordée sous l'angle de plusieurs acteurs, soit les pairs, les membres de la famille et les intervenants. En lien avec la singularité du rétablissement, l'importance accordée au soutien offert par les autres et celle attribuée à la spiritualité varient d'une personne à l'autre.

Processus de rétablissement

Un ensemble de 6 énoncés cible l'aspect processuel du rétablissement. En tout premier lieu, le *vingt-sixième énoncé* aborde le rétablissement comme un processus de changement, c'est-à-dire un cheminement personnel ponctué de diverses étapes (Spaniol, Wewiorski, Gagne, et Anthony, 2002; Young, et Ensing, 1999). Les trois énoncés suivants, soit du *vingt-septième* au *vingt-neuvième,* se concentrent sur la non-linéarité de l'expérience du rétablissement. Avancées, reculs (par exemple, rechutes) et moments d'arrêt marquent le parcours de la personne en voie de rétablissement. À noter que les moments d'arrêt représentent plutôt des temps de réflexion et de récupération que des périodes d'inertie (Rakfeldt, et Strauss, 1989; Strauss, 1989; Strauss, Hafez, Lieberman, et Harding, 1985). Le *trentième énoncé* insiste sur les diverses significations que la personne peut donner à son expérience au fur et à mesure qu'elle se rétablit (Provencher, 2002, 2007a). Le *trente-et-unième énoncé* revient sur le caractère unique du rétablissement, mais en mettant l'accent sur les multiples façons de concevoir la finalité de cette expérience. Pour certaines personnes, le rétablissement ne se termine jamais : c'est un processus sans fin de croissance personnelle. D'autres considèrent qu'elles sont complètement rétablies lorsqu'elles satisfont à leurs propres critères, une reprise suffisante et satisfaisante de rôles dans la société à titre d'exemple (Ahern, et Fisher, 1999).

Indicateurs de résultats liés à l'expérience du rétablissement

En ce qui concerne les 3 derniers énoncés, le *trente-deuxième* recadre la singularité du rétablissement dans le contexte spécifique des indicateurs de résultats, chaque personne identifiant ceux qui importent pour elle. Le *trente-troisième* énoncé découle directement de la conceptualisation du rétablissement en tant qu'expérience globale de santé (Provencher, 2007a). Alors que les indicateurs de résultats liés à la maladie (par exemple, symptômes psychiatriques) priment au sein de l'expérience de restauration, ceux liés à la santé (par exemple, bien-être psychologique) sont au cœur de l'expérience d'optimisation. Le *dernier et trente-quatrième énoncé* suggère quelques exemples de domaines de vie pouvant être ciblés comme des indicateurs de résultats liés au rétablissement. En proposer une liste exhaustive est une tâche pratiquement impossible et est d'ailleurs tributaire de l'approche théorique retenue pour expliquer ou prédire le rétablissement (Provencher, 2007a). Ainsi, les domaines de vie rapportés dans ce dernier énoncé sont issus d'une théorie portant sur la compréhension de l'expérience de stress chez les personnes en voie de rétablissement (Provencher, sous presse).

« Alors que les indicateurs de résultats liés à la maladie (par exemple, symptômes psychiatriques) priment au sein de l'expérience de restauration, ceux liés à la santé (par exemple, bien-être psychologique) sont au cœur de l'expérience d'optimisation. »

En résumé, le MOPROSOR propose une vision de l'expérience du rétablissement définie à partir d'une trentaine d'énoncés. C'est la perception de cette expérience qui prévaut ici plutôt qu'une définition opérationnelle, comme des critères permettant d'évaluer si une personne est rétablie ou non. Les divers énoncés représentent des points de repère pour aider les acteurs à construire une définition consensuelle de l'expérience du rétablissement. La

Figure 2

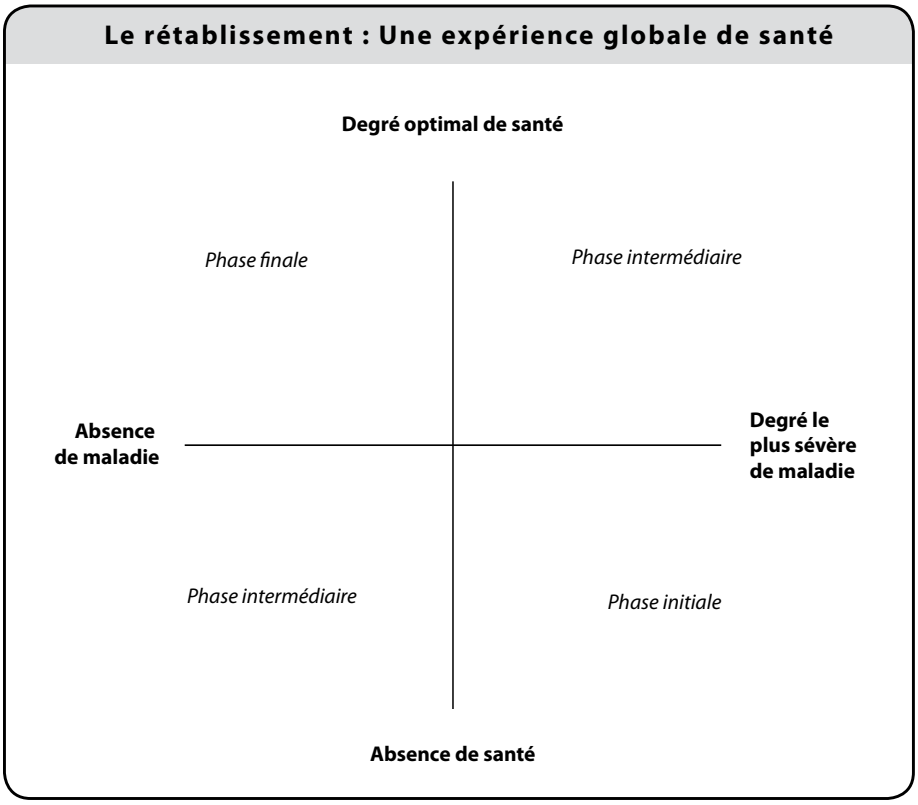


Figure 2 peut aussi être utilisée à cette fin. Le rétablissement y est représenté à l'aide de deux axes distincts mais qui se recoupent, la maladie et la santé (Provencher, 2007a). L'expérience de restauration de la santé (absence de maladie) se déroule sur le premier axe et celle d'optimisation de la santé (présence de bien-être) sur le second. Les quatre quadrants correspondent aux diverses phases du rétablissement, les avancées et les reculs consistant en des déplacements d'un quadrant à l'autre ou à l'intérieur d'un même quadrant. Les indicateurs de résultats liés à la maladie se trouvent sur l'axe horizontal et ceux liés à la santé sur l'axe vertical.

LE CADRE D'ORIENTATION : QUATRE VALEURS FONDAMENTALES

INTRODUCTION

Les valeurs sont à la base de tout plan de transformation des services. Quelques exemples de systèmes de valeurs sont ici brièvement discutés et introduisent celles du MOPROSOR.

Aux États-Unis

Dans le cadre du rétablissement, Farkas et ses collègues (2005) ont proposé quatre valeurs fondamentales pour structurer les activités de gestion et d'encadrement du personnel au sein d'une ressource en santé mentale. La première valeur, soit la primauté de la personne, implique l'offre d'interventions et de services centrés sur l'expérience globale de la personne et non uniquement sur son expérience de la maladie. La planification des interventions repose sur les forces, les talents, les intérêts et les déficits de la personne. La seconde valeur, soit la participation active de la personne, se retrouve à toutes les étapes de la planification des services, de l'identification de ses besoins à l'évaluation des services sur l'atteinte de ses objectifs en matière de rétablissement. La troisième valeur se rapporte à la promotion de l'autodétermination de la personne dans toutes les décisions reliées à la planification des services, incluant le respect de ses choix et de ses préférences en matière de programmes d'interventions et de modes d'accompagnement qu'elle privilégie de la part de l'intervenant. La quatrième et dernière valeur consiste en l'offre d'un soutien orienté vers le développement optimal du potentiel de croissance de la personne, que ce soit à l'aide d'interventions qui maximisent ses ressources personnelles ou d'autres qui mobilisent les ressources de la communauté afin de multiplier ses possibilités d'actualisation personnelle.

Plusieurs États américains ont réorganisé leurs services de santé mentale afin de mieux aider les personnes à se rétablir. Le système de valeurs adopté par l'État du Wisconsin est comparable à celui d'autres États. Il repose sur la promotion de l'espoir, l'acquisition de connaissances sur le rétablissement et de bonnes bases de collaboration entre les divers acteurs engagés dans les activités de transformation des services. Y figure également l'offre de services individualisés qui respectent les choix de la personne et favorisent l'émergence de changements positifs tout au long de sa trajectoire de rétablissement (Jacobson, 2003).

Au Canada et au Québec

Le rapport Kirby (Gouvernement du Canada, 2006) identifie trois piliers pour soutenir un système de services orientés vers le rétablissement : le choix, la collectivité et l'intégration. Représentant des éléments à promouvoir au sein de l'organisation des services, ils sont ici considérés comme des valeurs. Le choix se rapporte à celui qu'exerce la personne en sélectionnant parmi l'éventail de services offerts ceux qui, selon elle, sont les plus susceptibles de l'aider dans son rétablissement. De plus, la possibilité de faire des choix s'actualise dans la reconnaissance et la mise en valeur du pouvoir décisionnel de la personne, et cela dans tout aspect relevant de la planification et de l'offre de services individualisés. La collectivité renvoie à l'importance d'offrir des interventions directement dans le milieu de vie de la personne et de l'encourager à utiliser des ressources localisées dans son quartier ou sa communauté. La troisième valeur, l'intégration, accentue la nécessité d'articuler de façon cohérente une offre de services qui repose sur une vision globale de la personne et de l'ensemble de ses besoins en matière de services. Assurer des liaisons efficaces entre les services de santé physique et ceux de santé mentale en est un exemple. Il en va de même d'actions intersectorielles qui visent à soutenir la personne dans l'exercice de divers rôles dans la société (par exemple, travailleur, parent). Finalement, l'offre globale et intégrée de services est suffisamment souple pour s'adapter aux divers changements que la personne vit tout au long de son expérience de rétablissement, incluant des variations dans ses intérêts et ses objectifs personnels.

Au Québec, le cadre de référence sur la qualité des services en santé mentale dans la communauté (Rodriguez, Bourgeois, Landry, Guay, et Pinard, 2006) identifie un ensemble de valeurs ou de principes éthiques sur lequel repose l'établissement de critères et d'indicateurs pour évaluer la qualité des services. Sur le plan individuel, il s'agit du respect, de la dignité, du libre choix, de la responsabilité et de la participation de la personne. Sur le plan du système de services, l'accessibilité, l'universalité, la gratuité, l'espoir et la fiabilité y sont tout particulièrement ciblés ainsi que la facilité de compréhension et d'utilisation des services. La démocratie représente une autre valeur du système de services. Elle mise tout spécialement sur la présence de rapports non hiérarchisés entre la personne utilisatrice et les autres acteurs engagés dans l'organisation des services de même que sur une participation active de la personne à la planification des services. Sur le plan communautaire, la valeur essentielle est la solidarité. La reconnaissance de la souffrance en tant qu'expérience universelle rend désuète la distinction entre « eux et nous », accentuant un sentiment de solidarité au sein des membres de la communauté. L'émergence et la consolidation d'un mouvement solidaire à l'égard des personnes ayant des troubles mentaux agissent également comme un levier pour améliorer leurs conditions de vie et renforcer leur participation en tant que personne citoyenne. De plus, des actions collectives et solidaires entreprises dans la communauté multiplient et diversifient les possibilités de croissance de la personne dans son milieu de vie et consolident son sentiment d'appartenance au quartier.

« Le premier principe insiste sur l'importance d'en arriver à une vision partagée de l'expérience du rétablissement, que ce soit à l'intérieur de la relation intervenant–personne utilisatrice, d'une ressource ou d'un réseau local de services. »

Tableau III

Cadre d'orientation : Valeurs liées à l'organisation des services orientés vers le rétablissement et résumé d'axes de pratiques qui leur sont associées
1. Respect de la personne utilisatrice et de son vécu
► Reconnaissance du savoir expérientiel de la personne utilisatrice en matière de rétablissement
► Individualisation des services
2. Potentiel de développement de la personne et des autres acteurs
► Soutien au potentiel de développement de la personne utilisatrice
► Soutien au potentiel de développement des membres de la famille
► Soutien à l'actualisation professionnelle des intervenants et des gestionnaires
► Conceptualisation de la relation personne utilisatrice–intervenant comme un outil de croissance pour les deux parties
► Soutien à la lutte contre les préjugés et la discrimination
3. Participation active de la personne utilisatrice et du membre de la famille à l'organisation des services
► Au sein de la planification de services individualisés et orientés vers le rétablissement
► Au sein de l'administration des services
4. Soutien offert par les pairs
► Soutien aux divers rôles joués par le pair-aidant
► Promotion du soutien offert par les pairs à l'intérieur des divers niveaux de services

PRÉSENTATION DÉTAILLÉE

Le cadre d'orientation du MOPROSOR comprend quatre valeurs de base (voir Tableau III). Il s'agit du respect de la personne utilisatrice et de son vécu, du potentiel de développement de la personne utilisatrice et des autres acteurs participant à son rétablissement, de la participation active de la personne utilisatrice et des membres de la famille à l'organisation des services et du soutien offert par les pairs. Bien que ces valeurs en recoupent certaines déjà discutées dans la recension des écrits, elles sont ici redéfinies et articulées avec des tâches spécifiquement rattachées au cadre structurel et opérationnel du MOPROSOR. De plus, de nombreux exemples aident à comprendre comment ces quatre valeurs se reflètent dans l'offre concrète de services et de programmes d'intervention (cadre structurel) ainsi que dans les modes d'accompagnement et de gestion (cadre opérationnel). En ce sens, il ne s'agit pas de redondances mais plutôt d'une mise en contexte des quatre valeurs à l'intérieur du MOPROSOR.

Respect de la personne utilisatrice et de son vécu

La valorisation du respect de la personne et de son vécu met à l'avant-plan la singularité de l'expérience du rétablissement, c'est-à-dire un parcours propre à chaque personne. De plus, la signification attribuée au rétablissement peut varier d'une personne à l'autre et au sein d'une même personne au fil du temps (Provencher, 2002, 2007a). D'où l'importance de reconnaître le savoir expérientiel de la personne en matière de rétablissement et de privilégier une approche individualisée des services (voir Tableau IV).

Tableau IV

Valeurs du cadre d'orientation : Respect de la personne et de son vécu et exemples de pratiques associées
Reconnaissance du savoir expérientiel de la personne utilisatrice en matière de rétablissement
► Reconnaissance de la richesse des récits autobiographiques des personnes utilisatrices
► Soutien à l'échange et au partage du savoir expérientiel entre les personnes utilisatrices
► Diffusion du savoir expérientiel auprès des intervenants, des gestionnaires et des membres de la famille
► Intégration du savoir expérientiel dans la planification des services
Individualisation des services
► Prise en compte des caractéristiques culturelles de la personne
► Connaissance du milieu de vie de la personne et interventions
► Flexibilité en matière de services et d'accompagnement
► Recours à un PSIOR

Reconnaissance du savoir expérientiel. Les récits autobiographiques et d'autres formes de témoignages sont riches en enseignement pour les intervenants, les membres de la famille ou les gestionnaires. Ils permettent de se brancher directement sur le vécu de la personne et de mieux en comprendre la subjectivité. Du côté de la personne en voie de rétablissement, se raconter est souvent une expérience libératrice et enrichissante (Assad, 2007).

Sur le plan de l'organisation des services, divers lieux d'échange et de partage du savoir expérientiel sont offerts aux personnes utilisatrices, que ce soit à l'intérieur de ressources « par et pour » les pairs ou dans d'autres types de ressources (par exemple, Centre de santé et de services sociaux). De plus, les milieux concourent également à la diffusion du savoir expérientiel par l'organisation de conférences offertes par des personnes utilisatrices aux intervenants et aux gestionnaires. Les ressources ont aussi recours à différentes technologies de l'information pour rendre plus accessibles les écrits ou les autres documents préparés par les personnes utilisatrices. Sur le plan individuel, l'intervenant tient compte du savoir expérientiel de la personne dans la planification de services. À titre d'exemple, il s'enquiert du regard critique que pose la personne sur le système de services, et cela en considérant les expériences positives et négatives qu'elle a vécues en matière d'utilisation des services. Ceci peut conduire à la mise en place d'interventions pour lever des barrières d'ordre organisationnel qui nuisent à son rétablissement, dont des services « par et pour » peu accessibles ou le pessimisme de certains intervenants face à son potentiel de croissance (Deegan, 2001; Provencher, 2007b).

« La personne en voie de rétablissement ne vit pas en vase clos mais en interaction avec son milieu de vie. L'individualisation des services repose également sur une bonne connaissance du milieu de vie de la personne, incluant ses conditions d'hébergement ou les services offerts à la population de son quartier et dont elle peut aussi bénéficier. »

Individualisation des services. Chaque personne se rétablit à sa façon et selon son propre rythme, d'où l'importance d'une individualisation des services. Adapter les services en fonction des caractéristiques culturelles de la personne en représente un premier volet. Définies au sens large, elles comprennent l'appartenance ethnique ainsi que le quartier dans lequel vit la personne (par exemple, milieu défavorisé ou bien nanti). L'orientation sexuelle représente une autre caractéristique culturelle. Il en va de même du genre de la personne et des situations particulières qui lui sont reliées, comme le vécu des femmes monoparentales aux prises avec des problèmes de santé mentale.

La personne en voie de rétablissement ne vit pas en vase clos mais en interaction avec son milieu de vie. L'individualisation des services repose également sur une bonne connaissance du milieu de vie de la personne, incluant ses conditions d'hébergement ou les services offerts à la population de son quartier et dont elle peut aussi bénéficier. La familiarisation de l'intervenant avec le milieu de vie de la personne l'aide à mieux identifier et à mieux comprendre les divers facteurs qui contribuent à son rétablissement ou qui le freinent. Ainsi, il devient davantage outillé pour intervenir efficacement dans le milieu de vie, effectuant des visites au domicile de la personne ou sur les lieux de ses diverses activités (par exemple, au travail ou pendant ses loisirs).

Le parcours non linéaire du rétablissement et la diversité des projets de vie impliquent obligatoirement une offre très flexible de services. Une intervention rapide en situation de crise est tantôt nécessaire alors qu'à d'autres moments prévaut le soutien à la performance de divers rôles sociaux (par exemple, travail, études). De plus, la flexibilité dans l'offre de services demande à l'intervenant d'avoir une bonne connaissance de l'ensemble des services qui se retrouvent

Tableau V

Valeurs du cadre d'orientation : Potentiel de développement de la personne et des autres acteurs et exemples de pratiques associées
Soutien au potentiel de développement de la personne utilisatrice
► Croyance de l'entourage dans la possibilité de se rétablir et d'augmenter son potentiel de développement
► Aide au développement des forces et des compétences de la personne
► Adéquation entre les ressources personnelles et environnementales en vue de l'atteinte de buts personnels
► Activités de reconstruction et de consolidation des relations avec les autres
Soutien au potentiel de développement des membres de la famille
► Soutien aux membres de la famille dans l'accompagnement qu'ils offrent au proche
► Soutien aux membres de la famille dans l'optimisation de leur propre bien-être psychologique
Soutien à l'actualisation professionnelle des intervenants et des gestionnaires
► Offre d'activités de formation, y compris de la consultation et de la supervision
► Budget suffisant pour mettre à jour les compétences des intervenants et des gestionnaires
Conceptualisation de la relation personne–intervenant comme un outil de croissance pour les deux parties
► Passage du rôle d'expert à celui d'accompagnateur (par exemple, rapport non-hiérarchisé, véritable dialogue)
► Repérage et analyse des situations de crise et de souffrance du côté de l'intervenant
► Partage du savoir expérientiel de l'intervenant avec la personne
► Redéfinition du pouvoir décisionnel : la personne utilisatrice dans le rôle de décideur
Soutien à la lutte contre les préjugés et la discrimination
► Autoexamen de préjugés à l'égard du rétablissement (par exemple, famille, intervenants, gestionnaires)
► Soutien à la défense et à la promotion des droits des personnes utilisatrices et des membres de la famille
► Développement communautaire pour favoriser l'accès à des ressources destinées à toute la population
► Offre d'interventions visant à corriger des pratiques discriminatoires au sein de ressources
► Organisation de campagnes d'information et de sensibilisation en santé mentale
► Actions dans le quotidien de la personne utilisatrice afin de l'aider à faire face à tout préjudice

sur son territoire et de pouvoir recourir à des mécanismes efficaces de liaison. Il veille également à respecter les préférences de la personne en matière d'accompagnement. Par exemple, une personne qui vit une phase de plateau peut vouloir seulement maintenir un contact occasionnel avec un intervenant (Deegan, 1996, 2000). D'autres peuvent vouloir cheminer seules ou bien exclusivement en compagnie de pairs (Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2004).

La planification de services individualisés est largement reconnue comme une démarche valide et cohérente dans le cadre du rétablissement, et les appellations « *person-centered care* » ou «*person-centered planning*» s'y rapportent (Institute of Medicine (IOM), 2001, 2006; Tondora, Pocklington, Gorges, Osher, et Davidson, 2005). Le recours à un Plan de services individualisés et orientés vers le rétablissement (PSIOR) s'explique par l'importance d'offrir des services qui tiennent compte d'une vision holistique de la personne et de la très grande diversité d'objectifs personnels en matière de rétablissement. Le PSIOR permet de s'assurer que la personne reçoit bel et bien l'ensemble des services qui l'aident à cheminer dans son expérience de rétablissement. En ce sens, il repose sur des mécanismes d'intégration entre diverses ressources de santé mentale, des actions intersectorielles avec d'autres systèmes de services (par exemple, travail, éducation) et un réseau de liaison avec des ressources offertes à l'ensemble de la population, ressources qui peuvent aussi aider les personnes à se rétablir (par exemple, loisirs). Bien que le PSIOR puisse ne concerner que les services d'une seule ressource, en écho au Plan d'intervention individualisé (PII), la diversité des objectifs de vie en matière de rétablissement conduit surtout à le considérer dans le cadre où les services de plusieurs ressources sont mises à contribution, en lien avec le Plan de services individualisés (PSI) dont l'utilisation en santé mentale a connu un succès mitigé au Québec.

Potentiel de développement de la personne utilisatrice et des autres acteurs

Le développement de la personne en voie de rétablissement est à la fois orienté vers la réduction de ses incapacités

liées à la maladie et le déploiement de nouvelles forces et compétences en vue d'une optimisation de sa santé (Provencher, 2007a). Le domaine de l'intervention en psychiatrie et en santé mentale a longtemps ignoré cette seconde facette, et cela au profit de la première.

