

Article

« Rétablissement et travail »

Gilles Lauzon et Yves Lecomte

Santé mentale au Québec, vol. 27, n° 1, 2002, p. 7-34.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/014537ar>

DOI: 10.7202/014537ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org



Rétablissement et travail

Gilles Lauzon*

Yves Lecomte*

« Consumers say that they do not want to just learn to live with a severe mental illness, they want to recover. » (Torrey et Wyzik, 2000, 210).

« Work is key to recovery » (Rogers, 1995, 5)

Les documents définissant l'actuelle politique de santé mentale au Québec, soit le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* (MSSS, 1998) et la *Politique de santé mentale* (MSSS, 1989), sont tous deux basés sur le postulat suivant : « Je suis une personne, pas une maladie » (p. 11), selon la formulation d'un acteur que consultait le Comité de la politique de santé mentale en 1987. Ce cri du cœur dénonçait la dépersonnalisation de l'individu par le système psychiatrique.

En 1989, le gouvernement du Québec émettait une politique visant à personnaliser le traitement des individus souffrant de troubles mentaux. Dans sa *Politique de santé mentale* (1989) le gouvernement adoptait le principe suivant :

« Assurer la primauté de la personne qui implique le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement. C'est également miser sur ses capacités, tenir compte de son point de vue, favoriser sa participation et celle de ses proches. Cette orientation suppose enfin sa participation dans les décisions qui la concernent, la prise en considération de l'ensemble de ses besoins et de sa condition bio-psycho-sociale ainsi que le respect de ses droits » (p. 23).

Dix ans plus tard, la mise à jour de la politique de santé mentale reprenait le même principe dans le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* (MSSS, 1998) sous le vocable de l'« appropriation du pouvoir », expression désignant la volonté gouvernemen-

* Gilles Lauzon, M.P.S., est coordonnateur de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP).

** Yves Lecomte, Ph. D., est professeur à la Téléq.

tale de favoriser chez la personne usagère un sentiment de maîtrise sur sa vie.

« Cette réappropriation du pouvoir se traduit par l'exercice d'un choix libre et éclairé au moment de prendre des décisions à des étapes cruciales de sa vie. L'application de ce principe amène les intervenants et les intervenantes à respecter la personne, à l'informer, à lui offrir des recours adaptés à sa situation et, enfin, à miser sur son potentiel » (p. 17).

Le mouvement « rétablissement » (« recovery ») aux États-Unis

Les concepts « dépersonnalisation », « primauté de la personne » et « appropriation du pouvoir » sont au cœur de la pensée d'un mouvement social américain connu sous le terme « recovery », que nous traduisons ici par « rétablissement ». Ce mouvement origine de la convergence d'études empiriques, de récits de personnes usagères des services psychiatriques et de praticiens de la réadaptation. Durant les années 1980 et 1990, de nombreuses études longitudinales démontraient que le devenir des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie n'était pas aussi sombre que celui dépeint par les théoriciens des années antérieures. Un très grand nombre d'entre elles se rétablissaient et occupaient à nouveau des rôles sociaux gratifiants (Ciompi, 1980a, 1980b ; Davidson et McGlashan, 1997 ; Eggers et Bunk, 1997 ; Harding, 1986 ; Harding et al., 1992 ; Marengo et al., 1991 ; McGlashan, 1988).

À la même époque, des personnes usagères prenaient la parole, dénonçant les traitements psychiatriques et l'idéologie du système psychiatrique qui favorise selon elles la passivité et le devenir négatif des patients. Ayant récupéré elles-mêmes de leur maladie et occupant à nouveau une place valorisante dans la société, ces personnes revendiquaient à leur égard un changement d'attitude de la part des intervenants. Elles approfondissaient, par leurs écrits et leurs réflexions, l'étude du processus de rétablissement et en dégageaient ses déterminants, de même que ses caractéristiques (Deegan, 1988 ; Leete, 1989). Certaines d'entre elles faisaient partie de groupes de consommateurs/survivants/ex-patients (« consumer/survivor/ex-patient movement »), et de regroupements militants (« advocacy groups »). Ces mouvements dénoncent l'oppression, la marginalisation des patients psychiatriques et revendiquent l'appropriation de leur pouvoir par ces derniers, afin qu'ils retrouvent le contrôle et la responsabilité de leur vie. De façon simultanée, les praticiens de la réadaptation insistaient sur l'importance du travail et de l'implication des communautés pour la réinsertion sociale des individus affligés de troubles psychiatriques. Ils soutenaient que l'actualisation des capacités de ces personnes dépend de la qualité de leurs relations avec l'environnement, non seulement de leur maladie (Jacobson et Cur-

tis, 2000).