Valoriser le potentiel de développement de la personne en voie de rétablissement se concrétise dans des interventions qui se rattachent à cinq grands champs d'intervention (voir Tableau V). Il s'agit du soutien au potentiel de cette personne en voie de rétablissement et de trois autres acteurs, soit les membres de la famille, les intervenants et les gestionnaires. La relation entre l'intervenant et la personne utilisatrice devient un outil de croissance pour les deux parties et représente un autre champ d'intervention. Finalement, le soutien à la lutte contre les préjugés et la discrimination repose sur l'offre d'une panoplie d'interventions qui visent à favoriser l'intégration et l'inclusion des personnes en voie de rétablissement dans la communauté.

Soutien au potentiel de développement de la personne. La pierre angulaire de toute offre d'accompagnement à la personne utilisatrice de services est sans l'ombre d'un doute la croyance dans ses possibilités de croissance et de rétablissement, et cela de la part des membres de sa famille, des intervenants qu'elle côtoie ou d'autres personnes significatives. Un tel soutien aide la personne à construire une vision positive d'elle-même et à entretenir un sentiment d'espoir en vue de l'atteinte de ses objectifs personnels (Deegan, 1997; Vigneault, 2006).

L'accroissement des forces et des compétences est étroitement relié à la transformation du sentiment d'impuissance en pouvoir d'agir (Kramer, et Gagne, 1997). En vue de soutenir un tel changement, le recours à la thérapie orientée vers les solutions (Lamarre, 2005; Schott, et Conyers, 2003) peut s'avérer utile de même que l'utilisation de techniques de motivation pour soutenir la personne dans son processus de croissance (Arkowitz, Westra, Miller, et Rollnick, 2007; Corrigan, McCracken, et Holmes, 2001). Inviter la personne à effectuer un retour sur les succès et les revers qu'elle a connus en cheminant sur la voie du rétablissement contribue également à la validation de ses forces. Les situations infructueuses sont alors considérées comme des occasions d'apprentissage et de reconstruction du soi (Provencher, 2002).

« Inviter la personne à effectuer un retour sur les succès et les revers qu'elle a connus en cheminant sur la voie du rétablissement contribue également à la validation de ses forces. Les situations infructueuses sont alors considérées comme des occasions d'apprentissage et de reconstruction du soi »

Le potentiel de la personne s'actualise également par une offre de services qui maximise ses forces tout en respectant ses buts, ses préférences et ses limites personnelles. Issue du courant de la réadaptation psychiatrique, l'adéquation entre les ressources de la personne et celles de son environnement, dont les services, est aussi essentielle à la promotion du rétablissement (Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2004). Dans le cadre du programme de soutien à l'emploi (Becker, et Drake, 2005), on peut citer l'exemple d'une personne qui travaille de nuit dans une bibliothèque où elle effectue des tâches de bureau. Elle possède les compétences professionnelles requises et aime tout particulièrement travailler sur ce quart de travail. De plus, cet emploi l'aide à pallier des problèmes d'insomnie et lui offre un environnement de travail où les échanges avec les collègues sont peu fréquents. Elle vit beaucoup d'anxiété et de stress lorsqu'elle est en relation avec les autres et préfère restreindre les contacts pour le moment.

De plus, des relations authentiques, chaleureuses et réciproques avec les autres contribuent à l'actualisation du potentiel de la personne (Mead, et Copeland, 2000). Ceci inclut l'établissement de relations amoureuses et intimes. D'où l'importance pour l'intervenant d'offrir son soutien à la reconstruction et à la consolidation du réseau social de la personne.

Soutien au potentiel de développement des membres de la famille. La famille correspond ici à celle définie par la personne utilisatrice. Elle peut comprendre parents et conjoints mais s'étendre également à tout autre personne significative de son réseau social. Le soutien au potentiel de développement des membres de la famille se rapporte ici à l'acquisition d'habiletés qui vont leur permettre d'aider le proche à se rétablir et à d'autres qui vont les soutenir dans l'optimisation de leur propre bien-être. Les membres de la famille ont besoin de services pour accompagner leurs proches sur la voie du rétablissement. À ce titre, la psychoéducation de type familial figure au palmarès des meilleures pratiques (Baronet, 1999; Dixon, Stewart, Burland, Delahanty, Lucksted, et Hoffman, 2001).

Les membres de la famille sont d'ailleurs de plus en plus engagés dans l'offre de programmes d'éducation de type « par et pour » (Burland, 1998), un domaine d'intervention qui mérite une plus grande expansion au Québec. Outre son accent sur le trouble mental, la psychoéducation comprend aussi des stratégies qui permettent aux familles de contribuer à l'optimisation des forces de leurs proches (Marsh, 2001).

Une étude québécoise (Provencher, Perreault, St-Onge, et Rousseau, 2003) a révélé que trois fois plus d'aidants familiaux étaient susceptibles de vivre un degré élevé de détresse, cela comparativement à la population en général. D'où l'importance d'offrir des services qui soutiennent les membres de la famille dans l'amélioration de leur propre bien-être. À titre d'exemple, les intervenants peuvent les inciter à avoir une attitude plus positive à l'égard de la situation de soutien familial, celle-ci représentant plutôt un défi qu'un

fardeau (Rhoades, et McFarland, 1999). Les intervenants peuvent aussi les aider à devenir plus résilients et à se réserver un espace de vie dans lequel ils peuvent s'épanouir et se ressourcer (Mannion, 1996).

Soutien à l'actualisation professionnelle des intervenants et des gestionnaires. Le rétablissement représente un important changement de paradigme dans l'organisation des services. Le succès d'une telle réorganisation repose, en partie, sur les compétences en matière de rétablissement des intervenants et des gestionnaires. Un plan de formation est mis en place dans chaque ressource et des initiatives sur le plan territorial ou régional peuvent aussi venir s'y ajouter. Conférences, groupes de lecture ou autres activités de formation sont, bien entendu, à l'agenda. Le plan de formation inclut également une offre de consultation et de supervision pour favoriser une approche réflective sur les pratiques des intervenants et la gestion des services. De plus, des mesures budgétaires doivent permettre aux gestionnaires et aux intervenants d'investir suffisamment de temps et d'énergie dans l'actualisation de leurs compétences en matière de rétablissement.

Conceptualisation de la relation personne–intervenant comme un outil de croissance pour les deux parties. La relation personne–intervenant représente en elle-même un autre objet de transformation dans la réorganisation des services. Elle devient un lieu d'apprentissage et de changement pour les deux parties (Provencher, 2002). Ainsi redéfinie, la relation conduit l'intervenant à développer de nouvelles attitudes et à accomplir de nouvelles tâches.

L'intervenant prend tout d'abord le beau risque, c'est-à-dire le risque « d'être » avec la personne (Deegan, 1997). Ceci implique l'abandon de son rôle d'expert en santé mentale, rôle fortement valorisé dans la formation professionnelle. En tant qu'accompagnateur, l'intervenant privilégie un rapport non-hiérarchisé avec la personne et cherche à construire un véritable dialogue avec celle-ci (Provencher, 2002). Certains intervenants peuvent vivre le passage du rôle d'expert à celui d'accompagnateur comme une perte de pouvoir, d'où l'importance d'offrir de la supervision ou d'autres formes de soutien.

Outre le savoir scientifique en santé mentale (par exemple, données sur les meilleures pratiques), l'intervenant peut aussi utiliser les connaissances qui découlent du repérage et de l'analyse de ses propres situations de crise et de souffrance. Comme autre facette du risque « d'être » avec la personne, l'intervenant partage avec elle ce savoir expérientiel en vue de l'aider à se rétablir. Le dévoilement de son expérience personnelle et de l'enseignement qu'il en a tiré peut resserrer ses liens avec la personne, reflétant une relation en croissance qui, par ricochet, potentialise le développement de chacun (Mead, et Hilton, 2003).

> « Le soutien au développement du potentiel de la personne passe obligatoirement par la lutte contre les préjugés et la discrimination. »

Au sein de la relation, le pouvoir décisionnel est redéfini en situant la personne dans le rôle de décideur et l'intervenant dans celui d'accompagnateur. Le processus décisionnel est maintenant sous la responsabilité de la personne utilisatrice, celle ayant le dernier mot dans toutes les étapes menant à la prise de décision. Considérant les nombreuses décisions qui doivent être prises tout au long de l'expérience du rétablissement, des divergences d'opinions, voire des conflits, peuvent survenir entre l'intervenant et la personne utilisatrice. L'ouverture et la compréhension face à l'expérience de l'autre ainsi que le recours à des habiletés de négociation sont des atouts importants pour résoudre un conflit. De plus, la résolution d'une situation conflictuelle permet de faire grandir la relation en elle-même et apporte des bénéfices à chacun (Mead, Hilton, et Curtis, 2001).

Soutien à la lutte contre les préjugés et la discrimination. Il est parfois plus difficile de se rétablir des conséquences du trouble mental que du trouble mental lui-même (Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2004). Les préjugés et la discrimination à l'égard des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale représentent d'ailleurs deux des plus importantes barrières au rétablissement (Kramer, et Gagne, 1997; Onken, Dumont, Ridgway, Dornan, et Ralph, 2002; Penn, Kommana, Mansfield, et Link, 1999). Le soutien au développement du potentiel de la personne passe obligatoirement par la lutte contre les préjugés et la discrimination. Celle-ci fait appel à six types d'intervention, maintenant discutés plus en détail.

Le premier type d'intervention vise à inciter les principaux acteurs engagés dans le rétablissement de la personne (par exemple, membres de la famille, intervenants) à faire un autoexamen de leurs préjugés à l'égard des personnes aux prises avec des troubles mentaux. Ces préjugés peuvent être plus ou moins subtils et prendre diverses formes. Est-ce que les intervenants, les gestionnaires et les membres de la famille croient vraiment aux possibilités de croissance et de rétablissement de la personne? Quelle est la place que les intervenants accordent au savoir expérientiel des personnes utilisatrices dans la planification de services individualisés? Jusqu'à quel point les gestionnaires soutiennent l'embauche de pairs-aidants au sein de leurs organisations? En ce qui concerne ce dernier aspect, Labbé (2006) souligne que les réticences des intervenants et des gestionnaires face à la promotion du rôle de pair-aidant camouflent bien souvent des préjugés de leur part. Bref, intervenants et membres de la famille ont intérêt à réfléchir sur leurs modes d'accompagnement et à corriger toute attitude, croyance ou comportement venant diminuer les possibilités de rétablissement des personnes. Le gestionnaire entreprend une démarche similaire mais en l'appliquant aux modes de gestion utilisés pour promouvoir le rétablissement. Dans un sens plus large, l'autoexamen des préjugés à l'égard des personnes aux prises avec des troubles mentaux est l'affaire de tout le monde, que ce soit employeurs, éducateurs ou tout autre personne

ayant des contacts avec celles-ci.

Le second type d'intervention concerne la promotion et la défense des droits des personnes utilisatrices et des membres de la famille. À titre d'exemple, l'aide à la personne utilisatrice peut se rapporter à un changement de thérapeute, à une modification ou à l'arrêt de la médication ou bien à des mesures pour prévenir des hospitalisations involontaires ou l'utilisation de mesures cœrcitives, comme les contentions ou la mise en isolement (National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse, 2007). Aider le membre de la famille à recevoir les services de répit et de dépannage auxquels il a droit en est un autre exemple. Dans tous les cas de figure, l'intervenant le renseigne sur ses droits et l'accompagne dans la revendication de ceux-ci, et cela en respectant ses préférences. L'accompagnement peut prendre la forme d'un soutien émotionnel ou bien consister en l'offre d'une présence physique lors de rencontres avec une tierce partie. L'intervenant peut aussi référer les personnes utilisatrices et des membres de la famille à des ressources spécialisées en matière de promotion et de défense des droits.

La lutte contre les préjugés et la discrimination sociale s'insère également dans une perspective de développement communautaire, le troisième type d'intervention. À ce titre, l'intervenant inventorie sur son territoire les ressources offertes à la population en général qui peuvent être également d'intérêt pour les personnes utilisatrices qu'il accompagne (par exemple, services de loisirs). Il noue des liens de collaboration avec les intervenants de ces ressources en vue d'assurer une bonne continuité de services. Le gestionnaire agit de concert avec l'intervenant et vise à consolider la présence de services destinés à toute la population (par exemple, services de loisirs, services culturels) dans le panier de services offerts aux personnes en voie de rétablissement. Il « dé-ghettoïse » les services de santé mentale en procédant à l'ajout de ressources offertes à la population en général et dont les personnes en voie de rétablissement peuvent également bénéficier, que ce soit dans une ressource en santé mentale ou un réseau local de services. Outre le repérage de telles ressources, le gestionnaire est particulièrement actif dans l'établissement de mécanismes efficaces de liaison avec celles-ci.

Le quatrième type d'intervention vise à éradiquer des pratiques discriminatoires au sein de ressources que la personne utilise ou désire utiliser et dont la fréquentation est sérieusement compromise (Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2004). Dans ce contexte particulier, l'intervenant cherche à construire un partenariat avec les représentants de telles ressources et leur offre, directement ou par voie de liaison, des activités de formation et de consultation sur le rétablissement. Un tel soutien vise à « travailler » leurs préjugés et les incite à réviser en profondeur leurs politiques et procédures à l'égard des personnes aux prises avec des troubles mentaux qui contribuent à l'exclusion de celles-ci (Corrigan, 2004).

En plus de campagnes d'information et de sensibilisation en santé mentale auprès de la population en général (cinquième type d'intervention), la lutte contre les préjugés et la discrimination repose également sur des actions entreprises au quotidien qui visent l'environnement proximal de la personne (sixième type d'intervention). Ainsi, l'intervenant est à l'affût de tout préjudice vécu par la personne dans sa vie de tous les jours, la soutient dans ses activités de défense des droits et l'aide à changer des situations qui portent atteinte à sa dignité.

Participation active de la personne utilisatrice et des membres de la famille à l'organisation des services

La contribution des personnes utilisatrices et des membres de la famille est essentielle à la réalisation des multiples activités qui visent la réorganisation des services selon le paradigme du rétablissement (Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2004). Une participation active de leur part est tout particulièrement recherchée dans deux grands secteurs d'activité, soit la planification de services individualisés et l'administration des services (voir Tableau VI).

Planification de services individualisés et orientés vers le rétablissement. Comme cela a déjà été mentionné, le PSIOR et la démarche qui lui est associée reposent sur la redéfinition de la relation entre la personne utilisatrice et l'intervenant et des rôles respectifs qu'ils y tiennent. L'expertise de la personne utilisatrice en matière de rétablissement y est reconnue de même que l'étendue de son pouvoir décisionnel tout au long des diverses étapes de la planification des services. De plus, l'intervenant offre à la personne suffisamment d'options en matière de services, de ressources ou de programmes d'intervention, ceci lui permettant de réellement choisir parmi plusieurs possibilités (Fisher, 1994). Finalement, l'intervenant tient compte des préférences de la personne à l'égard de l'implication des membres de sa famille ou d'autres personnes significatives dans la démarche de planification des services et entretient des liens de collaboration avec ceux-ci lorsque cela est indiqué (Baronet, 1999; Dixon, Stewart, Burland, Delahanty, Lucksted, et Hoffman, 2001).

> « La contribution des personnes utilisatrices et des membres de la famille est essentielle à la réalisation des multiples activités qui visent la réorganisation des services selon le paradigme du rétablissement »

Administration des services. La participation active des personnes utilisatrices et des membres de la famille est également valorisée dans plusieurs secteurs d'activité liés à l'administration des services (voir Tableau VI). La gouvernance en représente un premier domaine et elle vient souligner leur implication, à titre de membres réguliers, dans les conseils d'administration (Farkas, Gagne, Anthony, et Chamberlin, 2005). Leur participation est également sollicitée dans les activités courantes de gestion

Tableau VI

Valeurs du cadre d'orientation : Participation active de la personne utilisatrice et du membre de la famille à l'organisation des services et exemples de pratiques associées
Planification de services individualisés et orientés vers le rétablissement
► Reconnaissance de l'expertise de la personne utilisatrice en matière de rétablissement
► Respect de l'étendue du pouvoir décisionnel que la personne utilisatrice souhaite avoir à toutes les étapes de la planification de services
► Offre d'options suffisantes de la part de l'intervenant afin de permettre à la personne utilisatrice de réellement choisir parmi les services, les ressources ou les programmes d'intervention
► Collaboration avec les membres de la famille dans la démarche de planification des services en fonction des préférences de la personne utilisatrice
Administration des services
Secteurs d'activité
► Gouvernance (par exemple, représentation au sein de conseils d'administration)
► Activités courantes de gestion (par exemple, suivi budgétaire, ressources informationnelles, traitement des plaintes, organisation des activités cliniques)
► Évaluation des services, incluant les activités de surveillance de la qualité des services
► Encadrement du personnel, incluant le recrutement, la sélection et l'évaluation du personnel
► Activités de formation sur le rétablissement destinées à l'ensemble du personnel
► Planification stratégique pour implanter l'approche du rétablissement
Mesures de soutien et d'accompagnement
► Sur le plan individuel, la prise en compte des intérêts, des préférences et des objectifs de la personne utilisatrice et du membre de la famille à l'égard de leur participation dans l'administration des services
► Sur le plan organisationnel et territorial, des modalités de rémunération prévues pour les personnes utilisatrices et les membres de la famille agissant comme - agents de formation - consultants en matière d'organisation des services orientés vers le rétablissement

(par exemple, suivi budgétaire, ressources informationnelles, traitement des plaintes, organisation des activités cliniques). Il en va de même des activités se rapportant à l'évaluation des services, dont la surveillance de la qualité des services.

Les personnes utilisatrices et les membres de la famille collaborent également à l'encadrement du personnel, dont le recrutement, la sélection et l'évaluation de la performance. Outre leur représentation à divers comités (par exemple, comité de sélection), ils peuvent aussi aider à la révision de divers outils liés à l'encadrement du personnel (par exemple, descriptions de tâches, critères d'embauche et de performance) et où les pratiques orientées vers le rétablissement demandent à être intégrées (Farkas, Gagne, Anthony, et Chamberlin, 2005).

La formation sur le rétablissement est un autre domaine qui fait appel à l'expertise des personnes utilisatrices et des membres de la famille. Sur le plan organisationnel ou territorial, ils participent à la planification d'activités de formation destinées à l'ensemble des membres du personnel, dont les intervenants, les gestionnaires ou le personnel de soutien. Les personnes utilisatrices et les membres de la famille peuvent également offrir des activités éducatives portant sur le rétablissement et ainsi agir en tant qu'agents de formation.

Outre les tâches courantes en matière d'administration des services, la participation active des personnes utilisatrices et des membres de la famille est aussi requise dans les activités de planification stratégique visant à transformer les services selon le paradigme du rétablissement (Jacobson, 2003). La mise sur pied de telles activités peut faire d'ailleurs appel à leur compétence à titre de consultants en matière d'organisation des services orientés vers le rétablissement, que ce soit à l'intérieur d'une ressource ou d'un réseau local de services.

Des mesures de soutien et d'accompagnement s'avèrent nécessaires pour épauler les personnes utilisatrices et les membres de la famille quant à la participation qu'ils souhaitent exercer au sein de l'administration des services. Sur le plan individuel, l'intervenant explore leurs intérêts, leurs préférences et leurs objectifs en ce domaine et leur porte assistance lorsque cela est désiré. Sur le plan organisationnel et territorial, les intervenants et les gestionnaires ont la responsabilité d'être bien informés des diverses formes que peut prendre l'implication des personnes utilisatrices et des membres de la famille au sein de l'administration des services. Des politiques sont également mises en place pour valoriser et soutenir leur participation. Parmi celles-ci, des modalités de rémunération sont précisées à l'égard de la performance

de divers rôles, dont ceux d'agent de formation et de consultant en organisation des services orientés vers le rétablissement.

Soutien offert par les pairs

Le soutien offert par les pairs est un volet incontournable de l'organisation de services orientés vers le rétablissement (Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2004). Mead et ses collègues (2001) définissent le soutien offert par les pairs comme « un système d'aide offerte et reçue qui repose sur le respect de la personne et le partage de responsabilités entre personnes, et cela dans un cadre où les deux parties s'accordent sur ce qui est aidant » (p. 135, traduction libre). Bien que le titre de « pair-aidant » soit habituellement utilisé pour désigner la personne utilisatrice, il s'adresse ici également au membre de la famille. Ceci permet de mettre en valeur le rôle respectif de ces deux acteurs auprès de leurs pairs.

Le soutien offert par les pairs représente un vaste domaine d'intervention. Le cadre d'orientation du MOPROSOR l'aborde en privilégiant deux angles particuliers : 1) la diversité des rôles assumés par le pair-aidant et 2) la promotion du soutien offert par les pairs à l'intérieur de trois niveaux de services, soit les plans individuel, organisationnel et territorial.

Diversité des rôles du pair-aidant. Offrir un soutien à ses pairs implique plusieurs rôles. Quatre sont ici brièvement introduits : modèle de rôle ou mentor, éducateur, défenseur des droits et accompagnateur (voir Tableau VII).

Le pair-aidant agit comme un *modèle de rôle* ou un *mentor* auprès de ses pairs. Son savoir expérientiel y est tout particulièrement mis à profit, bien que celui-ci se retrouve également dans l'exercice des autres rôles. Son propre vécu lui permet de se centrer sur le cheminement de l'aidé et de bien en saisir toute la charge émotionnelle. Il lui est aussi très précieux pour aider la personne à apprendre de son expérience positive et négative. En lien avec l'apprentissage vicariant (Bandura, 1980, 1986), l'aidé observe chez le pair-aidant des attitudes ou des comportements qu'il perçoit comme étant désirables pour lui-même et qui peuvent l'aider à se rétablir. Les stratégies de restauration et de promotion de la santé en sont un exemple. Bref, le rétablissement du pair-aidant et l'utilisation de sa propre expérience au profit de l'aidé représentent des atouts fort appréciables pour motiver ce dernier à s'engager plus à fond sur la voie du rétablissement et à croire en un avenir plus prometteur.

« Le pair-aidant agit comme un modèle de rôle ou un mentor auprès de ses pairs. Son savoir expérientiel y est tout particulièrement mis à profit. Son propre vécu lui permet de se centrer sur le cheminement de l'aidé et de bien en saisir toute la charge émotionnelle. »

Le pair-aidant exerce aussi le rôle d'*éducateur* auprès de ses pairs. À ce titre, les personnes utilisatrices ont mis sur pied de nombreux programmes d'éducation, dont le populaire *Wellness Recovery Action Plan*. Élaboré par Copeland (2000), une personne utilisatrice et un leader reconnu en matière de rétablissement sur la scène internationale, ce programme propose à la fois des stratégies de gestion du trouble mental et de promotion de la santé. Du côté de la famille, des programmes d'éducation « par et pour » sont de plus en plus accessibles (Burland, 1998).

Un autre rôle du pair-aidant est celui de *défenseur des droits* de la personne, celle-ci représentant une personne utilisatrice ou un membre de la famille. À l'intérieur de ce rôle, le pair-aidant assiste la personne dans l'acquisition et la consolidation d'habiletés en matière de défense et de promotion de ses droits. Il offre également une présence physique ou tout autre forme d'aide concrète lors de situations où la personne est amenée à revendiquer ses droits, et cela en respectant ses besoins particuliers et ses préférences en matière de soutien.

Finalement, le pair-aidant joue le rôle d'*accompagnateur* auprès de ses pairs. L'entraide et le soutien mutuel représentent deux domaines d'intervention traditionnellement associés au rôle de pair-aidant. Cependant, ils ne constituent que deux des multiples facettes de l'accompagnement offert par le pair-aidant. De nombreux autres programmes d'intervention en santé mentale sont également à sa portée, et cela en autant qu'il en possède les compétences. La liste de ces programmes est longue et il est impossible de tous les énumérer. Le traitement des personnes aux prises à la fois avec des troubles mentaux et de toxicomanie en est un exemple comme l'est le modèle de soutien dans la communauté orienté sur les forces (Rapp, et Goscha, 2006b). D'autres exemples sont les divers programmes d'intervention qui aident les personnes à jouer un rôle dans la société, dont le soutien à l'emploi, le soutien au logement, le soutien aux activités parentales ou le soutien aux études. Il importe de mentionner que les personnes utilisatrices sont plus sollicitées en tant que pairs-aidants dans l'offre de ces programmes d'intervention que le sont les membres de la famille.

Bref, le pair-aidant exerce de nombreux rôles, qu'il soit une personne utilisatrice ou un membre de la famille. Bien que ces rôles aient été ici discutés de façon séparée, ils se recoupent dans la réalité.

Promotion du soutien offert par les pairs. De nombreuses activités sont nécessaires à la promotion du soutien offert par les pairs. Un bref survol de ces activités est maintenant offert en les articulant avec les trois niveaux de services du MOPROSOR (voir Tableau VII).

Sur le plan individuel, une des premières tâches qui incombe à l'intervenant est de posséder suffisamment de connaissances pour bien comprendre et articuler l'apport du soutien offert par

Tableau VII

Valeurs du cadre d'orientation : Soutien offert par les pairs et exemples de pratiques associées
Soutien aux divers rôles joués par le pair-aidant
► Personnes utilisatrices et membres de la famille en tant que pairs-aidants
► Rôles joués par le pair-intervenant • Modèle de rôle ou mentor • Éducateur auprès des pairs • Défenseur des droits • Accompagnateur
Promotion du soutien offert par les pairs en fonction des niveaux de services
► Sur le plan individuel • Compréhension et articulation du soutien offert par les pairs dans l'expérience du rétablissement • Identification des services « par et pour » à l'intérieur de ressources gérées par des pairs et de celles qui ne le sont pas • Prise en compte des préférences de la personne utilisatrice face au soutien offert par des pairs, incluant l'aide qu'elle peut recevoir de la part de pairs et l'aide qu'elle aimerait offrir à des pairs • Information offerte à la personne utilisatrice sur les services offerts par les pairs qui sont disponibles sur le territoire ou dans la région et la mise en place de liaisons si elles sont demandées • Prise en compte des préférences du membre de la famille face au soutien offert par des pairs, incluant l'aide qu'elle peut recevoir de la part d'autres membres de la famille et l'aide qu'elle aimerait leur offrir • Information offerte au membre de la famille sur les services « par et pour » proposés par des membres de la famille et qui sont disponibles sur le territoire ou dans la région et la mise en place de liaison si elles sont demandées
► Sur le plan organisationnel • Activités éducatives portant sur le soutien « par et pour » les pairs, offertes aux intervenants et aux gestionnaires par des personnes utilisatrices et des membres de la famille qui agissent en tant qu'agents de formation • Mise en place de liaisons efficaces avec des ressources et des services offerts « par et pour » des pairs • Plan d'embauche de pairs-aidants et recours à des mesures d'intégration et de soutien pour les pairs-aidants embauchés, et tout particulièrement à l'intérieur de ressources qui ne sont pas gérées par des pairs • Soutien offert par les pairs comme cible de surveillance de la qualité des services (par exemple, compétences de pairs-aidants, satisfaction de la clientèle à l'égard de ce type de soutien)
► Sur le plan territorial • Inclusion de services « par et pour » les personnes utilisatrices et les membres de la famille dans la gamme des services essentiels • Activités de sensibilisation, de formation et de soutien visant à favoriser l'embauche et l'intégration de pairs-aidants à l'intérieur des diverses ressources localisées sur le territoire, et en particulier celles qui ne sont pas gérées par des pairs

les pairs dans le rétablissement. À titre d'exemple, l'intervenant peut lire sur le sujet, assister à des conférences ou échanger avec des pairs-aidants.

L'intervenant a aussi la responsabilité d'être bien renseigné sur les ressources totalement gérées par les pairs et localisées sur son territoire ou dans sa région. Il est aussi bien informé des ressources non gérées par les pairs et qui offrent des services « par et pour » les pairs. À ce titre, on peut citer l'exemple de l'intégration d'un pair-aidant dans une équipe de suivi intensif dans la communauté, équipe rattachée à un Centre de santé et de services sociaux. De plus, l'intervenant est familier avec les mécanismes de liaison qui permettent de référer la personne utilisatrice à des ressources qui offrent des services « par et pour ». Il privilégie également un mode de collaboration personnalisé avec les intervenants de ces ressources.

Lors de l'accompagnement offert à la personne utilisatrice, l'intervenant explore ses intérêts et préférences à l'égard de services offerts par des pairs-aidants. Ceci est important puisque certaines personnes sont réticentes à l'établissement de contacts avec des pairs et optent plutôt pour l'utilisation de services à l'extérieur de ce réseau (Davidson, Shahar, Stayner, Chinman, Rakfeldt, et Kraemer, 2004). Lorsque cela est indiqué, information et liaison avec les services ciblés sont offertes à la personne. Outre le soutien à recevoir de la part de pairs-aidants, l'intervenant investigue l'intérêt de la personne à devenir elle-même un pair-aidant et lui offre l'assistance qu'elle souhaite pour actualiser ses compétences professionnelles en ce domaine (Mead, Hilton, et Curtis, 2001).

Un accompagnement similaire est offert aux membres de la famille à l'égard du soutien offert par les pairs, que ce soit comme soutien à recevoir ou à bien donner. La participation à des groupes d'entraide peut en effet aider les membres de la famille à promouvoir leur propre état de santé et à acquérir des compétences en vue d'accompagner le proche dans sa démarche de rétablissement. Ces groupes offrent de nombreuses activités, dont des programmes de formation et de répit-dépannage ainsi que des échanges et du soutien à l'égard du vécu associé au rôle d'aidant familial (Provencher, et Dorvil, 2001). Au Québec, la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) regroupe une quarantaine d'associations qui proposent de tels services dans la province.

Il est impératif d'informer suffisamment les membres de la famille sur les services « par et pour » qui leur sont spécifiquement destinés et qui sont disponibles dans leurs régions. Ces renseignements doivent être communiqués aux membres de la famille le plus tôt possible dans la trajectoire du trouble mental afin de réduire le délai de deux ans souvent rapporté entre le premier contact qu'ils ont avec les services de traitement utilisés par leur proche et leur propre recours à des services « par et pour » (Looper, Fielding, Latimer, et Amir, 1998).

« Il est impératif d'informer suffisamment les membres de la famille sur les services « par et pour » qui leur sont spécifiquement destinés et qui sont disponibles dans leurs régions. Ces renseignements doivent être communiqués aux membres de la famille le plus tôt possible dans la trajectoire du trouble mental. »

Sur le plan organisationnel, la ressource utilise diverses stratégies de promotion du soutien par les pairs, dont quatre sont ici discutées plus en détail. Une toute première stratégie se rapporte à l'organisation d'activités éducatives portant sur le soutien offert par les pairs et qui visent les gestionnaires et les intervenants de la ressource. En lien avec leurs compétences, l'embauche de personnes utilisatrices et de membres de la famille en tant qu'agents de formation est tout particulièrement considérée pour offrir ce type d'activité.

La ressource met aussi en place des mécanismes efficaces de liaison avec des services « par et pour » localisés sur son territoire ou dans la région. Ces services regroupent ceux offerts par des personnes utilisatrices et par des membres de la famille. De telles mesures en facilitent l'accès et permettent à la ressource d'assurer une bonne continuité avec ses propres services.

Une troisième stratégie a trait à l'embauche de pairs-aidants au sein de ressources, et tout particulièrement celles qui ne sont pas gérées par des pairs (par exemple, Centre de santé et de services sociaux). Bien que des ressources totalement gérées par les pairs puissent être disponibles sur le territoire ou dans la région, l'intégration de pairs-aidants à l'intérieur d'une ressource non gérée par les pairs permet aux personnes utilisatrices et aux membres de la famille d'avoir accès à des pairs qui connaissent bien les rouages particuliers de cette ressource, que ce soit sur le plan du climat organisationnel ou sur celui des modes de gestion ou des modes d'accompagnement. Tous ces éléments peuvent influencer le choix des personnes utilisatrices et des membres de la famille en matière de services à recevoir.

À l'intérieur de la ressource, les pairs-aidants offrent des services qui mettent tout particulièrement à profit leur savoir expérientiel, comme ceux d'entraide ou de soutien mutuel. Ils peuvent aussi offrir des programmes d'éducation sur le rétablissement spécifiquement élaborés par des pairs (Copeland, 2000; Dixon, Stewart, Burland, Delahanty, Lucksted, et Hoffman, 2001). En tant que pairs-aidants, les personnes utilisatrices peuvent être également intégrées dans des équipes de santé mentale. En ce qui regarde les programmes de soutien dans la communauté, l'aide offerte par les pairs-aidants serait d'ailleurs autant bénéfique pour la clientèle que celle

offerte par des intervenants qui ne sont pas des pairs. À l'instar de ces derniers, les pairs-aidants contribuent à la réduction des symptômes, à la diminution du nombre d'hospitalisations, à l'amélioration de la qualité de vie et à la consolidation du réseau social de la personne (Davidson, Tondora, Staeheli, O'Connell, Frey, et Chinman, 2006). De plus, le soutien offert par ces pairs-aidants serait plus efficace pour amorcer une relation thérapeutique et engager la personne sur la voie du rétablissement (Solomon, 2004).

« La mise en valeur du potentiel de développement de la personne privilégie des interventions dans son milieu de vie ciblant le déploiement de ses forces et de ses compétences. »

Au Québec, le plan d'action en santé mentale 2005-2010 prévoit l'embauche de personnes utilisatrices comme pairs-aidants dans près du tiers des équipes de suivi intensif et de soutien d'intensité variable (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). En appui à cette politique, un « programme de formation pairs-aidants réseau » a d'ailleurs été élaboré (Harvey, et Lagueux, 2006). Ce programme est le fruit d'une collaboration entre l'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec (APUR) et l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP).

Au sein de la ressource, le plan d'embauche comprend des mesures qui visent à favoriser l'intégration du pair-aidant, comme l'offre de supervision et de mentorat lui permettant d'actualiser ses compétences professionnelles. La ressource implante également des mesures en vue de renforcer la collaboration professionnelle entre les pairs-aidants et les intervenants qui ne sont pas des pairs. Des activités communes de formation continue sur le rétablissement en sont des exemples. Il en va de même de la création d'espaces de discussion permettant de mieux comprendre et de partager la réalité de l'intervention telle qu'elle est vécue par chacun et de résoudre des situations qui freinent l'intégration de pairs-aidants dans l'organisation.

Une quatrième et dernière stratégie vise à inclure le soutien offert par les pairs dans les activités de surveillance (monitorage) de la qualité des services. Ainsi, la ressource veille à ce que les préférences et les besoins de chaque personne à l'égard du soutien offert par les pairs soient évalués de façon systématique et considérés adéquatement dans le PSI. Parmi de nombreuses cibles de surveillance se retrouvent les divers rôles joués par les pairs-aidants et leurs compétences, la collaboration professionnelle entre les pairs-aidants et les autres intervenants ainsi que la satisfaction de la clientèle à l'égard des services offerts par les pairs.

Sur le plan territorial, le réseau local de services inclut des ressources « par et pour » les personnes utilisatrices et les membres de la famille (Anthony, 2000). Des activités de sensibilisation, de formation et de soutien sont également planifiées pour encourager l'embauche et l'intégration de pairs-aidants à l'intérieur de ressources localisées sur l'ensemble du territoire et tout particulièrement non gérées par les pairs.

Finalement, le leadership des gestionnaires est un moteur des plus important pour promouvoir le soutien offert par les pairs. Sur le plan territorial, les gestionnaires exercent leur pouvoir d'influence sur la consolidation de services « par et pour » dans le réseau local de services. Sur le plan organisationnel, ils veillent à ce que la ressource offre directement ou par voie de liaison des services « par et pour ». Sur le plan individuel, ils privilégient une planification individualisée des services basée sur les besoins et les préférences des personnes utilisatrices et des membres de la famille en matière de soutien offert par leurs pairs. Un tel leadership s'appuie sur leurs connaissances et leur attitude à l'égard du rôle des pairs-aidants dans le rétablissement. D'où la mise en place de stratégies permettant aux gestionnaires d'actualiser leurs compétences en ce domaine.

Résumé sur les valeurs

Le MOPROSOR propose quatre valeurs essentielles pour guider les diverses activités de réorganisation des services selon le paradigme du rétablissement. La transposition de ces valeurs dans les pratiques cliniques et les modes de gestion a été tout particulièrement soulignée dans cet article. Ainsi, le respect de la personne et de son vécu se traduit par la valorisation du savoir expérientiel de la personne. Il sous-tend également l'offre de services individualisés et adaptés à sa propre démarche de rétablissement.

La mise en valeur du potentiel de développement de la personne privilégie des interventions dans son milieu de vie ciblant le déploiement de ses forces et de ses compétences. Les membres de la famille, les intervenants et les gestionnaires doivent aussi être soutenus dans l'aide qu'ils apportent à la personne en voie de rétablissement, incluant la mise à jour de leurs compétences. La relation personne utilisatrice–intervenant est également l'objet de transformations et un lieu de croissance personnelle pour les deux parties. Finalement, la lutte contre les préjugés et la discrimination vise à accroître les possibilités de rétablissement de la personne dans la communauté. Bref, les pratiques orientées vers le développement de la personne mettent un accent tout particulier sur ses forces et sur celles de son environnement. Ainsi, l'axe 4 du DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) pourrait être révisé en incluant non seulement les problèmes mais aussi les événements positifs d'ordre psychosocial et environnemental. En plus de l'évaluation des symptômes et des déficits fonctionnels, l'axe 5 pourrait également comprendre une seconde échelle mesurant les dimensions du bien-être psychologique (Ryff, et Singer, 1996) et les forces de la personne, la cote 0 en représentant l'absence et la cote 100 le degré optimal.

La participation active de la personne utilisatrice et des membres de la famille est au cœur de la planification de services individualisés et orientés vers

le rétablissement. Elle est également valorisée dans les nombreux secteurs relevant de l'administration des services.

La promotion du soutien offert par les pairs passe par la reconnaissance du rôle de pair-aidant dans l'organisation des services. En tant que pairs-aidants, les personnes utilisatrices ou les membres de la famille deviennent des pourvoyeurs de services, que ce soit comme mentors, modèles de rôles, éducateurs, défenseurs des droits ou accompagnateurs. La gamme de services orientés vers le rétablissement comprend obligatoirement des services « par et pour », lesquels sont offerts tout aussi bien par des ressources gérées par les pairs que par celles non gérées par ces derniers (par exemple, Centre de santé et de services sociaux). Il est important de souligner que les ressources en santé mentale montrent de plus en plus d'intérêt à l'égard de l'embauche de personnes utilisatrices comme pairs-aidants. Cependant, peu de ressources non gérées par les pairs valorisent de façon concrète le rôle des membres de la famille en tant que pairs-aidants, malgré le fait qu'ils soient des partenaires essentiels dans l'organisation des services (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005).

LE CADRE D'ORIENTATION : UN ENSEMBLE DE PRINCIPES

INTRODUCTION

Les principes représentent des règles de conduite qui guident les activités de transformation de services. Trois ensembles de principes sont ici brièvement discutés et servent à introduire ceux retenus dans le MOPROSOR.

En Nouvelle-Zélande, le paradigme du rétablissement a été utilisé pour réorganiser les services en santé mentale. Un ensemble de huit principes a précisé les grandes orientations à privilégier dans les multiples activités de transformation des services (Mental Health Commission, 2001). *Grosso modo*, il y est souligné que les services offrent l'aide dont la personne a spécifiquement besoin pour se rétablir, tenant compte de sa propre vision du rétablissement et de sa trajectoire unique de rétablissement. Les services sont prodigués aussi longtemps que cela est nécessaire et en respectant les préférences et les besoins de la personne. L'utilisation prolongée des services est considérée comme abusive dans la mesure où elle freine le rétablissement en engendrant une attitude de dépendance de la personne envers les intervenants. Les services sont principalement offerts dans le milieu de vie de la personne. Sont tout particulièrement ciblés les services offerts à toute la population et qui aident la personne à se rétablir. De plus, les services qui assistent la personne dans la promotion et la défense de ses droits sont valorisés de même que ceux qui la soutiennent dans la performance de divers rôles dans la société. Finalement, les pratiques des intervenants reposent sur le respect de la singularité de l'expérience du rétablissement et sur la construction d'un rapport égalitaire avec la personne.

Le *Recovery Self-Assesment Scale* (RSA) (Davidson, sous presse; O'Connell, Tondora, Croog, Evans, et Davidson, 2005) est un questionnaire auto administré qui mesure le degré d'intégration de l'approche du rétablissement dans une ressource en santé mentale. Une analyse factorielle des 36 énoncés a identifié 5 facteurs ou volets de pratiques orientées vers le rétablissement : 1) une offre de services variés qui permet de répondre à une diversité de besoins, 2) un soutien concret à la réalisation des buts de la personne en voie de rétablissement, 3) un respect du choix de la personne dans la planification des services et des interventions, 4) une approche individualisée des services et 5) une participation active de la personne à la gestion des services. Une importante limite à l'utilisation du RSA est que les types de services ne sont pas différenciés d'autres aspects liés à la transformation des services, comme les modes d'accompagnement et de gestion. Ces trois éléments se rapportent à différentes composantes du MOPROSOR et d'autres modèles en organisation des services en font aussi clairement la distinction, dont celui de Donabedian (2003) très largement utilisé. À titre d'exemple, le RSA regroupe à l'intérieur d'un même facteur l'offre d'une variété de services (cadre structurel), le recours à des mécanismes de liaison pour assurer une continuité entre les services (mode de gestion rattaché au cadre opérationnel) et les possibilités qu'ont les personnes de discuter de leur sexualité et de leur spiritualité (mode d'accompagnement rattaché au cadre opérationnel). Par ailleurs, différentes versions du RSA sont disponibles, dont une pour les personnes qui utilisent les services de la ressource mais ne participent pas à leur gestion. On peut alors se demander si elles disposent des renseignements nécessaires pour répondre à des énoncés qui concernent certains aspects de l'administration des services, comme la participation de la ressource dans l'offre d'activités éducatives aux membres de la communauté ou la représentation de diverses cultures et ethnies chez les membres du personnel.

Outre ces faiblesses, il convient ici de mentionner que le RSA repose sur neuf principes de base liés à l'organisation de services orientés vers le rétablissement, dont redéfinir le soi, s'engager dans des activités significatives ou surmonter les effets négatifs de la discrimination (O'Connell, Tondora, Croog, Evans, et Davidson, 2005). Ceux-ci représentent plutôt des objectifs personnels en matière de rétablissement que des principes liés à l'organisation de services.

Comme cela a déjà été souligné, une valeur à promouvoir dans l'organisation de services orientés vers le rétablissement est le développement du potentiel de la personne. Ce dernier mise tout particulièrement sur l'optimisation des forces et des compétences. Dans ce contexte, il convient de présenter très sommairement les six principes de base du modèle des forces (*Strengths Model*) (Rapp, et Goscha, 2006a). Il y est souligné que la personne est le maître d'œuvre de son rétablissement et qu'elle possède la capacité de se rétablir. L'intervenant accompagne la personne en voie de rétablissement en offrant des interventions orientées sur ses forces plutôt que sur ses déficits. Il répertorie également des ressources dans la communauté qui peuvent l'aider à se rétablir et privilégient celles offertes à l'ensemble de la population. De plus, l'intervenant reconnaît que la personne utilisatrice est le principal décideur en matière d'aide et de services à recevoir. Une relation authentique, réciproque et de confiance est au cœur de l'accompagnement qu'il offre à la personne.

PRÉSENTATION DÉTAILLÉE

Le cadre d'orientation du MOPROSOR suggère un ensemble de 20 principes

Tableau VIII

Cadre d'orientation : Principes liés à l'organisation des services orientés vers le rétablissement

Orientations de base (cadre d'orientation)

1. L'offre de services repose sur une vision de l'expérience du rétablissement qui fait consensus auprès des divers acteurs, que ce soit sur le plan individuel, organisationnel ou territorial.
2. L'offre de services repose sur des valeurs et des principes qui se rapportent spécifiquement à l'organisation de services orientés vers le rétablissement.
3. L'offre de services aide la personne à restaurer et à promouvoir sa santé.

Gamme de services (cadre structurel)

4. Les services de santé physique et mentale et les services de soutien font partie de l'ensemble des services orientés vers le rétablissement.
5. Les services de soutien offerts par les pairs sont disponibles dans des ressources « par et pour » et dans des ressources qui ne sont pas gérées par des pairs (par exemple, Centre de santé et de services sociaux).
6. Les services destinés à l'ensemble de la population et dont peuvent profiter les personnes en voie de rétablissement font partie de la gamme de services orientés vers le rétablissement.

Accompagnement offert par l'intervenant et gestion des services (cadre opérationnel)

Modes d'accompagnement

7. L'intervenant offre à la personne un cadre relationnel qui favorise son rétablissement.
8. Un soutien adapté est offert à la personne en vue de la réalisation de ses projets de vie tout au long de son rétablissement, respectant ses choix, son parcours unique et son héritage culturel.
9. La personne en voie de rétablissement a la possibilité de participer activement à la planification de services individualisés et orientés vers son propre rétablissement.
10. La majorité des interventions sont offertes dans le milieu de vie de la personne.