La conjugaison des efforts de ces trois types de citoyens : usagers, militants et praticiens, donna naissance au mouvement «recovery» ou de «rétablissement». Grâce à l'influence de ce dernier, les personnes consommatrices de services psychiatriques racontent de plus en plus leur expérience et les revues scientifiques leur accordent une place de choix dans leurs parutions. La revue *Schizophrenia Bulletin* publie depuis les années 1980 les récits de ces individus, alors que la revue *Psychiatric Rehabilitation Journal* contient depuis 1995 une rubrique intitulée «Coping with». Démonstration encore actuelle de l'importance du mouvement du rétablissement, la revue *Community Mental Health Journal* lui consacre un certain nombre de pages dans ses éditions d'avril, juin et août 2000. Enfin, autre indice de son impact, on voit maintenant apparaître l'élaboration de modèles de système psychiatrique, comme celui que le «National Alliance for the Mentally Ill» (NAMI) présente sous le titre «Omnibus Mental Illness Recovery Act». Il s'agit d'une législation modèle dont pourrait s'inspirer tout système de soins en santé mentale basé sur le rétablissement (voir le site Internet : www.nami.org/).

Dynamique sociale engendrée par le mouvement «recovery»

Selon Drake (2000), l'importance du mouvement de rétablissement, de même que ses revendications incitant le réseau psychiatrique à favoriser la réappropriation de leur pouvoir par les personnes usagères, représentent les conditions propices à l'instauration d'une dynamique parfois conflictuelle entre les adhérents à ce mouvement et les professionnels du réseau psychiatrique. L'auteur souligne que les personnes souffrant de troubles mentaux graves nourrissent les mêmes rêves que les autres citoyens : l'espoir d'un avenir meilleur, l'autogestion de leur maladie et la poursuite de rôles reconnus par la société. Mais, toujours selon Drake, le système de soins «défend (jusqu'à un certain point) le statut de patient, la stabilisation, une autonomie diminuée, un pauvre fonctionnement et des effets secondaires misérables (dus à la médication)» (p. 208).

Conséquemment, les tenants du rétablissement réclament que le réseau de soins psychiatriques mette l'accent sur l'espoir, l'autonomie et l'amélioration du fonctionnement des personnes usagères. Mais les intervenants du réseau public craignent de créer de fausses attentes chez ces individus fragiles et de favoriser leur rechute en suscitant chez eux des attentes irréalistes. De plus, les modèles de rétablissement n'ont pas

encore de valeur scientifique aux yeux du réseau psychiatrique (Peyser, 2001) et ne présentent aucune donnée permettant d'affirmer leur supériorité sur d'autres modèles. La conception de la notion d'appropriation de son pouvoir pourrait même être contradictoire avec la nécessité de certaines pratiques psychiatriques, comme le traitement obligatoire, par exemple. Cette dynamique conflictuelle entre les tenants du rétablissement et les intervenants du réseau public relève donc d'une confrontation de valeurs et de croyances.

L'importance du mouvement américain de rétablissement et de ses fondements — dont nous pouvons retracer des éléments dans la *Politique de santé mentale du Québec* — a incité *Santé mentale au Québec* à offrir à ses lecteurs et lectrices un dossier sur la question. Ce sera l'occasion d'enrichir le débat sur les fondements de la politique québécoise de santé mentale et sur la place des personnes usagères dans le système de soins psychiatriques. La revue a voulu aussi élargir le débat en incluant dans le présent numéro un deuxième dossier sur une autre question, malheureusement insuffisamment discutée au Québec, mais souvent considérée comme la consécration ou la voie privilégiée du rétablissement : le travail. Grâce à ce deuxième dossier, les lecteurs et lectrices pourront approfondir les relations entre les aspects subjectifs et environnementaux dans le parcours des personnes souffrant de troubles mentaux.

En guise d'éditorial à ces deux dossiers, nous élaborons une problématique sur le rétablissement et le travail basée sur une recension des écrits. Cette problématique est regroupée autour de neuf sous-thèmes qui servent d'écrins à la présentation des articles composant les dossiers du présent numéro. Cette problématique vise à attirer l'attention des lecteurs et lectrices sur les éléments clés du rétablissement et du travail actuellement débattus dans le milieu de la santé mentale.