Modes de gestion

11. La transformation de services orientés vers le rétablissement nécessite la révision de l'ensemble des modes de gestion.
12. Les gestionnaires sont fortement motivés et exercent un leadership incontestable dans la réorganisation de services orientés vers le rétablissement.
13. Les compétences des gestionnaires et des intervenants en matière de rétablissement sont actualisées.
14. Les personnes utilisatrices et les membres de la famille bénéficient d'un soutien pour exercer divers rôles, dont ceux d'agent de formation, de consultant en matière d'organisation de services et de pair-aidant.
15. Les personnes utilisatrices et les membres de la famille bénéficient d'un soutien pour participer activement aux activités de gestion, d'encadrement du personnel ou d'évaluation des services.
16. Des approches intersectorielles avec d'autres systèmes de services (par exemple, éducation, travail, justice) sont mises en place pour offrir toute la gamme de services orientés vers le rétablissement.
17. L'offre globale de services orientés vers le rétablissement entraîne obligatoirement la mise en place et la consolidation de liens avec la communauté (par exemple, ressources, employeurs).
18. Garantir un bon accès aux services et en assurer une bonne continuité sont des tâches qui relèvent de la responsabilité des gestionnaires et des intervenants.
19. L'offre de services est adaptée à la trajectoire unique, non linéaire et subjective du rétablissement, requérant une réponse rapide, flexible, personnalisée et adéquate à l'égard de tout changement dans les besoins en matière de services.
20. Les personnes utilisatrices et les membres de la famille sont sollicités afin de donner leur point de vue à l'égard de la qualité des services.

pour guider la transformation des services (voir Tableau VIII). Ils se répartissent en trois grandes catégories : les principes liés aux orientations de base, à la gamme de services ainsi qu'aux tâches relevant de l'accompagnement offert par l'intervenant et de la gestion des services.

Les principes identifient les grandes cibles de réorganisation des services. Les trois catégories de principes recoupent ainsi les principales composantes du MOPROSOR, soit le cadre d'orientation, le cadre structurel et le cadre opérationnel, et les dimensions qui se rapportent à chaque composante. Ainsi, on ne peut invoquer de redondances entre les principes et les deux autres dimensions du cadre d'orientation. En fait, les principes s'inspirent de celles-ci, mais proposent des règles de conduite plus concrètes pour réorganiser les services.

Principes liés aux orientations de base

Les trois premiers principes se rapportent au cadre d'orientation. Le *premier principe* insiste sur l'importance d'en arriver à une vision partagée de l'expérience du rétablissement, que ce soit à l'intérieur de la relation intervenant–personne utilisatrice, d'une ressource ou d'un réseau local de services. Ceci sous-tend un important travail d'échange et de dialogue entre les acteurs.

Le *deuxième principe* vient réitérer l'importance d'entreprendre des travaux pour identifier clairement les valeurs et les principes qui vont ensuite guider les activités de transformation des services sur le plan organisationnel ou territorial. Le but d'un tel exercice est de donner un sens à la réorganisation des services, autrement dit en préciser le « pourquoi » et le « ce vers quoi ».

Le *troisième principe* stipule que l'offre de services vise à restaurer et à promouvoir la santé (Provencher, 2007a). Ainsi, la qualité des services orientés vers le rétablissement comprend des indicateurs liés à la fois à la maladie (par exemple, symptômes psychiatriques) et à la santé (par exemple, bien-être psychologique).

Principes liés à la gamme de services

Les trois principes suivants aident à structurer l'offre de services orientés vers le rétablissement. Les services de santé physique et mentale et ceux de soutien (par exemple, défense des droits) font tous partie de la gamme de services essentiels (*quatrième principe*). Le *cinquième principe* précise que le soutien offert par les pairs n'est pas seulement disponible dans des ressources « par et pour ». Des pairs aidants sont également intégrés dans des ressources non gérées par des pairs. Leur embauche dans des équipes de suivi intensif ou d'intensité variable rattachées à des Centres de santé et de services sociaux en est un exemple. Les services offerts à l'ensemble de la population et dont les personnes en voie de rétablissement peuvent aussi profiter (par exemple, services de loisirs) sont aussi inclus dans l'offre de services (*sixième principe*). À l'instar des deux autres principes, celui-ci met tout particulièrement en relief le décloisonnement des services.

Principes liés à l'accompagnement offert par l'intervenant et à la gestion des services

Un travail considérable est nécessaire pour réexaminer l'ensemble des pratiques cliniques et administratives et les rendre conformes à l'offre de services orientés vers le rétablissement. Pour guider ces travaux, quatre principes concernent les modes d'accompagnement et dix autres les modes de gestion.

L'accompagnement offert par l'intervenant repose sur un cadre relationnel qui favorise le rétablissement de la personne (*septième principe*). Il comprend également des mesures de soutien adaptées à la singularité du rétablissement, incluant d'éventuels changements dans les projets de vie de la personne tout au long de son cheminement (*huitième principe*). L'intervenant offre aussi à la personne de participer activement à la planification de services individualisés et orientés vers son propre rétablissement (*neuvième principe*). Le *dixième principe* précise que la majorité des interventions sont offertes dans le milieu de vie. Ayant déjà été discutés dans le cadre des valeurs, il suffit ici de rajouter que les modes d'accompagnement doivent faire l'objet d'un suivi étroit de la part des gestionnaires. Ils représentent d'importantes cibles de surveillance de la qualité des services orientés vers le rétablissement.

« Le *premier principe* insiste sur l'importance d'en arriver à une vision partagée de l'expérience du rétablissement, que ce soit à l'intérieur de la relation intervenant–personne utilisatrice, d'une ressource ou d'un réseau local de services. »

Dix principes s'attardent à la gestion des services à l'intérieur d'une ressource ou d'un réseau local de services. Le *onzième principe* insiste sur la nécessité de revoir l'ensemble des modes de gestion. Ceci met en relief l'important changement de paradigme associé à l'offre de services orientés vers le rétablissement. De la part des gestionnaires, motivation et leadership sont indispensables pour soutenir les travaux de transformation des services (*douzième principe*). Une telle implication repose sur une actualisation de leurs compétences en matière de rétablissement, à l'instar des intervenants (*treizième principe*).

Les quatorzième et quinzième principes mettent à l'avant-plan la participation active des personnes utilisatrices et des membres de la famille dans la gestion des services. Diverses mesures (par exemple, politiques, procédures) sont prises pour les soutenir dans l'exercice de divers rôles, dont ceux d'agents de formation, de consultants en organisation des services et de pairs-aidants (*quatorzième principe*). Un appui est aussi offert pour promouvoir leur participation dans les activités courantes de gestion, d'encadrement du personnel ou d'évaluation des services (*quinzième principe*).

Les deux autres principes identifient deux tâches particulières liées à l'offre globale de services orientés vers le rétablissement. La première

correspond à l'utilisation d'approches intersectorielles, comme celles recoupant les secteurs de la santé et ceux du travail, de l'éducation, du logement ou de la sécurité du revenu (*seizième principe*). La seconde tâche concerne le développement et la consolidation de liens avec la communauté (*dix-septième principe*). Il peut s'agir de ressources utilisées par la population en général (par exemple, centre de loisirs), d'employeurs potentiels ou de tout autre personne participant au rétablissement de la personne (par exemple, concierge). Ces activités de réseautage contribuent à la démystification du trouble mental, à la diminution des préjugés et à la promotion de la vision du rétablissement, qu'importe le plan sur lequel se situent les services.

Les trois derniers principes ciblent la qualité des services. À un moment donné de leur trajectoire, un bon nombre de personnes en voie de rétablissement ont recours à plus d'un type de services. D'où l'importance pour les gestionnaires et les intervenants d'offrir un bon accès aux services et d'en assurer une bonne continuité (*dix-huitième principe*). Le *dix-neuvième principe* insiste sur des services directement branchés sur le vécu actuel de la personne. En effet, singularité, non-linéarité et subjectivité de la trajectoire du rétablissement nécessitent l'offre d'une réponse rapide, flexible, personnalisée et adéquate en matière de services. Finalement, le *vingtième et dernier principe* stipule l'importance de tenir compte du point de vue des personnes utilisatrices et des membres de la famille dans l'évaluation de la qualité des services. Ceci vient cautionner et renforcer le rôle primordial de ces deux acteurs dans la réorganisation des services.

En résumé, les 20 principes de base du MOPROSOR proposent des orientations concrètes pour offrir des services qui favorisent le rétablissement. Ils représentent des cibles incontournables de tout projet de réorganisation des services.

UTILITÉ DU CADRE D'ORIENTATION

Offrir des services orientés vers le rétablissement représente un important virage à chaque niveau de services. En quoi les trois dimensions du cadre d'orientation peuvent être utiles à la réorganisation des services est la question à laquelle tente de répondre cette dernière section. Elles sont maintenant discutées en précisant leur utilité dans les trois niveaux de services du MOPROSOR.

> « Sur le plan organisationnel ou territorial, les intervenants, les gestionnaires, les personnes utilisatrices et les membres de la famille travaillent tous à l'élaboration d'une vision commune de l'expérience du rétablissement. »

Vision de l'expérience du rétablissement

La signification donnée à l'expérience du rétablissement peut grandement varier d'une personne à l'autre. Sur le plan individuel, l'intervenant peut référer aux 34 énoncés suggérés dans le cadre d'orientation pour y situer sa propre vision du rétablissement et celle de la personne utilisatrice, et stimuler des échanges entre eux en vue de la construction d'une vision partagée et adaptée au vécu de la personne. De telles discussions peuvent également s'élargir aux membres de la famille. Sur le plan organisationnel ou territorial, les intervenants, les gestionnaires, les personnes utilisatrices et les membres de la famille travaillent tous à l'élaboration d'une vision commune de l'expérience du rétablissement. Lorsqu'un consensus sur la totalité de l'expérience s'avère inatteignable, les acteurs peuvent diriger leurs efforts sur certains aspects du rétablissement, des dimensions ou des éléments de processus à titre d'exemple. Dans l'éventualité où aucune entente n'est possible, les travaux peuvent être redirigés vers l'identification d'un ensemble de valeurs et de principes propres à une organisation de services basée sur le rétablissement, comme cela s'est produit au Wisconsin (Jacobson, 2003).

Valeurs liées à l'organisation des services

Le cadre d'orientation du MOPROSOR propose quatre valeurs liées à l'organisation de services orientés vers le rétablissement. Il s'agit du respect de la personne utilisatrice et de son vécu, du potentiel de développement de la personne utilisatrice et des autres acteurs impliqués dans son rétablissement, de la participation active de la personne utilisatrice et des membres de la famille à l'organisation des services, du soutien offert par les pairs.

De nombreux exemples ont été apportés pour illustrer comment ces valeurs se transposent concrètement dans l'offre de services orientés vers le rétablissement. Cet exercice a pris beaucoup de place au sein du présent article, et cela pour deux raisons. La première est le rôle primordial des valeurs en tant que repères à la restructuration de toutes les activités liées à l'administration des services (Farkas, Gagne, Anthony, et Chamberlin, 2005). Comme le soulignent d'ailleurs Anthony et ses collègues (Anthony, Cohen, Farkas, et Gagne, 2004), on juge un plan de réorganisation des services à ses valeurs. La seconde raison est l'émergence d'un nouveau concept dans le domaine du rétablissement, soit les pratiques basées sur les valeurs (*value-based practices*). Pour Farkas et Anthony (2006), les meilleures pratiques orientées vers le rétablissement sont celles basées sur des valeurs propres à cette approche et dont l'efficacité a été clairement reconnue. L'importance des données probantes est relativisée, c'est-à-dire considérées dans un contexte élargi au sein duquel sont tout aussi importantes les valeurs qui sous-tendent les pratiques. Un exemple parmi tant d'autres est une pratique qui reconnaît le savoir expérientiel de la personne et le met à profit dans la planification des services, en lien avec la valeur du respect de la personne et de son vécu.

Lors de tensions ou même de conflits dans les sessions de travail portant sur la réorganisation des services, les valeurs offrent la possibilité de recentrer les débats sur *ce* qui est vraiment

important. Elles apportent également des précisions pour définir les autres dimensions liées à la réorganisation des services inclus dans le cadre structurel et le cadre opérationnel. À titre d'exemple, la valorisation du potentiel de développement de la personne en voie de rétablissement dans son milieu va amener l'intervenant à considérer des ressources destinées à l'ensemble de la population et dont elle pourrait aussi profiter (cadre structurel). Sur le plan organisationnel, une ressource en santé mentale mettra en place des mécanismes efficaces de liaison avec ce type de ressources. Sur le plan territorial, les ressources destinées à l'ensemble de la population seront des partenaires dans l'implantation et l'évaluation du projet clinique en santé mentale.

Principes liés à l'organisation des services

Qu'est-ce qui distingue un plan d'action orienté vers le rétablissement d'autres plans de réorganisation des services? Quels sont les changements à prioriser pour offrir des services qui favorisent réellement l'expérience du rétablissement? Le cadre d'orientation propose 20 principes qui apportent des éléments de réponse à ces questions.

De façon plus précise, les principes donnent un aperçu de l'ensemble des cibles d'action et des travaux concrets à réaliser pour réorganiser les services. Sur le plan individuel, l'intervenant réexamine ses propres pratiques à la lumière des principes suggérés. Par exemple, il peut revoir ses activités de réseautage avec des ressources offertes à l'ensemble de la population. Sur le plan organisationnel et territorial, la ressource et les partenaires du réseau local de services utilisent les principes comme des objectifs à poursuive dans la transformation des services.

En tout dernier lieu, il importe de mentionner la participation obligatoire et active des personnes utilisatrices et des membres de la famille dans toutes les activités de réorganisation des services, dont celles se rapportant au cadre d'orientation. Sans leur apport, la transformation des services ne peut se faire et invalide toute démarche.

CONCLUSION

Bien que l'acronyme MOPROSOR puisse faire penser à un nouveau médicament, il traite de l'organisation de services orientés vers le rétablissement. Celle-ci est abordée à l'aide de trois composantes, soit le cadre d'orientation, le cadre structurel et le cadre opérationnel.

La première phase d'un plan de réorganisation des services recoupe les trois dimensions incluses dans le cadre d'orientation du MOPROSOR, c'est-à-dire la construction d'une vision partagée de l'expérience du rétablissement et l'identification de valeurs et de principes qui vont guider les activités subséquentes de transformation. Les retombées de l'utilisation du cadre d'orientation sont importantes. Elles comprennent la création d'un sentiment de solidarité entre les divers acteurs ainsi que l'émergence d'un sens de cohérence et d'une direction claire dans les activités de réorganisation des services.

La transformation des services ne peut s'amorcer qu'à partir d'activités de sensibilisation et de formation sur le rétablissement. Celles-ci doivent tout d'abord permettre aux divers acteurs de s'interroger sur leurs croyances et leurs éventuels préjugés à l'égard de la possibilité de se rétablir d'un trouble mental. À cet effet, les récits de vie des personnes utilisatrices peuvent stimuler la réflexion, que ce soit sous la forme d'écrits, de présentations orales ou par le biais d'autres outils de diffusion. Bref, les personnes utilisatrices représentent la voix (voie) du changement.

BIBLIOGRAPHIE

Ahern, L., et Fisher, D. (1999). *Personal assistance in community existence : A recovery guide*. Lawrence, MA : National Empowerment Center.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV).* (4e éd.). Washington, DC : Author.

Anthony, W. A. (2000). A recovery-oriented service system : Setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 24*(2), 159-168.

Anthony, W. A., Cohen, M. J., Farkas, M., et Gagne, C. (2002). Philosophy. *Psychiatric rehabilitation* (2e éd., p. 75-103). Boston, MA : Center for Psychiatric Rehabilitation, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University.

Anthony, W. A., Cohen, M. J., Farkas, M., et Gagne, C. (2004). La philosophie (F. Elbouz et B. Heyden, Trans.). *Psychiatric rehabilitation* (2e éd., p. 85-114). Charleroi, Belgique : Socrate Éditions Promarex.

Arkowitz, H., Westra, H. A., Miller, W. R., et Rollnick, S. (2007). *Motivational interviewing in the treatment of psychological problems*. New York ß: Guilford Press.

Assad, L. (2007). Le récit de vie : Processus de reconstruction au service du rétablissement. *Le Partenaire, 15*(2), 4-9.

Bandura, A. (1980). *L'apprentissage social* (J. A. Rondal, Trans.). Bruxelles, Belgique : Pierre Mardaga Éditeur.

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action : A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.

Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness : A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review, 19*, 819-841.

Becker, D. R., et Drake, R. E. (2005). *A working life for people with severe mental illness*. New York : Oxford University Press

Burland, J. (1998). Family-to-family : A trauma-and-recovery model of family education. *New Directions for Mental Health Services, 77*(spring), 13-18.

Champagne, F., Constandriopoulos, A. P., Picot-Touché, J., Béland, F., et Nguyen, H. (2005). *Un cadre d'évaluation globale de la performance des systèmes de services de santé : Le modèle EGIPSS*. Montréal, Canada : Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Université de Montréal.

Copeland, M. E. (2000). *Wellness recovery action plan*. West Dummerston, VT : Peach Press.

Corrigan, P. W. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist, 59*, 614-625.

Corrigan, P. W., et Gelb, B. (2006). Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness. *Psychiatric Services, 57*, 393-398.

Corrigan, P. W., Giffort, D., Rashid, F., Leary, M., et Okeke, I. (1999). Recovery as a psychological construct. *Community Mental Health Journal, 35*(3), 231-239.

Corrigan, P. W., McCracken, S. G., et Holmes, E. P. (2001). Motivational interviews as goal assessment for persons with psychiatric disability. *Community Mental Health Journal, 37*(2), 113-122.

Davidson, L. (sous presse). Pourquoi le rétablissement n'est pas seulement le rétablissement. *Le Partenaire*.

Davidson, L., Shahar, G., Stayner, D. A., Chinman, M. J., Rakfeldt, J., et Kraemer Tebes, J. (2004). Supported socialization for people with psychiatric disabilities : Lessons from a randomized controlled trial. *Journal of Community Psychology, 32*(4), 453-477.

Davidson, L., Tondora, J., Staeheli, M., O'Connell, M., Frey, J., et Chinman, M. (2006). Recovery Guides : An emerging model of community-based care for adults with psychiatric disabilities. Dans A. Lightburn et P. Sessions (Eds.), *Community based clinical practice* (p. 476-501). London : Oxford University Press.

Deegan, P. E. (1996). Le rétablissement : un itinéraire du coeur. *Le Partenaire, 5*(1), 1-6.

Deegan, P. E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Work in Mental Health, 25*(3), 11-24.

Deegan, P. E. (2000). *Recovering from mental illness*. Paper presented at the Psychiatric Research Center, Darmouth University, Concord, NH, March.

Deegan, P. E. (2001). Recovery as a self-directed process of healing and transformation. *Occupational Therapy in Mental Health, 17*(3-4), 5-21.

Dixon, L., Stewart, B., Burland, J., Delahanty, J., Lucksted, A., et Hoffman, M. (2001). Pilot study of the effectiveness of the family-to-family education program. *Psychiatric Services, 52*(7), 965-967.

Donabedian, A. (2003). *An introduction to quality assurance in health care*. Oxford, England : Oxford University Press.

Farkas, M., et Anthony, W. A. (2006). System transformation through best practices. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 30*(2), 87-88.

Farkas, M., Gagne, C., Anthony, W. A., et Chamberlin, J. (2005). Implementing recovery oriented evidence based programs : Identifying the critical dimensions. *Community Mental Health Journal, 41*, 141-158.

Fisher, D. (1994). Health care reform based on an empowerment model of recovery by people with psychiatric disabilities. *Hospital and Community Psychiatry, 45*(9), 913-915.

Gouvernement du Canada. (2006). *De l'ombre à la lumière : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie*. Ottawa : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

Harvey, D., et Lagueux, N. (2006). Programme québécois pairs-aidants réseau : Une stratégie efficace pour favoriser l'embauche et l'intégration des intervenants pairs-aidants dans les services de santé mentale. Présentation dans le cadre de la Journée d'information et de consultation sur le programme québécois pairs-aidants réseau, Québec, novembre.

Institute of Medicine (IOM). (2001). *Crossing the quality chasm : A new health system for the 21st century*. Washington, DC : National Academies Press.

Institute of Medicine (IOM). (2006). *Improving the quality of health care for mental health and substance abuse conditions : Quality Chasm Series*. Washington, DC : National Academies Press.

Jacobson, N. (2003). Defining recovery : An interactionist analysis of mental health policy development, Wisconsin 1996-1999. *Qualitative Health Research, 13*, 378-393.

Jacobson, N. (2007). Politiques et pratiques en santé mentale : Comment intégrer le concept du rétablissement. *Santé mentale au Québec, 32*(1), 9-36.

Keyes, C. L. M. (2005). Mental illness and/or mental health? Investigating axioms of the complete state model of health. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 73*(3), 539-548.

Keyes, C. L. M., et Grzywacz, J. G. (2005). Health as a complete state : The added value in work performance and healthcare costs. *Journal of Occupational and Environmental Medicine, 47*(5), 523-532.

Kramer, P. J., et Gagne, C. (1997). Barriers to recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. Dans L. Spaniol, C. Gagne et M. Koehler (Eds.), *Psychological and social aspects of psychiatric disability* (p. 467-476). Boston, MA : Center for Psychiatric Rehabilitation, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University.

Labbé, B. (2006). L'usager : Un partenaire à part entière dans le réseau de la santé mentale. Présentation dans le cadre de la Journée d'information et de consultation sur le programme québécois pairs-aidants réseau, Québec, novembre.

Lamarre, J. (2005). Psychothérapie brève orientée vers les solutions. *Revue québécoise de psychologie, 26*(1), 55-71.

Liberman, R. P., et Kopelowicz, A. (2005). Recovery from schizophrenia : A criterion-based definition. Dans R. O. Ralph et P. W. Corrigan (Eds.), *Recovery in mental illness : Broadening our understanding of wellness* (p. 101-129). Washington, DC : American Psychological Association.

Looper, K., Fielding, A., Latimer, E., et Amir, E. (1998). Improving access to family support organizations : A member survey of the AMI-Quebec Alliance for the Mentally Ill. *Psychiatric Services, 49*, 1491-1492.

Mannion, E. (1996). Resilience and burden in spouses of people with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 20*(2), 13-23.

Marsh, D. T. (2001). A family-focused approach to serious mental illness : Empirically supported interventions. *Sarasota, FLA : Professional Resource Press*.

Mead, S., et Copeland, M. E. (2000). What recovery means to us. *Community Mental Health Journal, 36*(3), 315-328.

Mead, S., et Hilton, D. (2003). Crisis and connection. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 27*(1), 87-94.

Mead, S., Hilton, D., et Curtis, L. (2001). Peer support : A theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 25*(2), 134-141.

Mental Health Commission. (2001). Recovery competencies for New Zealand Mental Health Workers. Retrieved February 4, 2003, http ://www.mhc.govt.nz.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.

National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse. (2007). Teachers' guide, Freedom Self-Advocacy Curriculum. Consulté le 13 juillet 2007, http://www.mhselfhelp.org/training/view.php?training_id=7.

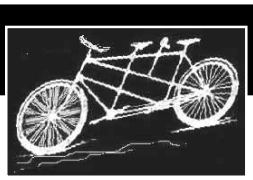
O'Connell, M., Tondora, J., Croog, G., Evans, A., et Davidson, L. (2005). From rhetoric to routine : Assessing perceptions of recovery-oriented practices in a state mental health and addiction system. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 28*(4), 378-386.

Onken, S. J., Dumont, J. M., Ridgway, P., Dornan, D. H., et Ralph, R. O. (2002). *Mental health recovery : what helps and what hinders? A national research project for the development of recovery facilitating system performance indicators. Phase one research report : A national study of consumers' perspectives on what help and hinder recovery.* Alexandria, VA : National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning, National Association of State Mental Health Program Directors.

Penn, D. L., Kommana, S., Mansfield, M., et Link, B. G. (1999). Dispelling the stigma of schizophrenia : II. The impact

of information on dangerousness. *Schizophrenia Bulletin, 25*, 437-446.
Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : Perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec, 27*(1), 35-64.
Provencher, H. L. (2003). Rapport sur les services axés sur le rétablissement des personnes ayant des troubles affectifs sévères et des troubles anxieux sévères : Clinique de thérapie Quatre-Saisons. Université Laval.
Provencher, H. L. (2006). Le rétablissement : un nouveau modèle en santé mentale. *Santé mentale, 106*, 59-65.
Provencher, H. L. (2007a). Le paradigme du rétablissement : 1. Une expérience globale de santé. *Le Partenaire, 15*(1), 4-12.
Provencher, H. L. (2007b). Role of psychological factors in studying recovery from a transactional stress-coping approach : Implications for mental health nursing practices. *International Journal of Mental Health Nursing, 16*(3), 188-197.
Provencher, H. L. (sous presse). Un modèle cognitif-contextuel pour comprendre l'expérience du stress dans le rétablissement : Une approche transactionnelle de stress. Dans C. Dallaire (Ed.), *Savoir infirmier : Au coeur de la discipline et de la profession infirmière*. Boucherville (Québec) : Gaëtan Morin.
Provencher, H. L., et Dorvil, H. (2001). Le soutien à un proche ayant la schizophrénie : Perspectives de l'aidant familial. Dans R. Mayer et H. Dorvil (Ed.), *Nouvelles configurations des problèmes sociaux et l'intervention* (vol. 2, p. 561-582). Montréal, Canada : Presses de l'Université du Québec.
Provencher, H. L., Perreault, M., St-Onge, M., et Rousseau, M. (2003). Predictors of family distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 592-607.
Provencher, H. L., St-Onge, M., Clément, M., et Fournier, J.-P. (2006). *Le rôle du travail dans le rétablissement de personnes atteintes de troubles mentaux. Rapport de recherche présenté au Programme conjoint FRSQ-MSSS en santé mentale (no 3379-07, volet B).* Québec : Centre de recherche Université Laval–Robert Giffard.
Rakfeldt, J., et Strauss, J. S. (1989). The low turning point : A control mechanism in the course of mental disorder. *Journal of Nervous and Mental Disorders, 177*, 32-37.
Rapp, C. A., et Goscha, R. (2006a). The purpose, principles, and research results of the Strengths Model. Dans C. A. Rapp et R. Goscha (Eds.), *The Strengths Model : Case management with people with psychiatric disabilities* (2e éd., p. 54-72). New York : Oxford University Press.
Rapp, C. A., et Goscha, R. (2006b). *The Strengths Model : Case management with people with psychiatric disabilities* (2e éd.). New York : Oxford University Press.
Rhoades, D. R., et McFarland, K. F. (1999). Caregiver meaning : A study of caregivers of individuals with mental illness. *Health and Social Work* (24), 291-298.
Rodriguez, L., Bourgeois, L., Landry, Y., Guay, L., et Pinard, J. L. (2006). *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté : Changer de perspective*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
Rüsch, N., Angermeyer, M. C., et Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma : Concepts, consequences and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry, 20*, 529-539.
Ryff, C. D., et Singer, B. (1996). Psychological well-being : Meaning, measurement and implications for psychotherapy research. *Psychotherapy and Psychosomatics, 65*, 14-23.
Schott, S. A., et Conyers, L. M. (2003). A solution-focused approach to psychiatric rehabilitation. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 27*(1), 43-50.
Solomon, P. (2004). Peer support/peer provided services underlying processes, benefits and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 27*(4), 392-401.
Spaniol, L., Wewiorski, N. J., Gagne, C., et Anthony, W. A. (2002). The process of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry, 14*(4), 327-336.
Strauss, J. S. (1989). Mediating processes in schizophrenia : Towards a new dynamic psychiatry. *British Journal of Psychiatry, 155*(suppl. 5), 22-28.
Strauss, J. S., Hafez, H., Lieberman, P., et Harding, C. M. (1985). The course of psychiatric disorder : III. Longitudinal principles. *American Journal of Psychiatry, 142*, 289-296.
Tansella, M., et Thornicrotf, G. (1998). A conceptual framework for mental health services : The matrix model. *Psychological Medicine, 28*, 503-508.
Tondora, J., Pocklington, S., Gorges, A., Osher, D., et Davidson, L. (2005). Implementation of person-centered care and planning : From policy to practice to evaluation. Consulté le 11 octobre 2006, http://www.psych.uic.edu/uicnrtc/cmhs/pfcppapers.htm.
Vigneault, L. (2006). La santé mentale et le rétablissement. Présentation à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, Québec.
Young, S. L., et Ensing, D. S. (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 22*, 219-231.

Pairs-aidants Réseau



L'AQRP et l'Association des personnes utilisatrices de services de la région de Québec (APUR-03) sont fières de souligner le succès de **la première formation francophone** en « ***Intervention par les pairs*** » tenue du 31 mars au 10 avril 2008 dernier, dans le cadre du projet *Pairs-aidants Réseau*.

Un premier groupe de **26 personnes utilisatrices** de services de santé mentale a été formé pour agir à titre de travailleurs pair-aidant dans les services de santé mentale du Québec.

En mai 2008, **13 ressources en santé mentale** se sont inscrites au projet pilote provincial *Pair-aidant Réseau,* afin de vivre une première expérience d'embauche et d'intégration d'un pair-aidant au sein de leurs services.

De janvier à mai 2008, **16 offres d'emplois de pair-aidant** sont parues dans les divers quotidiens du Québec. D'autres sont à venir.

À ce jour, **une douzaine** de personnes utilisatrices de service de santé mentale **travaillent à titre de pair-aidant.**

Ensemble, construisons de nouvelles alliances pour l'amélioration des services et le rétablissement des personnes vivant avec des troubles graves de santé mentale.

Qu'est-ce que le rétablissement signifie pour moi? : La perspective des usagers en santé mentale[1]

Par Myra Piat[2], Ph. D., Institut universitaire en santé mentale Douglas, Montréal, Université McGill, Montréal
Audrey Couture, M. Sc., Institut universitaire en santé mentale Douglas, Montréal
Judith Sabetti, MSW, Institut universitaire en santé mentale Douglas, Montréal
John Sylvestre, Ph. D., Université d'Ottawa, Ottawa
Hélène Provencher, Ph. D., Université Laval, Québec
Janos Botschner, Ph. D., Département de santé de l'Ontario, Toronto

REMERCIEMENTS
D'abord et avant tout, cette recherche n'aurait pas été possible sans l'indispensable participation des personnes utilisatrices fréquentant les trois endroits où la recherche s'est déroulée.

Notre reconnaissance va également au personnel et particulièrement à la coordonnatrice du Centre Wellington, madame Nicole Lahaie; au personnel de l'organisme Programme d'encadrement clinique et d'hébergement (PECH) ainsi qu'à son directeur, monsieur Benoît Côté; à madame Kathy Briggs, directrice exécutive de Self Help Alliance, qui ont collaboré à cette étude. Le temps que ces personnes nous ont offert, lors de leur participation à nos rencontres, a grandement été apprécié.

Enfin, nous désirons adresser de sincères remerciements aux membres du comité aviseur pour leur soutien dans ce projet tout au long des différentes étapes.

À ce jour, il n'y a pas de consensus sur ce que signifie exactement le rétablissement en santé mentale et comment il peut être mis en application (Davidson, O'Connell, Tondora, Styron, et Kangas, 2006; Davidson, et Roe, 2007; Roberts, et Wolfson, 2004; Summerville, 2005). C'est effectivement un concept multidimensionnel et complexe qui a été défini à la fois comme un processus, une perspective, une vision et un principe guidant les pratiques (Kelly, Watson, Raboud, et Bilsker, 1998; Roberts, et Wolfson, 2004). Cet article présente les résultats d'une étude dont l'objectif était de mieux comprendre la signification du rétablissement pour les usagers des services en santé mentale.

LA LITTÉRATURE

La perspective du rétablissement la plus largement partagée nous vient des « usagers professionnels » *(prosumers)*, des individus atypiques et « extraordinaires » (Frese, et Davis, 1997; Ridgway, 2001). Le point de vue de ceux-ci constitue un changement radical par rapport à la vision biomédicale qui présente le rétablissement plutôt comme la guérison de la maladie mentale et le retour à un état initial. Pour ces « usagers professionnels », se rétablir des conséquences de la maladie est jugé aussi nécessaire que de se rétablir de la maladie elle-même (Spaniol, cité par Tooth, Kalyanasundaram, Glover, et Momenzadah, 2003).

Les différentes définitions du rétablissement

Les « usagers professionnels » ont défini le rétablissement de différentes façons. Patricia Deegan (1988) a été parmi les premiers « usagers-survivants » *(consumer survivors)* à rapporter son expérience de rétablissement de la schizophrénie. Pour P. Deegan (1997), le fait de se construire une identité qui lui soit propre et de se séparer de l'étiquette de malade mental est essentiel au rétablissement. Mead, et Copeland (2000) ont identifié l'espoir comme un des éléments clés du rétablissement, tout comme le fait de prendre la responsabilité de son bien-être, de son éducation, de la défense de ses droits et du soutien par les pairs. D'autres éléments du rétablissement évoqués par les « usagers-survivants » incluent l'acceptation (Spaniol, 1997), l'autodétermination (Frese, et Davis, 1997), le contrôle des symptômes (Deegan, 2003), la force personnelle et le soutien (McGrath, et Jarrett, 2004), la poursuite du bonheur et de la paix (Schiff, 2004) et, finalement, la guérison (Walsh, 1996). Selon Davidson, et Roe (2007), le manque de consensus quant à la définition du rétablissement pourrait venir du fait que deux définitions ont évolué parallèlement au cours des trente dernières années. La première provient des résultats de différentes études longitudinales et implique l'amélioration des symptômes à un état qui permet de fonctionner au quotidien. La seconde nous vient du mouvement des droits civils et fait plutôt référence au fait de vivre sa vie et de poursuivre ses buts dans la dignité et l'autonomie, tout en demeurant affecté par la maladie.

Le rétablissement et l'appropriation du pouvoir

Plutôt que de simplement considérer l'usager comme un bénéficiaire passif des soins, les « usagers-survivants » ont indiqué avoir compté sur leurs propres ressources et leur pouvoir de résilience afin de prendre en charge leur rétablissement. Ils disent que le rétablissement émotionnel complet est possible pour tout le monde (Ahern, et Fisher, 1999, 2001; Fisher, 1999). Quelques-uns reconnaissent aussi l'importance de la médication psychiatrique et l'accès à l'aide professionnelle à long terme (Paquette, et Navarro, 2005). Par contre, la majorité est plutôt de l'avis de Lunt (2002) qui affirme que la solution biochimique, contrairement au rétablissement, n'apporte pas avec elle

[1] Cette recherche a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada, projet MOP # 74541. Ne pas citer sans permission.
[2] Auteure à joindre Myra Piat, Institut universitaire en santé mentale, 6875, boulevard LaSalle, Montréal (Québec), Canada , H4H 1R3, myra.piat@douglas.mcgill.ca

de rêve, d'inspiration, de foi et d'espoir.

Le rétablissement : Reformuler son identité

Une grande part de la littérature met l'accent sur le rétablissement comme effort personnel pour retrouver ou « renégocier » le soi (ou l'identité) qui a été bouleversé par la maladie mentale. Davidson, et Strauss (1992) ont d'abord identifié le soi comme la clé du construit théorique du rétablissement. Ils définissent le processus du rétablissement en lien avec la redécouverte, la reconstruction et l'utilisation d'un sens de soi qui soit plus fonctionnel. Corin (2002) décrit un processus de « retrait positif » utilisé par les usagers luttant pour rétablir leur identité. Pour Oades, Deane, Crowe, Lambert, Kavanagh, et Lloyd (2005), le problème identifié dans la littérature concerne la perte d'identité. Le soi, ou l'identité personnelle, est aussi central aux travaux de Jacobson (2001), Kelly, et Gamble (2005), Lunt (2000), Pettie, et Triolo (1999), Ridgway (2001) et Schiff (2004).

Le rétablissement comme expérience unique aux individus

La littérature définit généralement le rétablissement comme un processus unique relié à l'appropriation du pouvoir et à la collaboration (Dixon, 2000). Le rétablissement implique des facteurs internes tels l'espoir, la guérison, les contacts sociaux de même que des facteurs externes comme les droits humains, une culture positive de la guérison, des services orientés vers le rétablissement (Jacobson, et Greenley, 2001). La difficulté réside dans le fait de traduire ce processus subjectif et multidimensionnel en des construits mesurables ainsi que de résoudre la tension entre le modèle de rétablissement et le modèle biomédical traditionnel, sur les plans des concepts, du langage et des valeurs (Roberts, et Wolfson, 2004).

À ce jour, peu d'études ont été entreprises sur la signification du rétablissement selon le point de vue des usagers. Provencher (2002) a identifié la redéfinition et l'expansion du soi, la relation à l'espace temporel (la spiritualité, l'espoir), le pouvoir d'agir et la relation aux autres comme autant de dimensions du rétablissement. Définissant le rétablissement comme un *processus de changement personnel*, Ochocka, Nelson, et Janzen (2005) ont observé que celui-ci, avec ses hauts et ses bas, est plus semblable à une spirale qu'à une succession d'étapes. Le contexte, ou la façon dont les gens négocient le soi et les circonstances externes, est primordial au rétablissement.

Quelques études ont évoqué la possibilité qu'une définition médicale du rétablissement puisse se retrouver dans les définitions des usagers. La prise régulière de la médication peut être importante pour le rétablissement (Smith, 2000). Spaniol (cité dans Pettie, et Triolo, 1999) conclut que le « soi » antérieur à la maladie est perçu par les usagers comme un soi supérieur, plus positif, et qu'il sert de point de référence à partir duquel ils peuvent juger de leurs progrès. Vingt-trois pour cent des participants de l'étude de Tooth, Kalyanasundaram, Glover, et Momenzadah (2003) veulent être comme les « gens normaux ». Quatorze pour cent des usagers de l'étude de Smith (2000) décrivent le rétablissement comme le fait de *« ne plus avoir de symptômes »*. Young, et Ensing (1999) décrivent un mouvement vers l'avant, mais aussi la réappropriation de ce qui a été perdu.

Le point de vue médical du rétablissement, où la maladie mentale est vue comme un problème d'ordre physique et le rétablissement comme un retour à l'état initial, tranche avec la définition proposée par le mouvement du rétablissement (Andresen, Oades, et Caputi, 2003). Selon le modèle du trauma, la maladie mentale change à jamais une personne et il n'y a pas de retour possible à la condition initiale (Davidson, O'Connell, Tondora, Lawless et Evans, 2005).

« La difficulté réside dans le fait de traduire ce processus subjectif et multidimensionnel en des construits mesurables ainsi que de résoudre la tension entre le modèle de rétablissement et le modèle biomédical traditionnel, sur les plans des concepts, du langage et des valeurs. »

LES OBJECTIFS

L'objectif de cette étude était d'explorer la signification du rétablissement pour les différents acteurs recevant, prodiguant et planifiant les services en santé mentale au Canada. Cela inclut les usagers ayant des problèmes psychiatriques, les personnes offrant les services et les décideurs. Les résultats présentés dans cet article ont trait à la définition du rétablissement selon la perspective des usagers. L'étude s'est intéressée au point de vue d'une grande diversité d'usagers pour déterminer leur compréhension du concept de rétablissement.

LA MÉTHODOLOGIE

Le milieu et l'échantillon

Cette étude a été menée à trois endroits : 1) Montréal, au Centre Wellington de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, 2) Ontario, à l'Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Waterloo/Wellington-Dufferin et 3) Québec, à l'organisme communautaire PECH. Le choix de ces trois régions est justifié par la volonté d'explorer la définition du rétablissement entre des régions urbaines et semi-rurales, entre les francophones et les anglophones, ainsi que pour une diversité de services, du communautaire aux services institutionnels.

« L'étude s'est intéressée au point de vue d'une grande diversité d'usagers pour déterminer leur compréhension du concept de rétablissement. »

Un comité aviseur national composé d'usagers, de professionnels, de représentants des associations psychosociales provinciales, du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et d'un chercheur du *Program for Recovery and Community Health* de l'Université Yale a supervisé la recherche. Les membres de ce comité se sont rencontrés à trois reprises entre septembre 2005 et juin 2007 et ont validé le processus de recherche, le guide d'entrevue de même que les résultats.

Pour pouvoir participer à cette recherche, les participants potentiels devaient rencontrer quatre critères : 1) présenter un diagnostic de maladie mentale grave (schizophrénie, trouble bipolaire, dépression majeure); 2) recevoir des services en santé mentale depuis au moins six mois; 3) être âgé de 18 à 64 ans; 4) ne pas avoir reçu comme diagnostic principal la déficience intellectuelle.

Deux méthodes de recrutement ont été utilisées : 1) autoréférence; 2) référence par un professionnel de la santé mentale. À Montréal, des présentations du projet de recherche ont été réalisées et des affiches promotionnelles apposées. Les professionnels de la santé mentale ont aussi expliqué le projet de recherche aux usagers. Une procédure similaire a été suivie en Ontario. À Québec, les employés du PECH ont distribué des dépliants décrivant le projet de recherche à leurs clients. Les individus intéressés à participer devaient répondre en postant une enveloppe-réponse affranchie à l'équipe de recherche de Montréal. La coordonnatrice a joint chaque participant potentiel par téléphone pour en déterminer l'éligibilité. Au total, 113 usagers ont répondu à l'équipe de recherche[2] : 10 ne rencontraient pas les critères d'admissibilité, 6 n'ont pu être joints, 6 ont décliné l'invitation à la suite d'un manque d'intérêt pour la recherche, 29 n'ont pu participer parce que l'objectif de recrutement était atteint. Au total, 62 participants ont été sélectionnés pour participer. Deux personnes ne se sont pas présentées lors de leur entrevue et la transcription d'une entrevue n'a pu être terminée. La chercheuse principale et trois assistantes ont conduit les 60 entrevues semi-structurées avec les usagers des services en santé mentale entre décembre 2005 et février 2007[3]. Les entrevues se sont tenues dans les bureaux des trois lieux participants et ont duré entre 45 et 100 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées et transcrites mot à mot.

L'éthique

La participation à l'étude était volontaire. Chacune des trois organisations a approuvé la recherche. Tous les participants ont signé un formulaire de consentement. Aucune information permettant d'identifier les participants n'a été utilisée dans la présentation des résultats. Les usagers ont reçu une petite compensation financière pour leur participation.

La description de l'échantillon

Les usagers des services en santé mentale incluaient 59 personnes, 48 % d'hommes et 52 % de femmes. La moyenne d'âge était de 43,6 ans (écart-type de 9,04). Quarante-neuf pour cent étaient francophones. Trente-six pour cent avaient terminé leur secondaire, 18 % non et 44 % possédaient une scolarité postsecondaire. Plus de la moitié des participants rapportaient que leur diagnostic le plus récent est soit le trouble bipolaire (31 %) ou la schizophrénie (29 %). Les autres disaient souffrir de dépression majeure (14 %) ou d'une combinaison de diagnostics (14 %). Même si 46 % indiquaient être engagés dans un travail rémunéré ou non, l'assistance sociale représentait la source de revenu principal pour 68 % d'entre eux. La majorité (93 %) des usagers avaient déjà eu un emploi et 12 % étaient aux études au moment de l'entrevue. Soixante et onze pour cent n'avaient pas été hospitalisés pour des problèmes psychiatriques au cours de l'année, mais 95 % avaient admis prendre une médication psychiatrique au moment de l'étude.

Les instruments

Les guides d'entrevues semi-structurées ont été créés à la suite d'une série de consultations entre l'équipe de recherche et le comité aviseur ainsi que d'une recension des écrits. La version finale du guide inclut 21 questions ouvertes couvrant les sujets suivants : 1) la signification personnelle et la définition du rétablissement; 2) les indicateurs du rétablissement; 3) comment les services en santé mentale aident au rétablissement ou freinent celui-ci. Le guide a préalablement été testé avec un francophone et deux anglophones et quelques changements ont été apportés. Un court questionnaire sociodémographique a été conçu et administré à la fin de chaque entrevue.

Les analyses

L'analyse des données s'est effectuée de façon inductive et s'est déroulée sur une période de 15 mois (Erlandson, Harris, Skipper, et Allen, 1993; Lincoln, et Guba, 1985). Aucun cadre théorique prédéfini ne l'a influencée. La conceptualisation du rétablissement était dépendante des résultats émergeant des données. L'analyse des données s'est faite en trois phases. Les entrevues ont d'abord été codées indépendamment par deux membres de l'équipe de recherche. La fidélité interjuges était très élevée (80 %–90 %), soit un standard acceptable pour la recherche qualitative (Boyatzis, 1998). La codification des entrevues s'est concentrée sur deux domaines particuliers : 1) la signification du rétablissement; 2) l'expérience des usagers avec les services en santé mentale. Les codes initiaux ont été instaurés à partir du questionnaire et de nouveaux codes ont été ajoutés au fur et à mesure de leur émergence à partir des données. Par la suite, le processus de réduction des données s'est traduit par la rédaction de résumés analytiques pour chaque entrevue. Ces résumés ont fourni une

« Deux significations différentes du rétablissement ont émergé des données. La première définition relie fortement le rétablissement à la maladie [...] La seconde définition, à l'opposé, marque un lien entre le rétablissement et l'autodétermination. »

[2]Vingt-deux usagers de l'Ontario ont participé à la recherche. Nous n'avons pas l'information concernant les refus pour cet endroit.
[3]Un total de 59 usagers ont participé à cette étude. Une seconde entrevue a été nécessaire auprès de 6 personnes, pour un total de 65 entrevues.

reconstruction détaillée du discours de chaque personne relativement à la signification personnelle du rétablissement et à l'expérience avec les services. Enfin, ces résumés ont été comparés et réécrits en un seul résumé analytique.