Définition et caractéristiques du rétablissement

Divers auteurs et individus consommateurs de services psychiatriques ont formulé des définitions du rétablissement. La plus populaire s'avère la définition formelle suivante :

« Recovery is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with the limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness » (Anthony, 1993, p. 15).

Cette définition met en évidence un aspect essentiel du rétablissement : la poursuite d'une vie gratifiante, en dépit de la maladie, par le développement d'un sens nouveau donné à son existence.

Le lecteur trouvera dans le présent numéro une définition originale

du rétablissement formulée par Hélène Provencher dans son article intitulé « L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques » :

« La transcendance des symptômes, des limites fonctionnelles et des handicaps sociaux rattachés au trouble mental. Cette transcendance se manifeste par des transformations d'ordre multidimensionnel et implique l'activation de processus personnel, interpersonnel et sociopolitique permettant le renouvellement d'un sens à l'existence, la performance de rôles sociaux significatifs et l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie ».

Cette définition postule la présence de trois aspects à tout trouble mental grave : les symptômes, les déficits et le handicap. Pour se rétablir, la personne doit transcender ces aspects, à travers un processus se réalisant aux niveaux personnel, relationnel et sociopolitique. L'auteure rend compte ensuite des connaissances actuelles sur des notions afférentes, telles que la redéfinition et l'expansion du soi, le pouvoir d'action, la relation à l'espace temporel et aux autres.

À la différence d'Hélène Provencher, d'autres auteurs, avant elle, ont formulé une description des caractéristiques du rétablissement en lieu et place de sa définition. Ainsi, Patricia Deegan (1997), usagère de services psychiatriques, psychologue clinicienne et directrice du « Training, The National Empowerment Center », décrit le rétablissement par certaines caractéristiques : 1) un processus et non un point final, une façon d'aborder les défis quotidiens ; 2) un moyen d'apprendre ses limites et de les reconnaître, une manière de s'ouvrir à d'autres possibilités en soi ; 3) une position active de la personne malade : celle-ci ne reçoit pas des médicaments mais les utilise, elle n'est pas hospitalisée mais utilise l'hôpital quand elle en a besoin ; 4) la rechute s'avère non pas un échec mais un passage vers une autre étape ; 5) la nécessité de se réapproprier le pouvoir sur sa vie, car la maladie mentale s'accompagne de réactions négatives de la société créant une injustice à l'égard des personnes qui en sont affligées.

Par ailleurs, d'autres auteurs se sont attardés sur les conditions de sa réalisation pour définir le rétablissement. Selon Farkas et Vallée (1996),

« le processus de réappropriation d'une maladie mentale ne se limite pas au rétablissement de la maladie elle-même. Les personnes peuvent devoir se rétablir des stigmates qu'elles ont incorporés à leur propre identité, des effets qu'ont les attitudes limitatives envers leur potentiel de rétablissement lors de leur traitement, du manque d'occasions récentes de faire des choix et de prendre leurs propres décisions, des effets négatifs du chômage et des rêves foudroyés ».

À la suite de Farkas et Vallée, Young et Ensing (1999), quant à eux, résumement ces conditions en six points : 1) l'insight c'est-à-dire la capacité d'acquérir une certaine conscience de la présence d'une maladie ; 2) la reconstruction du soi, presque détruit par la maladie ; 3) l'espoir en la survenue du possible ; 4) l'appropriation de son pouvoir caractérisée par la confiance en soi, le sentiment de contrôle sur sa vie et l'estime de soi ; 5) les stratégies de « coping » pour autogérer la maladie ; 6) le soutien social.

Processus du rétablissement

Young et Ensing (1999) ont essayé de comprendre le processus du rétablissement de 18 personnes souffrant de troubles mentaux. Leur étude qualitative leur a permis de dégager trois étapes dans ce processus : 1) l'initiation du rétablissement c'est-à-dire le dépassement de l'état de stagnation (« stuckness ») ; 2) l'étape intermédiaire ou regain de ce qui avait été perdu et la poursuite vers l'avant ; 3) l'amélioration de sa qualité de vie.