Des efforts spécifiques ont été faits pour s'assurer de la fiabilité de l'étude. L'analyse des données a impliqué un processus de discussions et de rétroactions constant entre les membres de l'équipe (chercheuse principale et deux assistantes de recherche). Le comité aviseur s'est vu confier la tâche de réviser la méthodologie et les résultats à différentes étapes importantes. Un suivi détaillé du processus a été archivé, incluant les données brutes (questionnaires/transcriptions), le processus de réduction des données et le matériel d'analyse (résumés d'entrevues, livres de codes et mémos).

LES RÉSULTATS

Deux significations différentes du rétablissement ont émergé des données (voir Figure 1). La première définition relie fortement le rétablissement à la maladie. Définissant le rétablissement comme la libération de la maladie, les usagers ont tendance à rechercher la guérison et à croire au pouvoir de la médication adéquate plutôt qu'en leurs propres efforts. Ces usagers tendent aussi à relier leur rétablissement à un retour à la personne qu'ils étaient avant l'apparition de la maladie. La seconde définition, à l'opposé, marque un lien entre le rétablissement et l'autodétermination. Pour ces usagers, la notion de rétablissement en tant qu'absence de symptômes est moins importante que l'idée de prendre la responsabilité de sa vie et de devenir activement engagé dans ce processus qui, ultimement, transformera l'identité de la personne. Il est important de noter que les résultats démontrent que les définitions individuelles des usagers ne sont généralement pas cantonnées dans

> « C'est comme le diabète, tu sais, il n'y a pas de cure, mais il y a un équilibre. »

une seule perspective, mais marient des éléments provenant de l'une et de l'autre.

Dans les sections suivantes, nous décrirons ces deux perspectives contrastantes ainsi que les concepts et les thèmes spécifiques les soutenant.

Le rétablissement en relation avec la maladie

Quarante-sept usagers (47/59) ont défini le rétablissement en relation avec la maladie. Quatorze ne peuvent réellement considérer le rétablissement comme possible puisque la maladie mentale est, pour eux, une condition permanente. Pierre[4] explique que le rétablissement est comme une « adaptation à la maladie ». D'autres ont déclaré que la maladie mentale fera toujours « partie de nous » et que « une fois que tu as la maladie, tu l'as pour toujours ». Pour William, juste le fait d'avoir à décrire ses symptômes à répétition aux médecins « te maintient dans un état de maladie et non de bien-être », ce qui renforce le fait qu'il s'identifie lui-même comme une personne malade. Henri lie si fortement le rétablissement à la maladie que son but est d'aller au-delà du rétablissement et de « fonctionner complètement ». Pour lui, le rétablissement, c'est comme remplir une valise avec des outils et des stratégies d'adaptation. Une fois que la valise est pleine, « la phase de rétablissement est finie, et puis là, on passe à d'autre chose ».

Cinq usagers comparent la maladie mentale avec la maladie physique. Patricia est convaincue qu'un déséquilibre chimique sera toujours présent dans son corps :

mon débalancement, parce qu'il reste là, c'est mon corps. Faut pas nier non plus que c'est ça, c'est physique autant que c'est mental, dans mon cas… Donc guérir, c'est comme si je n'avais plus rien : plus de débalancement au niveau de ma sérotonine, plus de rien. Ça ne se peut pas, ou à peu près pas.

George ajoute : « C'est comme le diabète, tu sais, il n'y a pas de cure, mais il y a un équilibre. Charlie a une anomalie dans (son) corps qui peut pas être éliminée… pour l'instant ». Susan se voit comme « une machine déréglée » qui doit être réparée et était furieuse d'apprendre que le rétablissement n'occulterait pas sa maladie. Ce groupe d'usagers définit le rétablissement selon trois thèmes généraux : 1) le rétablissement signifie la guérison; 2) le rétablissement dépend de la médication; 3) le rétablissement veut dire de redevenir la personne que j'étais.

1) Le rétablissement signifie la guérison

Vingt-six usagers définissent le rétablissement comme la guérison. Le rétablissement, pour Tom, serait « de se débarrasser de la maladie qu'on a », tout en « survivant ». Ou encore, lorsque Tania imagine son futur, « qu'à un moment donné, ça va débloquer ». Susan considère le rétablissement comme « pas de dépression, pas de désordre ». Elle décrit le moment magique lorsqu'il y aurait

un changement de direction complet. Tu te lèves un matin et rien, pas de signe de ce qui a déjà existé… comme si ça ferait partie de mon passé…

Autrement, certains usagers croient que le rétablissement apparaît à l'intérieur d'un état permanent de la maladie. Convaincue que sa maladie est pour la vie, Nicole s'est résolue à « bien vivre avec ma maladie, ça, ce serait… le rétablissement ». Susan a éventuellement décidé de mettre l'accent sur « les bons aspects (de sa maladie) ». D'autres usagers ont évoqué « éviter les

Figure 1

Définitions du rétablissement

Rétablissement et maladie	**Rétablissement et bien-être**
Le rétablissement signifie la guérison	Le rétablissement signifie de prendre sa vie en main
Le rétablissement dépend de la médication	Le rétablissement comme processus
Le rétablissement signifie de redevenir qui j'étais	Le rétablissement signifie d'évoluer vers un nouveau soi

[4]Tous les prénoms d'usagers utilisés sont des pseudonymes.

rechutes, s'en tenir aux gains, accepter les limites » et « réduire la médication » du mieux qu'ils peuvent. Patricia parle de son « hypersensibilité » comme faisant partie de sa personnalité et est tout à fait confortable avec cela : « Jamais je perdrai ça, bien heureusement, parce que c'est ce qui fait ma personne ».

Pour d'autres usagers, chaque congé reçu de l'hôpital est un « rétablissement ». George affirme que le rétablissement apparaît « quand tu quittes l'hôpital » et « retombes sur tes pieds ». Soulignant que le rétablissement ne fait pas partie du langage hospitalier, William confie : « J'ai été hospitalisé vingt-quatre fois, donc je me suis rétabli vingt-quatre fois ».

2) Le rétablissement dépend de la médication

La médication joue un rôle critique pour seize usagers qui définissent le rétablissement comme la guérison. Gilles et Charlie insistent sur le fait que la bonne médication est essentielle au rétablissement. Un autre usager indique que sa maladie est « sous contrôle avec la médication ». Pour lui, « le principal est de rester dans la bonne voie et de continuer à prendre ses médicaments, peu importe si tu te sens mieux ou non ». D'autres déclarent que le rétablissement dépend de leur prise de médication telle que prescrite, même de façon permanente. Cela amène Laura à se poser des questions :

C'est bien (le rétablissement) mais est-ce que
c'est à cause de la médication…
que je vois la vie meilleure?
Ou est-ce vraiment moi?

La médication inspire l'espoir d'être guéri et de se rétablir : « Dès que j'ai commencé la médication, je me suis senti mieux », dit Harvey, « cela a ramené l'espoir que je pourrais aller de mieux en mieux avec le temps ». Le rêve de Susan est de « se réveiller un matin et que la médication qu'on me donne fonctionne ». Lucy insiste sur le fait que la bonne médication a changé sa vie : « Olanzapine m'a transformée d'une personne de mauvaise humeur, impatiente et folle, en une folle très heureuse! ». En contraste, Mathieu, qui considère la médication comme « un rétablissement pas mal rapide », voit la prise de médicaments comme une « béquille ». Le vrai rétablissement, pour lui, signifierait la libération de toute médication, ce qu'il croit être impossible. La relation complexe entre les médicaments et le rétablissement qui est ici décrite par les usagers est examinée en profondeur dans un autre article relatif à cette étude (Piat et coll., 2007, soumis).

3) Le rétablissement veut dire de redevenir la personne que j'étais

Vingt-et-un usagers définissent le rétablissement comme le retour à la personne qu'ils étaient avant de devenir malades. Ils décrivent l'importance de redevenir qui ils étaient avant l'apparition de leur maladie. Comme Mathieu et Léo, Angela affirme que

personne revient à ce qu'elle était avant
l'apparition de la soi-disant maladie mentale.
Je pense que ça peut être défini comme le
rétablissement.

William donne un exemple de ce retour à l'ancien soi dans sa définition du rétablissement :

Le rétablissement, c'est de retrouver
ce que tu avais perdu. Et parce que je suis
tombé malade plus âgé, je travaillais déjà
et je fonctionnais pleinement…
Et le rétablissement voudrait dire
de ravoir tout ça.

Quatorze usagers définissent aussi le rétablissement comme un retour à la normale ou, comme Brigitte ajoute, un retour dans « le monde normal ». Nancy indique que « un jour…, je serai une personne normale, ce que j'étais il y a dix-huit ans ». D'autres espèrent simplement se sentir à l'aise avec des gens qui n'ont pas d'étiquette, maîtriser suffisamment leurs symptômes pour ne pas se sentir « hors du commun ».

Les usagers conviennent qu'un retour à la normale peut dépendre de l'attitude des pairs ou de la société. Ted était enchanté lorsqu'un ami l'a reconnu comme « la personne qu'il était ». Gilles et Louis sont impatients de se débarrasser de leur diagnostic. Louis parle du rétablissement comme l'atteinte de l'acceptation dans la société :

Le rétablissement comme une façon de ;
je ne sais pas comment le dire… une façon
d'être acceptable… Je ne suis plus exclu, tu
sais, quand ils vous mettent dans le coin et
vous laissent là tout seul.

D'autres voient le rétablissement comme le fait d'être reconnu en tant qu'égal par les gens. William ajoute :

Tu sais, aussi longtemps que je suis vu comme
une personne qui a une maladie mentale, je
suis marginalisé. Et quand je ne suis plus
d'abord vu comme une personne qui a une
maladie mentale, mais plutôt comme, tu sais,
avec une capacité à contribuer à la société.
Alors là, je pourrais dire que je suis sur la voie
du rétablissement. Alors, le rétablissement
n'est pas vraiment défini par moi, je ne
pense pas, mais plutôt par les personnes avec
qui j'interagis… Je ne pense pas que, selon
cette définition, je vais jamais me rétablir
complètement.

Le rétablissement en relation avec le bien-être

Quarante-sept usagers (47/59) décrivent une deuxième signification du rétablissement dans laquelle la personne affirme son « soi » au-delà de sa maladie et s'engage dans un processus. La prémisse sous-jacente à cette définition est que la maladie mentale et le rétablissement font partie de la vie. Comme Sonia le mentionne, les gens peuvent se rétablir dans différentes sphères de leur vie. La chose la plus importante est de vouloir se rétablir et d'avoir confiance que le rétablissement est possible. Cindy minimise son expérience avec la maladie mentale :

Ouais, je ne pense pas que ce soit un problème
majeur. C'est juste quelque chose comme
une coupure sur la main. Tu vis avec ça et tu
continues, tu ne reviens pas sur ça sans cesse.
Dès que tu ressasses
ça sans cesse…, c'est à ce moment
que tout s'effondre.

Denise ajoute que les luttes font partie de la vie : « Je pense que c'est normal pour tout le monde, spécialement pour ceux… qui ont la maladie ». Pour Samantha, « tant que je suis comme moi-même, alors

« … le rétablissement n'est pas vraiment défini par moi, je ne pense pas, mais plutôt par les personnes avec qui j'interagis… »

je sais que je suis en rétablissement ».

Le point de vue de Barbara représente 69 % des usagers de cette étude qui évoquent qu'ils sont en rétablissement, mais, pour différentes raisons, évitent d'utiliser ce mot avec les autres (Piat et coll., 2007, soumis). Le terme « rétablissement » exprime toutefois les aspirations de Barbara :

C'est pas un mot que j'utilise, mais je pourrais me mettre à l'utiliser, je trouve ça positif, je trouve que c'est un mot qui parle – sans en parler nécessairement – d'une épreuve qu'on a surmontée, puis je trouve que c'est un mot qui, c'est ce à quoi j'aspire en fait, même si je le nommais pas comme ça, parce que c'est ce vers quoi je tends.

Florence est le type même de l'usager fortement orienté vers le bien-être, mais n'utilise pas encore le mot « rétablissement ». Même si elle est identifiée par un diagnostic, elle ne minimise en rien ses progrès :

Je suis capable de me dire, oui, j'suis vraiment rétablie par rapport à ce que je vivais avant…Oui, j'suis rétablie, j'suis pas guérie, mais j', j't'en bonne voie de, mais, j'irais pas dire à quelqu'un " ah, j'ai vécu un bon rétablissement ".

Ces usagers définissent le rétablissement selon trois thèmes généraux : 1) le rétablissement signifie de prendre sa vie en main; 2) le rétablissement est un processus; 3) le rétablissement veut dire l'évolution vers un nouveau soi.

1) Le rétablissement signifie de prendre sa vie en main

Selon douze usagers, la personne en rétablissement prend le contrôle de sa vie. Ils conçoivent cela comme « passer du négatif au positif »; « le passage de la maladie au bien-être »; « passer à autre chose »; « aller vers l'avant »; « laisser le négatif derrière »; « se mettre en action »; « escalader de petites montagnes »; « retrouver la pleine possession de sa vie »; « être responsable… et remplir ses obligations ». À la recherche de son « chaudron d'or au bout de l'arc-en-ciel », Louis compare la maladie et le bien-être :

C'est comme, c'est comme… tout semble passer devant toi et… tu n'as aucun contrôle là-dessus. Avec… le rétablissement, tu sens que tu as un contrôle sur l'extérieur.

Pour Janet, le rétablissement, « c'est comme si j'avais quelque part où aller… c'est une ouverture à apprendre ». D'autres usagers soulignent que la responsabilité ultime du rétablissement leur revient. Charlie indique qu'il

faut que je fasse ça pour moi. Pas parce que les… parce qu'on me dit de le faire… C'est bien qu'ils essaient de me le dire de le faire, mais c'est à moi que ça revient de le faire. Chaque jour, je me lève et je prends mes médicaments. C'est mon choix.

Pour Ophélia, le rétablissement est la capacité à définir elle-même « ce qui fonctionne ». Elle exprime ses regrets d'avoir trop dépendu des attentes des autres dans le passé. Henri réalise qu'« il faut que la vie continue, il faut que je me bâtisse ». Angela ajoute :

J'en suis venue à réaliser que personne ne va te donner de direction si tu ne la trouves pas par toi-même. On peut tirer une force des autres et échanger des idées et avancer et ainsi de suite, mais à la fin, tu dois décider pour toi-même et en prendre la responsabilité…

Dans l'ensemble, il y a l'amorce d'un mouvement vers l'avant et des gains. Lyse confie que « Je ne suis pas encore complètement rétablie. Mais je suis sur la voie… ». Ophélia décrit

une amélioration étape par étape de ma vie en général. En regardant où j'étais il y a dix ans, ce n'est pas où je suis aujourd'hui; alors, je vois ça comme une progression.

Six usagers abordent le fait de se fixer des buts et la capacité de regarder en arrière et de se dire « J'ai accompli quelque chose ». Harvey précise :

Lorsque j'atteins mes buts, je considère ça comme un rétablissement partiel… Puisque je suis capable d'atteindre mes buts, j'ai espoir de pouvoir fixer le prochain but et de l'atteindre lui aussi. Jusqu'au bout.

Cindy exprime sa satisfaction personnelle par rapport à ses accomplissements en indiquant que « si tu as à travailler fort sur quelque chose, c'est meilleur à la fin quelquefois ». Pour Cheryl, le rétablissement, c'est

grandir et avoir un autre regard sur où tu en es et où tu pourrais être; et c'est inspirant...

2) Le rétablissement est un processus

Pour vingt-sept usagers, le rétablissement signifie de s'engager dans un processus à long terme. Plusieurs identifient le fait d'oublier le passé et ses connotations négatives comme une des premières tâches. Janet trouve cela difficile :

Je suis tellement habituée d'être malade que je ne sais plus c'est quoi être bien… Je suis restée au même endroit si longtemps que j'ai peur de bouger, et même si j'ai bougé, c'est difficile de le reconnaître.

Charlie ajoute que « le passé, c'est le passé »; le fait de trop y penser lui crée des problèmes. Certains usagers ont abordé le sujet des changements dans la vie qui marquent le début du processus de rétablissement. Ophélia déclare :

Je ne peux pas identifier exactement où le changement est arrivé, mais je me sentais fermée par le passé, puis tout à coup, il y avait quelque chose… une étincelle d'espoir pour le futur. Et puis ensuite, travailler là-dessus.

Les débuts peuvent aussi être dramatiques. Rita identifie un moment où elle s'est accrochée à l'espoir qu'elle pouvait se rétablir. Elle avait quitté l'hôpital temporairement :

C'est à ce moment que le changement est survenu… J'ai dormi en bas parce que je n'étais pas capable de monter à l'étage… avec cet arbre de Noël allumé toute la nuit, et je n'oublierai jamais ça, parce que c'est à partir de ce moment que j'ai commencé à aller mieux. J'ai commencé mon rétablissement.

Ghislaine parle d'une « renaissance » ou de la réalisation soudaine que sa vie

« Ces usagers définissent le rétablissement selon trois thèmes généraux : 1) le rétablissement signifie de prendre sa vie en main; 2) le rétablissement est un processus; 3) le rétablissement veut dire l'évolution vers un nouveau soi. »

« L'expérience de la souffrance aide les gens à grandir. Se considérant en rétablissement, Chantal a découvert qu'il y a " un sens à la vie ". »

commençait à évoluer différemment :

C'est comme moi que je marchais pu. Ça allait pu dans ma tête, ça allait pu physiquement, ça allait pu à nulle part, pis un moment donné, youp, j'étais pu à quatre pattes, je commençais à redevenir debout, debout, debout, debout, tranquillement. C'est ça, le rétablissement, pour moi.

Le processus de rétablissement évolue telle une lutte quotidienne. Neuf usagers mentionnent qu'ils font face à des difficultés et s'adaptent « un jour à la fois », idéalement « sans tout foutre en l'air ». Ghislaine dit qu'elle travaille sur elle-même : « Je suis rétablie d'accord, mais j'ai toujours du travail à faire à tous les jours ». Carol et Samantha parlent de l'importance de maintenir une routine quotidienne dans leur processus de rétablissement.

Le rétablissement est aussi un processus graduel. Les usagers exposent les inévitables échecs ou obstacles en termes de « plateaux », de « hauts et bas », de « montagnes russes », de « sables mouvants », d'« être pris dans la mélasse ». Plusieurs se plaignent des hauts et des bas : « Mon rétablissement va en diminuant » ou « J'avance pour reculer ». Pour Cheryl, c'est comme « Deux pas en avant et un en arrière », tandis que Janet explique : « Je ne fais pas comme un ou deux pas en arrière, j'en fais cinq ou six ». Patricia s'est réconciliée avec le fait que le processus implique des étapes positives comme d'autres négatives; elle prend les choses comme elles viennent. Christine parle d'un processus en trois phases. D'abord, on doit « prendre le dessus sur la maladie », puis avoir une vie bien remplie et « être bien dans sa peau », ce qui mène ensuite à de meilleures relations personnelles.

Les usagers soulignent autant les efforts personnels que la persévérance comme des éléments importants du rétablissement. Cindy « passe toujours à travers », mais avoue qu'il y a des bons et des mauvais jours. Cheryl signale l'importance d'une forte volonté dans le rétablissement :

Les gens deviennent enthousiastes et, tu sais, ils y vont, mais il y a… pour être quelque chose qui te fait revenir, parce que c'est beaucoup d'éducation et c'est beaucoup de volonté individuelle… d'être en rétablissement. Parce qu'il faut que tu le veuilles… il faut… que tu le choisisses.

Le rétablissement signifie quelquefois de laisser passer le temps et d'y aller graduellement. Tom parle de patience. Ghislaine avance que si le rétablissement était soudain, ce serait un rétablissement « artificiel ». Lyse soutient aussi cette idée :

C'est un processus, c'est un processus. Ça me prendra… un bout de temps, mais ça ne me dérange pas parce que… ma maladie était un processus graduel, alors pour moi, le rétablissement sera aussi un processus graduel, alors cela me donne de l'espoir.

3) Le rétablissement veut dire l'évolution vers un nouveau soi

Les usagers expliquent que les gens évoluent au cours du rétablissement et qu'ils commencent à se voir différemment à la suite de l'amélioration de leur estime personnelle. Patricia allègue que le rétablissement est basé sur la volonté à évoluer. « Il faut que tu prennes tes pieds à ton cou et que tu te dises : " Je continue à avancer ". » Pour Denise, il s'agit d'un choix conscient « d'étreindre la maladie » et de passer à autre chose.

La personne en rétablissement devient une nouvelle et meilleure personne avec une vie plus remplie. Pour Gaston, le rétablissement est le « mot clé » qui distingue la personne qu'il est de celle qu'il était. Denise est plus en harmonie avec elle-même maintenant qu'elle est en rétablissement et elle réalise qu'elle devient « la personne qu'elle voudrait être ». D'autres usagers indiquent qu'ils sont plus positifs. Nancy explique que « passer à travers le rétablissement m'a changée comme personne… ne plus me blesser et penser positivement ». Selon Charlie, « faire un effort pour s'améliorer et essayer d'avoir un regard plus positif sur les choses… C'est le temps d'avancer. Faire son possible pour que ça aille mieux ». L'expérience de la souffrance aide les gens à grandir. Se considérant en rétablissement, Chantal a découvert qu'il y a « un sens à la vie ». Selon Angela,

le rétablissement peut vouloir dire une vie plus remplie et peut-être même plus remplie que ce qu'elle était avant parce qu'on réalise qu'on est passé au travers d'un processus de souffrance et qu'on est plus fort à cause de ça.

Cindy essaie d'apprendre chaque fois qu'elle « s'effondre » et a observé que les échecs peuvent entretenir la confiance en soi. Elle est reconnaissante pour son expérience de rétablissement :

Ça aide beaucoup. C'est probablement une des meilleures choses par lesquelles je suis passée, pour te dire la vérité. Ça m'a montré que je ne suis pas la personne complètement faible que j'ai toujours pensé être. Je peux faire des choses dont les gens me croyaient incapable.

DISCUSSION

Cette étude offre une contribution importante puisque les usagers ont rarement été interrogés sur leur définition personnelle du rétablissement. Les participants n'étaient pas des usagers professionnels, c'est-à-dire ayant typiquement joué un rôle important dans la définition du mouvement du rétablissement. Ils représentaient trois lieux géographiques (Montréal, Québec et la région de Guelph-Waterloo-Dufferin en Ontario) de même qu'un vaste éventail de situations sociodémographiques, linguistiques et culturelles.

Globalement, les usagers ont défini le rétablissement selon deux perspectives. Dans la première, le rétablissement d'une

« Alors que la première signification du rétablissement implique une meilleure santé mentale, dans la seconde, le rétablissement suppose une « meilleure » personne, en dépit de ses problèmes de santé mentale. »

maladie mentale est articulé en relation avec le bien-être, la guérison et les effets de la médication. Du second point de vue, le rétablissement est un processus ou le parcours d'une vie. Alors que la première signification du rétablissement implique une meilleure santé mentale, dans la seconde, le rétablissement suppose une « meilleure » personne, en dépit de ses problèmes de santé mentale. Les résultats révèlent toutefois qu'un même nombre d'usagers (47/59) définit le rétablissement en relation avec la maladie plutôt qu'avec le bien-être. La majorité des usagers proposent donc une description de l'expérience du rétablissement qui soit partagée entre les deux perspectives, ce qui peut suggérer que les usagers ayant participé à cette recherche ont une opinion contradictoire sur ce que le rétablissement signifie pour eux. Ainsi, la plupart se décrivent à la fois comme malades, mais engagés dans un processus de rétablissement. Davidson, et Roe (2007) ont identifié deux significations probablement complémentaires du rétablissement. D'abord, le « rétablissement d'une maladie mentale », où la notion de rétablissement pourrait être considérée comme un synonyme de guérison, impliquant que la personne retourne à sa condition initiale. Cette description est similaire à notre première définition, soit au rétablissement en relation avec la maladie physique. Le « rétablissement en santé mentale » réfère quant à lui au fait de vivre une vie satisfaisante dans la communauté, tout en continuant à avoir une maladie mentale, ce qui semble s'approcher de notre seconde définition. Ces auteurs proposent que ces deux définitions puissent coexister chez une même personne. Ils concluent que ces deux construits illustrent deux aspects différents de la maladie mentale.

La présente recherche appuie les publications antérieures, pour lesquelles le concept du soi est central au rétablissement. Alors que dans la définition du rétablissement relié à la maladie, les usagers se décrivent comme « handicapés » ou « brisés », dans la définition en lien avec le bien-être, le soi est vu comme la force motrice de leur rétablissement. Les individus se situant dans la première définition réagissent à la cassure par la volonté de retrouver ce qu'ils peuvent de leur ancienne personnalité – l'ancien « soi »; dans la deuxième définition, ils essaient plutôt de transformer un trauma en une occasion d'apprendre et d'évoluer vers un nouveau « soi ». De plus, puisque les deux perspectives se recoupent, il est possible que les usagers voient le rétablissement comme un processus et la réaffirmation du soi, sans toutefois tenir compte de leur forte identification en tant que personne souffrant d'une maladie mentale grave.

« Les présents résultats suggèrent que les usagers québécois ne se sont pas complètement approprié la définition du rétablissement du courant principal, et qu'ils ne sont pas la force motrice du mouvement du rétablissement au Québec. »

Le résultat le plus inattendu est l'importance chez les usagers interrogés d'une définition biomédicale du rétablissement. Plusieurs cherchent le rétablissement à l'extérieur d'eux-mêmes : dans la guérison, dans la disparition des symptômes, dans l'acceptation par la société. Ils considèrent comme important le rôle de la médication dans le rétablissement. Ils ont exprimé le désir de retrouver leur ancien « soi », contrairement aux usagers décrits par les tenants du modèle du trauma (Davidson, Borg, Marin, Topor, Mezzina, et Sells, 2005). Même si certains ont décrit le rétablissement comme un processus, peu ont exprimé leur « profonde indignation », suggérée par Patricia Deegan comme la meilleure protection de la dignité personnelle et du soi (1997, p. 19).

Bien qu'il soit tentant de conclure que les usagers voyant le rétablissement comme un événement médical sont au début de leur rétablissement, une explication alternative de ces résultats est que le rétablissement joue de nombreux rôles dans les différents contextes sociopolitiques. Le contexte des usagers au Québec est différent de celui des usagers-survivants états-uniens. Les présents résultats suggèrent que les usagers québécois ne se sont pas complètement approprié la définition du rétablissement du courant principal, et qu'ils ne sont pas la force motrice du mouvement du rétablissement au Québec. Comme Ochocka, Nelson, et Jantzen (2005) l'ont suggéré, des barrières externes au rétablissement existent et le système lui-même pourrait potentiellement faire partie du problème.

Étant donné que les usagers des services en santé mentale de cette étude utilisent à la fois des éléments du modèle biomédical et du rétablissement comme moyen pour donner un sens à leur vie, quel est le rôle des professionnels qui travaillent à améliorer le système en santé mentale au Québec? Un vieil adage des professions d'aide est de *commencer à travailler à l'endroit où la personne se situe*. Ainsi, plutôt que d'insister pour que les gens adoptent une perspective particulière, le travail des professionnels pourrait commencer par comprendre les différentes façons par lesquelles les gens retrouvent un sens à leur vie et par soutenir les usagers dans l'évolution du récit de leur propre expérience de rétablissement. Ces récits peuvent fournir un plan des buts vers lesquels les gens tentent de se diriger, telle l'acceptation, ainsi que les différents moyens qu'ils jugent valables pour atteindre ces buts.

Les résultats doivent être nuancés par certaines limites de l'étude et de ses méthodes de recherche. Bien que les usagers aient été sélectionnés afin de refléter un maximum de variations, ils ne représentent pas un portrait général de tous les usagers des services de santé mentale au Québec. Aussi, des biais de désirabilité sociable doivent être reconnus. D'autres études comparatives devraient être entreprises avec d'autres types d'usagers.

CONCLUSION

La présente recherche suggère la nécessité d'un rapprochement entre les perspectives médicale et psychosociale du rétablissement, puisque celles-ci ne sont pas nécessairement mutuellement exclusives dans l'expérience des usagers des services de santé mentale. Les usagers ayant participé à cette recherche définissent le rétablissement selon une dualité : un processus psychosocial suivant la perspective des « usagers-survivants », mais aussi un événement biomédical. Si le mouvement du rétablissement veut inclure l'avis de tous les usagers, les tentatives de conceptualisation et les discussions entourant la signification du rétablissement devraient tenir compte des deux perspectives.

BIBLIOGRAPHIE

Ahern, L., et Fisher, D. (1999). *Personal assistance in community existence : A recovery guide*. Lawrence, MA, National Empowerment Center.

Ahern, L., et Fisher, D. (2001). Recovery at your Own PACE (Personal Assistance in Community Existence). *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, *39*(4), 22-32.

Andresen, R., Oades, L., et Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia : Towards an empirically validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *37*(5), 586-594.

Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information : Thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, London, New Delhi, Sage Publications.

Corin, E. (2002). Se rétablir après une crise psychotique : Ouvrir une voie? Retrouver sa voix. *Santé mentale au Québec*, *27*(1), 65-82.

Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor, A., Mezzina, R., et Sells, D. (2005). Processes of recovery in serious mental illness : Findings from a multinational study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, *8*(3), 177-201.

Davidson, L., et Roe, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness : One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, *16*(4), 459-470.

Davidson, L., et Strauss, J. S. (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *British Journal of Medical Psychology*, *65*, 131-145.

Davidson, L., O'Connell, M. J., Tondora, J., Lawless, M. S., et Evans, A. C. L. (2005). Recovery in serious mental illness : A new wine or just a new bottle? *Professional Psychology : Research and Practice*, *36*(5), 480-487.

Davidson, L., O'Connell, M. J., Tondora, J., Styron, T., et Kangas, K. (2006). The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation. *Psychiatric Services*, *57*(5), 640-645.

Deegan, G. (2003). Discovering recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *26*(4), 368-376.

Deegan, P. E. (1988). Recovery : The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, *11*, 11-19.

Deegan, P. E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Work in Mental Health*, *25*(3), 11-24.

Dickerson, F. B. (2006). Disquieting aspects of the recovery paradigm. *Psychiatric Services*, *57*(5), 647.

Dixon, L. (2001). Reflections on recovery. *Community Mental Health Journal*, *36*, 443-447.

Erlandson, D., Harris, E., Skipper, B., et Allen, S. (1993). *Doing naturalistic inquiry : A guide to methods*. Newbury Park, Sage Publications.

Fisher, D. (1999). *A new vision of recovery : People can fully recover from mental illness : It is not a long-life process*. National Empowerment Center.

Frese, J. F., et Davis, W. W. (1997). The consumer-survivor movement, recovery and consumer professionals. *Professional Psychology : Research and Practice*, *28*(3), 243-245.

Jacobson, N. (2001). Experiencing recovery : A dimensional analysis of recovery narratives, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *24*(3),248-256.

Jacobson, N., et Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*, *52*(4), 482-485.

Kelly, A., Watson, D., Raboud, J., et Bilsker, D. (1998). Factors in delays in discharge from acute-care psychiatry. *Canadian Journal of Psychiatry*, *43*(5), 496-501.

Kelly, M., et Gamble, C. (2005). Exploring the concept of recovery in schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *12*(2), 245-251.

Lincoln, Y. S., et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Sage Publications.

Lunt, A. (2000). Recovery : Moving from concept toward a theory. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *23*(4), 401-404.

Lunt, A. (2002). A theory of recovery. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, *40*, 32-39.

McGrath, P., et Jarrett, V. (2004). A slab over my head : Recovery insights from a consumer's perspective. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, *9*(1),61-78.

Mead, S., et Copeland, M. E. (2000). What recovery means to us : Consumers' perspectives. *Community Mental Health Journal*, *36*, 315-328.

Oades, L. G., Deane, F. P., Crowe, T. P., Lambert, G. W., Kavanagh, D., et Lloyd, C. (2005). Collaborative recovery : An integrative model for working with individuals who experience chronic and recurring mental illness. *Australasian Psychiatry*, *13*(3), 279-284.

Ochocka, J., Nelson, G., et Janzen, R. (2005). Moving forward : Negotiating self and external circumstances in recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *28*(4), 315-322.

Paquette, M., et Navarro, T. (2005). Editorial : Lives recovered. *Perspectives in Psychiatric Care*, *41*(3), 95-96.

Pettie, D., et Triolo, A. M. (1999). Illness as evolution : The search for identity and meaning in the recovery process. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *22*(3), 255-262.

Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : Perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, *27*(1), 35-64.

Ramon, S., Healy, B., et Renouf, N. (2007). Recovery from mental illness as an emergent concept and practice in Australia and the UK. *International Journal of Social Psychiatry*, *53*(2), 108-122.

Ridgway, P. (2001). Restorying psychiatric disability : Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *24*(4), 335-343.

Roberts, G., et Wolfson, P. (2004). The rediscovery of recovery : Open to all. *Advances in Psychiatric Treatment*, *10*, 37-49.

Roe, D., Rudnick, A., et Gill, K. J. (2007). The concept of , being in recovery ,. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *30*(3), 171-173.

Schiff, A. C. (2004). Recovery and mental illness : Analysis and personal reflections. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *27*(3), 212-218.

Smith, M. K. (2000). Recovery from a severe psychiatric disability : Findings of a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *24*(2), 149-158.

Spaniol, L. (1997). Acceptance : Some reflections. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *20*(3), 75-77.

Summerville, C. (2005). *The recovery model*, consulté le 5 septembre 2006, http://ccamhr.ca.

Tooth, B., Kalyanasundaram, V., Glover, H., et Momenzadah, S. (2003). Factors consumers identify as important to recovery from schizophrenia. *Australasian Psychiatry*, *11*(suppl.), S70-S77.

Walsh, D. (1996). A journey toward recovery : From the inside out. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *20*(2), 85.

Young, S. L., et Ensing, D. S. (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *22*, 219-231.

Pourquoi le rétablissement va-t-il au-delà du rétablissement

- Principes et pratiques de soins axés sur le rétablissement

Résumé de la présentation de Larry Davidson, Ph. D.,
Program for Recovery and Community Health, Yale University, dans le cadre du XIIIe colloque de l'AQRP tenu du 24 au 26 mai 2006 à Saguenay.

Par Lyne Bouchard, psychoéducatrice, et Gilles Lauzon, chef de service, Soutien à la réadaptation et qualité de vie, Hôpital Louis-H. Lafontaine

QUESTIONS COURANTES ET MYTHES ENTOURANT LE CONCEPT DE RÉTABLISSEMENT ET LEURS CONSÉQUENCES SUR UNE PRATIQUE AXÉE SUR LE RÉTABLISSEMENT

Depuis les années soixante-dix, nous avons fait plusieurs avancées dans le domaine de la santé mentale. Entre autres, nous nous sommes engagés dans un « mouvement de soutien dans la communauté », nous connaissons et avons pratiqué la réadaptation psychiatrique, comme alternative aux hôpitaux, nous avons formé des équipes de suivi intensif dans le milieu et organisé d'autres types de suivi communautaire intensif. Et encore, nous avons même valorisé les groupes d'entraide et les services offerts par des pairs et en avons fait la promotion. De plus, nous sommes en accord avec la plupart des récents rapports qui recommandent que les services de santé mentale soient réorientés pour promouvoir la résilience et le rétablissement. La personne et la famille se doivent d'être au centre des services de santé mentale. Ce qui est souhaitable, c'est que nous devons faire de la place à l'espoir, aux rôles sociaux valorisés et à une vie dans la communauté. Donc, que reste-t-il à faire?… : transposer au quotidien de manière concrète dans la pratique clinique et en réadaptation nos nouvelles connaissances sur le rétablissement. Il est important de saisir que ce processus en est à ses débuts et, à ce jour, personne n'a vraiment indiqué de quelle façon l'appliquer. Voilà ce qui complique cette notion : le « rétablissement » signifie davantage que le rétablissement. En fait, être « en rétablissement » en santé mentale est un nouveau concept qui n'est pas tout à fait clair ni bien délimité à ce jour. Les actions entreprises pour atténuer la maladie sont différentes de celles qui multiplient les occasions pour une vie pleine de sens. Des soins axés sur le rétablissement exigent une conception fondamentalement différente de la personne qui a une maladie ou un handicap.

Au début, le « rétablissement » se limitait au rétablissement

L'étude pilote internationale de l'OMS et d'autres recherches longitudinales sur les maladies mentales graves ont montré qu'il y a autant, sinon plus, de personnes qui se rétablissent partiellement ou complètement qu'il n'y en a qui empruntent une trajectoire marquée par la chronicité, l'absence de progrès, la détérioration ou la présence de handicaps qui perdurent (contrairement à ce que Kraepelin en disait). Mais au même moment, cet auteur a stimulé ce qui a fini par devenir un mouvement des droits civiques.

Le mouvement des usagers/survivants/anciens psychiatrisés a emprunté l'idée du rétablissement au domaine de la toxicomanie et des dépendances. Cela suggère que même quand la maladie mentale est à long terme, comme pour une dépendance, une personne peut (et a le droit de) reprendre sa vie en main, ceci à l'extérieur des cadres institutionnels.

Cette réflexion est pertinente pour les professionnels de la santé mentale parce qu'elle permet de construire une vision d'un monde dans lequel les gens affectés par des troubles mentaux graves peuvent, malgré tout, « vivre, travailler, apprendre et participer pleinement dans la communauté » (*Department of Health and Human Services*, 1995). De manière importante, cela établit aussi que « l'une des conséquences fondamentales de ce processus de transformation sera la protection et le respect des droits des personnes qui souffrent de maladies mentales graves » (*Department of Health and Human Services*, 1995). Avec cette vision, le terme « rétablissement » ne fait plus seulement référence à la guérison, à la réduction des symptômes ou à l'acquisition d'habiletés, mais au fait de vivre pleinement sa vie. Cela veut aussi dire que les obstacles pour vivre pleinement une vie dans la communauté ne sont pas vraiment liés à la maladie elle-même. Ils proviennent plutôt du fait que les individus affectés par des troubles mentaux ont été perçus et traités comme étant *différents*, comme des malades mentaux, et non pas comme les gens normaux et les citoyens à part entière qu'ils sont.

Donc, le rétablissement en ce sens se réfère à ce qu'une personne fait pour vivre avec la maladie *tout en* poursuivant ses rêves et ses projets de vie. Elle le fait tout en créant une vie digne, sécuritaire et pleine de sens dans la communauté de son choix, sans oublier qu'elle continue à ressentir les effets d'une maladie mentale.

Ainsi, les professionnels de la santé ne pourront pas faire le rétablissement, car c'est la personne souffrant d'une maladie mentale qui le fait. Par contre, ce qu'ils peuvent faire, c'est offrir des soins orientés vers le rétablissement, en soutenant les efforts que la personne fait pour se rétablir, et augmenter son accès aux possibilités de poursuivre ses propres espoirs, ses rêves et ses aspirations.

Pourrait-on croire que cela n'est que de la sémantique? Il ne le faut surtout pas. Les professionnels continuent

de traiter les maladies de façon conventionnelle et de réhabiliter les personnes. La différence réside dans le fait qu'il ne faut pas oublier que les personnes aux prises avec des maladies mentales sérieuses veulent vivre et profiter de ce que la vie peut leur apporter, et que c'est leur droit légal et non un privilège.

Plus précisément, les gens ont le droit à l'inclusion sociale, c'est-à-dire d'avoir une vie dans la communauté. Ce droit n'est pas une récompense mais un fondement même du rétablissement. Par exemple, il devient très difficile de se rétablir si la personne n'a pas un endroit pour vivre. Avoir un logement ne doit avoir aucun rapport avec l'observance d'un traitement ou avec le fait de voir sa condition s'améliorer. Tout comme le travail peut être stressant de temps à autre pour certaines personnes vivant avec des troubles mentaux. Il est certain qu'être sans emploi et pauvre est plus stressant, la plupart du temps, pour la majorité des gens, peu importe le trouble mental. Un point important à se rappeler, c'est que le travail est une autre condition d'inclusion sociale.

De plus, ces personnes ont le droit à l'autodétermination. De manière semblable à tout autre citoyen, les gens qui vivent avec une maladie mentale conservent le droit de prendre leurs propres décisions, aussi bien dans leur vie que pour leur traitement. La seule exception est seulement lorsqu'il y a des motifs majeurs d'interférer pour un certain temps dans ce droit fondamental.

Ce qui signifie que la psychiatrie est semblable à toutes les autres formes de soins de santé. Et comme pour celles-ci, les individus ont le droit d'être libres de tout type de cœrcition et de donner leur consentement éclairé pour tous les soins qu'ils reçoivent, même s'ils ont encore des symptômes ou des déficits. Par contre, dans des situations d'urgence, les professionnels ont le droit et l'obligation sociale d'intervenir pour protéger la personne et la communauté d'un risque imminent. Dans toutes les autres situations, par contre, une analyse et une gestion des compétences du risque, parties importantes d'un système de soins axé vers le rétablissement, accordent aux personnes la « dignité du risque » et le « droit à l'échec » (Deegan, 1999), éléments également cruciaux du même système. Et ceci, parce que certaines personnes avec des maladies mentales graves prennent parfois certains risques. La majorité des gens qui souffrent de maladies mentales plus sérieuses ne posent aucun risque la plupart du temps et ne prennent pas de pires décisions que les gens n'en étant pas atteints. En conséquence, les soins de santé deviennent un espace de collaboration. Dans les soins orientés vers le rétablissement, les seuls experts ne sont pas seulement le médecin ou les groupes d'entraide, il y a aussi la personne atteinte. Cette façon de considérer la gestion du risque devient un partenariat important dans le rétablissement. Ceci peut être illustré par cette maxime de *Home Dépôt* : V*ous pouvez le faire. Nous pouvons vous aider.*[1]

Donc, qu'avons-nous appris des éléments qui aident les personnes en rétablissement? Faire partie de la société, être accepté par les autres personnes, avoir un engagement et un espoir renouvelés, collaborer à des activités significatives dans la communauté, redéfinir la maladie mentale non seulement à partir d'un aspect mais selon un sens multidimensionnel et personnel, trouver une façon adéquate de gérer les symptômes, expérimenter le succès et avoir du plaisir, entretenir des relations réciproques et pratiquer le don de soi, redevenir citoyen dans la grande communauté : voilà l'essentiel du message à transmettre, à comprendre et à conceptualiser.

« Les gens ont le droit à l'inclusion sociale, c'est-à-dire d'avoir une vie dans la communauté. Ce droit n'est pas une récompense mais un fondement même du rétablissement. »

Les dix mythes les plus répandus au sujet du rétablissement

10. Le rétablissement n'est pas nouveau. On en parle depuis plus de 50 ans en toxicomanie et depuis plus d'une décennie en santé mentale.

9. Le rétablissement ajoute une responsabilité aux intervenants déjà plus que surchargés par la tâche

.

8. Le rétablissement signifie qu'une personne est guérie, qu'elle ne consomme plus de substances ou n'éprouve plus les symptômes et les déficits reliés à la maladie.

7. Le rétablissement en santé mentale est une mode irresponsable qui masque des déficits réels et persistants, et qui crée de faux espoirs pour les gens qui souffrent déjà terriblement de leur maladie.

6. Le rétablissement survient seulement après un traitement actif.

5. La Régie de l'assurance maladie du Québec (*Medicaid* aux États-Unis) ne rembourse pas les services axés sur le rétablissement.

4. C'est seulement en créant de nouveaux services qu'il est possible d'intégrer le rétablissement. De plus, cela requiert l'injection de ressources supplémentaires.

3. Le rétablissement est incompatible avec d'autres initiatives comme les pratiques associées aux données probantes, aux traumatismes, aux compétences culturelles et aux désordres concomitants.

2. L'approche du rétablissement discrédite et amenuise le rôle de l'intervention professionnelle.

1. Le rétablissement augmente les risques et la responsabilité légale de l'intervenant.

[1] Traduction libre du slogan en anglais *You can do it. We can help*. Le slogan en français de *Home Dépôt* est *Votre volonté de faire. Notre savoir-faire*.

PRINCIPES SUGGÉRÉS ET PRATIQUES DE SOINS ORIENTÉS VERS LE RÉTABLISSEMENT

- **Principe n° 1**
  Le rétablissement ne fait pas référence à ce qui arrive après les soins, le traitement ou la guérison.
- **Principe n° 2**
  Le rétablissement ne se réfère pas à la participation d'une personne aux soins, aux traitements ou à la réhabilitation.
- **Principe n° 3**
  Le rétablissement ne fait pas référence aux ajouts aux systèmes de soins existants (par exemple, le soutien par les pairs).
- **Principe n° 4**
  Les soins axés sur le rétablissement permettent d'identifier les habiletés et les forces de chaque personne de même que ses propres indicateurs de santé et de compétence. Ils se construisent en tenant compte de ces caractéristiques. Ils soutiennent l'individu dans ses efforts pour composer avec sa condition tout en se réappropriant une vie ainsi que des sentiments d'appartenance et de contribution à la communauté. Souvenons-nous : *Vous pouvez le faire. Nous pouvons vous aider.*
- **Principe n° 5**
  Il faut présumer que les gens ayant une maladie mentale grave ont les mêmes aspirations que tout autre citoyen en ce qui a trait à leur santé et à leur vie.
  Bien entendu, cela inclut le respect, l'éducation et l'information ainsi que la liberté de choisir, parmi plusieurs options, les interventions ou les services les plus susceptibles d'être aidants et non dommageables.
- **Principe no 6**
  Le rétablissement et les soins axés sur celui-ci ne progressent pas de manière conventionnelle et linéaire. Il est utopique de croire que le rétablissement commence par la réduction des symptômes lors d'un traitement en clinique, puis, qu'à l'intérieur d'un programme de réadaptation, il y ait une acquisition d'habiletés et de gestion de la maladie et que le rétablissement et l'intégration dans la communauté soient possibles par un groupe de soutien par exemple. En fait, la progression sera probablement inverse et pas du tout linéaire. C'est-à-dire que c'est par un engagement personnel pour une action sociale et de citoyenneté qu'une personne pourra avoir un sentiment d'appartenance et de réciprocité favorisant ainsi son affirmation et son espoir de se rétablir.