Pour dépasser l'état de stagnation, trois facteurs sont nécessaires soit reconnaître et accepter la maladie, avoir le désir de changer et d'appuyer ce désir sur une source d'espoir provenant de la spiritualité ou des autres. L'étape intermédiaire est un processus d'évolution dans trois sphères. La première est la découverte de soi et la réappropriation de son pouvoir en prenant contrôle et responsabilité sur sa vie, et en développant des attitudes d'empowerment ; la deuxième sphère est un processus d'apprentissage et de redéfinition de soi par l'acquisition de l'insight sur soi-même, sur sa relation avec la maladie, et au sujet de vivre dans le monde. La troisième sphère est un processus de retour à un fonctionnement de base en étant capable de prendre soin de soi, d'être actif et d'établir des liens avec les autres. Enfin l'étape finale est l'amélioration de sa qualité de vie qui repose sur deux conditions : avoir la volonté d'atteindre un sentiment de bien-être général et travailler à atteindre de nouveaux potentiels en soi pour un meilleur fonctionnement.

L'analyse du processus de rétablissement par Young et Ensing met en évidence les éléments habituellement retrouvés dans les écrits sur ce thème. Toutefois, deux éléments méconnus de la littérature ont attiré l'attention de ces auteurs. En premier lieu, l'importance du retour au fonctionnement de base des personnes, comme la satisfaction des besoins élémentaires de nourriture, d'hygiène, etc. À cet égard, le désintérêt des autres chercheurs et auteurs pour ce fonctionnement de base peut s'expliquer par son incompatibilité avec l'idéologie mettant l'accent sur les forces ou l'efficacité de soi. En deuxième lieu, l'importance de la

spiritualité comme source d'espoir dans le cheminement des personnes. Bref, le modèle élaboré par Young et Ensing (1999) confirme les données sur le rétablissement relevés dans les écrits sur cette problématique, tout en mettant en évidence deux aspects négligés.

Ellen Corin présente dans le présent dossier une autre approche du processus du rétablissement. À la suite de ses nombreuses études auprès des personnes souffrant de schizophrénie, Corin décrit, dans son article « Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ? », le processus par lequel une personne ayant vécu une psychose en vient à se rétablir. Selon elle, le rétablissement est fonction de plusieurs axes originant de la personne. Ces axes sont :

«[...] trouver les mots pour dire l'expérience, apprivoiser le quotidien, retrouver un contrôle sur sa vie, rouvrir un mouvement perçu comme bloqué, pouvoir dire et faire, reconnaître le caractère exceptionnel de l'expérience [...]».

Enfin, toujours selon Corin, le rétablissement nécessite de pouvoir « élaborer un espace intérieur significatif et réaménager les rapports aux autres et au monde selon un mouvement propre à chacun » et non selon un programme codifié et « ready made », comme l'avait déjà mentionné l'auteure.

Principes et modèles d'un système psychiatrique basé sur le rétablissement

L'objectif des groupes mentionnés précédemment vise le développement d'un système psychiatrique promouvant le rétablissement des personnes. Un système psychiatrique axé sur le rétablissement doit, selon ces groupes, rendre conciliables les facteurs internes et externes à la personne qui sont compatibles avec son rétablissement. Jacobson et Greenley (2001) se sont livrés à un exercice de conceptualisation de cette conciliation.

Selon eux, les attitudes, les expériences et les processus de changement des individus composent les conditions internes du rétablissement, alors que les conditions externes comprennent les circonstances, les événements, les politiques et les pratiques qui peuvent faciliter ce rétablissement. Ces deux types de conditions interagissent pour produire le processus du rétablissement.

Selon Jacobson et Greenley, les conditions internes du rétablissement sont au nombre de quatre :

1) L'espoir, qui consiste en la croyance que le rétablissement est possible. La personne reconnaît qu'elle souffre d'un problème psychia-

trique et elle se centre sur ses forces, sur l'avenir, tout en valorisant les petits efforts. Cet espoir repose sur un élément transcendant la personne.

2) Le sens donné à la guérison (« healing »), qui ne signifie pas le retour à l'état antérieur ou la guérison, mais la définition de soi en dehors de la maladie plutôt que dans celle-ci. (La reprise de contact avec soi permet de confronter la stigmatisation sociale intériorisée et de la surmonter). La guérison signifie aussi le contrôle, soit la découverte des manières de soulager ses symptômes ou de réduire les effets sociaux et psychologiques du stress. Le contrôle, ici, désigne aussi le fait d'être l'agent actif de sa propre vie.

3) L'appropriation de son pouvoir, qui comprend trois composantes : l'autonomie (l'action en tant qu'acteur indépendant), le courage (la volonté de prendre des risques) et la responsabilité (l'assomption de ses obligations et des conséquences de ses choix).