Des parallèles intéressants, sur le travail de développement d'ala Amartya Sen, peuvent être faits. En réalité, les libertés ne sont pas seulement l'aboutissement du développement, mais elles sont aussi parmi ses principales fins… La liberté est à la base de l'évaluation du succès et de l'échec; elle est un déterminant primordial de l'initiative individuelle et de la performance sociale. Une plus grande liberté augmente l'aptitude des gens à s'aider eux-mêmes et aussi à influencer le monde, et ces éléments sont centraux pour le processus de développement. Ce qui importe ici a trait à ce que l'on pourrait appeler pour l'individu le fait d'être son maître d'œuvre (Sen, 1999).

EXEMPLES D'INDICATEURS ET DE NORMES POUR UNE PRATIQUE AXÉE SUR LE RÉTABLISSEMENT

Une échelle permettant d'évaluer le rétablissement au sein d'une organisation a été conçue (O'Connell, Tondora, Croog, Evans, et Davidson, 2005; Yale Program for Recovery and Community Health, O'Connell, Tondora, et Davidson, *Recovery Self Assessment (RSA) – Provider version*. http://www.ct.gov/dmhas/LIB/dmhas/Recovery/RSAprovider.pdf). Cette échelle est composée de 36 énoncés[2] qui mesurent le degré auquel une organisation s'engage dans une variété de pratiques axées sur le rétablissement. Quatre versions de cette échelle autoadministrée ont été proposées selon le groupe auquel elle s'adresse : personnes utilisatrices de services, familles/membres de l'entourage, intervenants et gestionnaires.

L'échelle évalue cinq facteurs principaux d'après les résultats d'une analyse factorielle : la diversité des options de soins, l'engagement des personnes utilisatrices de services, les objectifs de vie face à la gestion des symptômes, les droits et le respect des choix du client, l'offre de services individualisés. (voir tableau 1)

L'échelle autoadministrée du rétablissement permet d'établir les **profils du rétablissement** d'une organisation. Ces profils sont en fait les résultats obtenus à chacun des cinq facteurs ci-dessus, auquel s'ajoute un profil global, correspondant au résultat global de l'évaluation. Les évaluations réalisées avec cet outil ont permis certaines découvertes… Ainsi, lors de sa conférence, M. Davidson a rapporté que, de manière générale, les organisations ont obtenu les scores les plus faibles au facteur *Engagement des personnes utilisatrices de services*. Les pointages les plus élevés avaient trait au facteur

> « Les soins axés sur le rétablissement soutiennent l'individu dans ses efforts pour composer avec sa condition tout en se réappropriant une vie ainsi que des sentiments d'appartenance et de contribution à la communauté. »

[2] Les énoncés de l'échelle sont présentés dans la section suivante (Les normes de pratique).

Tableau 1

Facteur	N° de l'énoncé	Dimension mesurée
1. Diversité des options de soins	8 - 14 - 16 - 17 - 18 - 19 - 20 - 23 - 28 - 32	Le degré auquel une organisation donne accès à du soutien par les pairs, offre une panoplie d'options de soins et aide les personnes utilisatrices de services à s'engager dans des activités sans rapport avec la santé mentale ou la toxicomanie.
2. Engagement des personnes utilisatrices de services	4 - 12 - 15 - 21 - 27 - 30 - 31 - 35	Le degré d'engagement des personnes en rétablissement dans l'élaboration de programmes et dans la prestation de services, dans l'entraînement des membres du personnel, dans les réunions de comités-conseils ou de comités de gestion de même que dans les activités d'éducation populaire.
3. Objectifs de vie face à la gestion des symptômes	22 - 25 - 26 - 29 - 33	Le degré auquel les membres du personnel aident les personnes utilisatrices à poursuivre leurs buts, par exemple avoir un emploi ou étudier.
4. Droits et respect des choix du client	3 - 11 - 13 - 24 - 34 - 36	Le degré auquel les membres du personnel évitent l'utilisation de mesures contraignantes, permettent aux personnes utilisatrices de services d'accéder à tous leurs dossiers et facilitent les références vers d'autres programmes ou services.
5. Offre de services individualisés	1 - 2 - 5 - 6 - 7 - 9 - 10	Le degré auquel les services sont établis en fonction des besoins, des intérêts et de la culture des personnes utilisatrices de services, offerts dans des contextes naturels et centrés sur l'établissement de liens dans la communauté.

Objectifs de vie. Le résultat global obtenu par les intervenants a été significativement plus faible que celui des personnes utilisatrices de services et que celui des responsables des objectifs de vie. Le score des intervenants au facteur *Engagement des personnes utilisatrices de services* a été significativement plus faible que celui des personnes utilisatrices de services et que celui des personnes significatives (pour d'autres résultats associés à l'utilisation de l'échelle, voir aussi *Department of Mental Health and Addiction Services : www.ct.gov/dmhas/lib/dmhas/recovery/rsasummary.pdf.).*

Les normes de pratique

Sur le plan conceptuel, l'échelle permet également de regrouper les énoncés en fonction de huit normes de pratique reconnues comme indispensables pour une offre de services axés sur le rétablissement. L'utilisation de l'échelle permet donc d'évaluer une organisation en fonction de chacune de ces normes en se référant aux énoncés qui y sont associés.

Dans ce qui suit, nous présentons les huit normes de pratique, suivies dans chaque cas d'exemples illustrant la norme et des énoncés de l'échelle correspondant à cette norme. La première colonne indique le rang occupé par l'énoncé dans l'échelle alors que la dernière identifie le facteur auquel l'énoncé est associé (se référer aux cinq facteurs précédemment présentés).

Norme de pratique n° 1 : La primauté de la participation

Dans le cadre de cette pratique, une caractéristique essentielle de l'organisation des soins de santé est l'importance accordée à la participation des personnes en rétablissement et à celle de leurs proches, dans chacun des aspects et des étapes du processus.

Quelques exemples…

Ainsi, les gens en rétablissement représentent une portion significative des représentants au sein du comité des directeurs de l'organisation, d'un comité consultatif ou d'autres comités de gestion. L'administration applique un code d'éthique qui favorise une gestion proactive des ressources humaines. Elle responsabilise les membres du personnel afin qu'ils permettent aux gens en rétablissement de reprendre un maximum de contrôle sur leur propre traitement et leur réadaptation.
(voir tableau N-1)

Norme de pratique n° 2 : La promotion de l'accès et de l'engagement

Promouvoir l'accès aux soins implique de faciliter une entrée rapide et sans complication dans les services. C'est aussi éliminer les barrières ou les contraintes empêchant de recourir à ceux-ci. L'engagement signifie établir un contact avec l'usager plutôt qu'avec son diagnostic ou son handicap; créer un lien de confiance avec le temps; l'assister dans l'expression de ses objectifs et de ses besoins; en plus des soins cliniques, lui offrir, directement ou indirectement, une panoplie de services.

Quelques exemples…

Ainsi, avant de conclure que la personne ne s'engage pas en ce qui concerne son traitement, les membres du personnel doivent porter une attention particulière aux obstacles organisationnels et autres qui limitent l'accès aux soins et aux services. Il s'agit également d'offrir et de donner un accès à une gamme de services en plus des soins cliniques, ceci à différents points de services.
(voir tableau N-2)

Norme de pratique n° 3 : La garantie de continuité des services

Le traitement, la réadaptation et le soutien ne doivent pas être offerts de manière épisodique, non intégrée ou en silo. L'usager doit au contraire pouvoir recourir à ces services par le biais d'un système de soins établi avec minutie de façon à lui assurer, au fil du temps, de ses épisodes et des établissements touchés, un lien constant avec le soutien et les personnes les plus favorables au recouvrement de la santé. On retrouve ainsi une meilleure cohésion de la part des professionnels et dans les interventions.

Tableau N-1

Norme de pratique n°1		
Rang de l'énoncé	**Énoncé[3]**	**N° du facteur**
3	Les personnes utilisatrices de services ont accès à tous leurs dossiers (médical et social, plans d'intervention, etc.).	4
6	Les personnes utilisatrices de services peuvent, si elles le désirent, choisir leur thérapeute, leur psychiatre ou tout autre intervenant avec lequel elles travaillent et en changer.	5
15	Les personnes utilisatrices de services contribuent à la mise en place et à l'offre des programmes de formation du personnel.	2
21	Les personnes utilisatrices de services participent de façon régulière à l'évaluation des programmes, des services et des intervenants.	2
27	Les personnes utilisatrices de services sont des membres réguliers des comités et des participants aux réunions de gestion de l'organisation.	2
30	La conception et l'offre de nouveaux programmes et de nouveaux services résultent d'une collaboration entre les personnes utilisatrices de services et les membres du personnel.	2

Tableau N-2

Norme de pratique n°2		
Rang de l'énoncé	**Énoncé**	**N° du facteur**
2	L'organisation offre des services et des programmes qui tiennent compte de l'origine culturelle d'un individu, de son expérience de vie, de ses intérêts et de ses besoins.	5
8	On invite les personnes utilisatrices de services à discuter de leurs besoins et de leur préférence en matière de sexualité et de spiritualité.	1
18	L'organisation facilite les liens avec d'autres personnes qui vivent une situation semblable et qui peuvent agir comme modèles ou mentors. Cela se fait en les référant à des groupes d'entraide.	1
24	Lorsque l'organisation n'est pas en mesure de répondre aux besoins de l'usager, il existe des mécanismes facilitant les références à d'autres programmes et services.	4
26	Les membres du personnel sont représentatifs de diverses communautés culturelles, de différents intérêts et styles de vie.	3

Quelques exemples…
Donc, une motivation au changement n'est plus vue comme une condition principale pour le traitement, mais comme un des résultats des interventions orientées pour réussir les premières étapes du rétablissement.

Par conséquent, les personnes possèdent une gamme flexible d'options parmi lesquelles elles peuvent choisir et ces options ne sont pas seulement limitées aux programmes disponibles. Détenir des options permet d'assurer une meilleure individualisation et de mettre davantage l'accent sur les aspects physiques, sociaux et écologiques du rétablissement. (voir tableau N-3)

Norme de pratique n° 4 : La procédure d'évaluation fondée sur les forces

Les approches basées sur les forces permettent aux professionnels d'apparier les ressources consacrées aux besoins fondamentaux aux forces dont dispose l'usager.

Quelques exemples…
Une évaluation qui se fonde sur les forces se déroule en respectant un processus de collaboration. Toutes les évaluations écrites qui en résultent sont partagées avec l'usager. Ainsi, les professionnels évitent d'utiliser les étiquettes de diagnostics comme *passe-partout* pour décrire la personne, par exemple : « C'est une personnalité limite ». Ces étiquettes n'apportent qu'un minimum de renseignements ayant trait à l'expérience actuelle de la personne ou aux manifestations de sa maladie ou de sa dépendance, et favorisent ainsi la stigmatisation. (voir tableau N-4)

Norme de pratique n° 5 : L'offre d'un plan individualisé de rétablissement

Un plan de rétablissement individualisé et multidisciplinaire doit déterminer tous les traitements, les services de réadaptation et le soutien. Ce plan doit être structuré en collaboration avec l'usager ainsi qu'avec les personnes qu'il a lui-même identifiées comme aidantes dans ce processus.

Quelques exemples…
L'établissement d'un plan doit permettre de saisir le caractère unique des buts importants pour la personne, et ceux-ci doivent être exprimés et écrits clairement dans ses propres mots à l'intérieur du plan. Chaque aspect du plan de rétablissement doit tenir compte de l'histoire culturelle de l'usager, de son identité et de ses autres affiliations sociales. Ces dimensions doivent guider toute offre subséquente de services.

Le plan de rétablissement respecte le fait que les services et les professionnels ne doivent pas rester des acteurs centraux de la vie de la personne. En arriver à une interdépendance avec le soutien naturel de la communauté est un but précieux. Il est également important de définir précisément les voies qui permettent de se distancier des services formels.
(voir tableau N-5)

Norme de pratique n° 6 : Un guide d'intervention sur le rétablissement

Plutôt que de remplacer toute habilité ou expertise clinique et de réhabilitation que les professionnels ont obtenues à partir de leur formation et

[3] S'agissant d'une traduction libre des énoncés, cette version de l'échelle en français n'est pas validée.

de leur expérience, le modèle du **guide de rétablissement** offre un cadre utile à l'intérieur duquel les interventions et les stratégies peuvent être ciblées en tant qu'outils que la personne peut utiliser dans son propre rétablissement. Ces outils ne se substituent pas aux compétences et à l'expertise clinique et de réadaptation que les professionnels ont acquises préalablement.

Quelques exemples…
Ainsi, les professionnels sont prêts à offrir une assistance pratique dans le contexte communautaire dans lequel les personnes vivent, travaillent et s'amusent. Des efforts sont faits pour identifier les sources d'incongruité entre la personne et son environnement, et accroître l'harmonie entre celle-ci et son milieu. Cet exercice est possible en aidant la personne à s'intégrer à son environnement et la communauté à mieux accommoder les gens ayant des handicaps. (voir tableau N-6)

Norme de pratique nº 7 : Des actions centrées sur la connaissance de la communauté et de son évolution, et sur l'inclusion de la personne

Une planification efficace du rétablissement requiert une connaissance adéquate de la communauté locale de la personne. Ceci inclut une connaissance des possibilités, des ressources, des barrières potentielles et de l'évolution communautaire.

Quelques exemples…
Les gens avec des handicaps psychiatriques sont perçus d'abord comme des citoyens plutôt que comme des clients et sont reconnus comme contribuant à la vie de la communauté par leurs dons, leurs forces, leurs habiletés, leurs intérêts et leurs ressources. Les institutions ne doivent aucunement offrir des services déjà largement proposés dans la communauté.
(voir tableau N-7)

Norme de pratique nº 8 : L'identification des obstacles au rétablissement et la recherche de solutions

Actuellement, on retrouve dans la communauté des éléments et des caractéristiques du système d'offre publique de services qui contribuent, sans le savoir, à la création et à la perpétuation de la chronicité et de

Tableau N-3

Norme de pratique nº3		
Rang de l'énoncé	**Énoncé**	**Nº du facteur**
10	Les membres du personnel de l'organisation écoutent et respectent les choix et les préférences des participants.	5
13	Les membres du personnel n'utilisent pas les menaces, le chantage ou d'autres formes de contrainte pour influencer le comportement et les choix d'une personne.	4
19	L'organisation offre une variété d'options de traitement parmi lesquelles les participants peuvent choisir (individuel, de groupe, soutien par les pairs, soins holistiques, traitements alternatifs, soins médicaux).	1
25	Les membres du personnel aident activement les personnes utilisatrices de services à dépasser la gestion des symptômes et la stabilisation de la maladie dans la recherche de leurs perspectives d'avenir et de leurs objectifs de vie.	3
29	Le personnel aide de façon régulière les personnes à atteindre leurs buts en ce qui regarde leurs études et leur travail.	3

Tableau N-4

Norme de pratique nº4		
Rang de l'énoncé	**Énoncé**	**Nº du facteur**
22	Les membres du personnel utilisent un langage propre au rétablissement dans les conversations de tous les jours.	3
28	Dans l'organisation, on accorde autant d'attention aux personnes qui vont bien qu'à celles qui sont en difficulté.	1
36	Les membres du personnel croient que les personnes utilisatrices de services peuvent se rétablir et prendre leurs propres décisions en ce qui regarde leur traitement et leur vie.	4

Tableau N-5

Norme de pratique nº5		
Rang de l'énoncé	**Énoncé**	**Nº du facteur**
5	Des efforts sont faits pour engager les êtres chers et les autres soutiens du réseau naturel dans la planification des services pour la personne.	5
11	Les progrès de la personne quant à l'atteinte des buts qu'elle a elle-même définis sont évalués sur une base régulière.	4
14	Les membres du personnel et les personnes utilisatrices de services sont encouragés à prendre des risques et à essayer des choses nouvelles.	1
20	On souligne de manière formelle l'atteinte des buts que se sont fixés les personnes utilisatrices de services et les membres du personnel.	1
33	Le rôle du personnel est d'appuyer une personne pour qu'elle atteigne les aspirations et les objectifs qu'elle a définis.	3
34	Les critères pour quitter ou terminer un programme sont clairement définis et discutés avec le participant dès son admission à ce programme.	4

Tableau N-6

Norme de pratique n°6		
Rang de l'énoncé	**Énoncé**	**N° du facteur**
1	Aider la personne à établir des liens avec son voisinage et sa communauté est l'une des principales tâches des membres du personnel de l'organisation.	5
4	L'établissement fait la promotion auprès des employeurs de l'importance d'embaucher des personnes qui vivent avec un trouble de santé mentale ou une dépendance.	2
7	La plupart des services sont fournis dans l'environnement naturel de l'usager.	5
12	L'établissement procure à la communauté des activités éducatives au sujet des maladies mentales et des dépendances.	2
23	Les membres du personnel jouent un rôle de premier plan pour aider les personnes utilisatrices de services à s'engager dans des activités qui se situent en dehors des milieux de la santé mentale et de la toxicomanie. Par exemple : des groupes religieux, des groupes communautaires, l'éducation aux adultes.	1
31	Les membres du personnel aident activement les personnes utilisatrices de services à s'engager dans des activités qui apportent une contribution à leur communauté.	2

Tableau N-7

Norme de pratique n°7		
Rang de l'énoncé	**Énoncé**	**N° du facteur**
16	Les membres du personnel connaissent les groupes communautaires et les activités de la communauté.	1
35	On accorde une attention particulière à l'expression des intérêts de la personne en ce qui a trait à ses loisirs et à ses passe-temps.	2

Tableau N-8

Norme de pratique n°8		
Rang de l'énoncé	**Énoncé**	**N° du facteur**
9	Tous les membres du personnel ont régulièrement accès à de la formation sur la compétence culturelle.	5
17	Il est prévu que des réunions ou d'autres activités se déroulent les soirs ou la fin de semaine afin de ne pas nuire à d'autres activités favorables au rétablissement, telles que les études ou le travail.	1
32	L'établissement offre aux personnes utilisatrices de services, aux familles, aux intervenants et aux gestionnaires des occasions d'en apprendre davantage au sujet du rétablissement.	1

la dépendance chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Également, plusieurs aspects controversés des services de santé dans la société contemporaine peuvent nuire aux efforts de la personne vers son rétablissement.

Quelques exemples…

Les intervenants sont conscients de l'importance de la stigmatisation et de la discrimination dans la vie des personnes utilisatrices de services. Ils connaissent les politiques sociales qui concernent les personnes handicapées. Ils peuvent conseiller les leaders de la communauté afin que ces politiques soient respectées.

Les symptômes psychotiques d'une personne ne sont pas uniquement abordés en regard de leur effet sur le fonctionnement. On porte aussi attention au fait qu'ils peuvent être une stratégie d'adaptation de la personne à sa maladie et aux autres éléments stressants de la vie. (voir tableau N-8)

Le rétablissement se construit à partir de toutes sortes d'événements de la vie, tels que marcher avec son chien, jouer avec un enfant, partager un repas avec un ami, écouter de la musique ou faire sa vaisselle. Rien de plus mais aussi rien de moins.

BIBLIOGRAPHIE

Deegan, P. (1999). *Rethinking Rehabilitation : Freedom.*

Deegan, P. (2004). Rethinking Rehabilitation. Oslo, Norway, présentation au 20th World Congress of Rehabilitation International (22 juin).

Department of Health and Human Services (1995).

Department of Mental Health and Addiction Services. *DMHAS Recovery Self Assessment.* www.ct.gov/dmhas/lib/dmhas/recovery/rsasummary.pdf.

O'Connell, M., Tondora, J., Croog, G., Evans, A. et Davidson, L. (2005). From rhetoric to routine : Assessing perceptions of recovery-oriented practices in a state mental health and addictions system. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *28*(4), 378-386.

Sen, A. (1999). *Commodities and capabilities.* Oxford, New York, Paris, Oxford University Press.

Yale Program for Recovery and Community Health, O'Connell, M., Tondora, J., et Davidson, L. *Recovery Self Assessment (RSA) – Provider version.* www.ct.gov/dmhas/LIB/dmhas/Recovery/RSAprovider.pdf.

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LA RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE

XIVe COLLOQUE

DU 8 AU 10 OCTOBRE 2008

dans la région de la Capitale Nationale
Mont Sainte-Anne, Beaupré

RÉTABLISSEMENT ET CITOYENNETÉ DANS L'ESPACE FRANCOPHONE

L'AVENTURE est lancée…
Consultez le programme de cette XIVe édition !

Des conférenciers de la francophonie d'ici et d'ailleurs seront présents :

- **Daniel Laroche – Catherine Vallée - Dre Marie-Luce Quintal, Luc Vigneault et plusieurs autres acteurs du Québec**
- **Bernard Jacob, administrateur stratégique du Réseau UTE-AIGS de la Belgique**
- **Dr Jean-Luc Roelandt, psychiatre au Centre collaborateur OMS de Lille en France**
- **Dr Massimo Marsili, psychiatre au Département de la santé mentale à Trieste en Italie.**

Faites aussi une *Escale au pays des usagers* en rencontrant :

- **De la France, Claude Finkelstein, présidente de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie**
- **De la Suisse, Robert Joosten du Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique**
- **De la Belgique, Christine Decantere de Psytoyens - Concertation des Usagers en Santé Mentale**
- **Du Québec, Nathalie Lagueux, t.s., représentante de la Fédération québecoise des personnes vivant un trouble de santé mentale**

Programme disponible sur Internet début juin 2008 – www.aqrp-sm.org

Se rétablir – Soutenir le rétablissement – Rétablir nos liens intersectoriels

4 grands débats – 7 formations – une vaste gamme d'ateliers, et plus encore…

- Le rétablissement : *un passeport vers la citoyenneté.*
- La citoyenneté : *un passeport vers le rétablissement !*

Préparez donc *Votre passeport* pour vous retrouver sous les couleurs automnales du Mont Sainte-Anne du 8 au 10 octobre prochain…

Le colloque de l'AQRP, le rendez-vous par excellence en santé mentale au Québec !