4) La relation, qui désigne la capacité de nouer des liens avec autrui.

Quant aux conditions externes au rétablissement, elles sont au nombre de trois :

1) Le respect des droits humains, qui signifie l'adoption d'une vision de la société selon laquelle le pouvoir et les ressources sont distribués équitablement. L'atteinte de cette équité suppose la promotion des droits des individus atteints de troubles psychiatriques, l'offre d'opportunités équitables dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, de l'habitation et l'accès aux ressources de santé favorisant une qualité de vie satisfaisante. Avec le respect des droits vient aussi la réduction de la stigmatisation et de la discrimination sociale à l'endroit des personnes affligées de troubles mentaux ;

2) Une culture positive du processus de guérison (« healing »), qui suppose la présence d'un environnement caractérisé par la tolérance, l'écoute, l'empathie, la compassion, le respect, la sécurité, la confiance, la diversité et la compétence culturelle. Dans une telle culture, les droits des consommateurs de soins psychiatriques sont pris en compte dans les prises de décision, les professionnels et les consommateurs ont un pouvoir et s'impliquent, la collaboration entre les consommateurs et les dispensateurs de services est encouragée. Ainsi les deux parties participent à l'élaboration des plans, aux négociations et à la prise de décisions.

3) Des services de soin orientés vers le rétablissement, qui visent à palier les conséquences négatives de la maladie mentale.

C'est ainsi que, dans le présent dossier, l'article « Pour un système axé sur le rétablissement » de William Anthony, directeur du Center for Psychiatric Rehabilitation, décrit les services essentiels d'un système axé sur le rétablissement, ainsi que les douze repères organisationnels nécessaires au développement d'un tel système : le cadre stratégique, l'approche évaluative ; le leadership ; le système de gestion ; l'intégration des services ; la vision d'ensemble ; les modalités de participation ; l'ouverture culturelle ; la formation ; la promotion des services ; le financement et l'accès aux services.

Pour sa part, dans le présent numéro, Paul J. Carling, directeur d'un centre pour le changement communautaire, décrit dans son article « Un système à rétablir » les quatre règles pour qu'un tel système soit centré sur les usagers. Ce sont : la planification des services résultant d'une consultation des usagers ; la participation des usagers à l'embauche du personnel ; la perpétuation des services basés sur une évaluation et l'adaptation de la formation universitaire aux besoins des usagers.

Durant les dernières années, des modèles institutionnels ont été développés, comme celui de l'État américain de Ohio que le lecteur pourra consulter sur le site Internet suivant : www.mhrecovery.com/best_practices.htm. Selon Jacobson et Greenley (2001), les critères démontrant que les services de ce système sont orientés vers le rétablissement se mesurent aux attitudes et aux croyances des professionnels qui les dispensent, à savoir la foi dans la possibilité du rétablissement, la promotion de l'espoir, du processus de guérison (« healing ») et de l'appropriation de son pouvoir personnel par l'utilisateur.

Dans le présent dossier, deux articles dépeignent des modèles communautaires axés sur le rétablissement. Le premier, présenté par Shery Mead et David Hilton et intitulé « Voies nouvelles en psychiatrie. Situation de crise et soutien entre pairs », décrit comment le soutien entre pairs peut aider les êtres humains à traverser une crise et à se rétablir. Dans le cadre d'un congrès sur les pratiques exemplaires (« best practices »), Shery Mead a présenté sur ce sujet une conférence qu'on peut entendre sur le site Internet : www.omh.state.ny.us/omhweb/aboutmh/Videos.html.

Le deuxième article « PACE : une approche qui va plus loin dans l'*empowerment* » de Daniel B. Fisher, présente le projet PACE (« Personal Assistance in Community Existence »). Ce projet vise la promotion de l'appropriation de leur pouvoir par les gens souffrant de troubles mentaux graves. Selon l'auteur, l'atteinte de l'appropriation du pouvoir passe par le changement de modèle explicatif de la maladie mentale, et

par le changement de la nature des rapports professionnels avec les personnes usagères. L'auteur décrit également dans son article les principes fondamentaux de l'approche PACE.

Le travail : exemple de la dynamique du rétablissement

Comme nous venons de le voir, le rétablissement dépend de la dynamique entre des conditions internes et externes à la personne. Font partie des conditions externes les pratiques psychiatriques dont la philosophie peut faciliter ou entraver le rétablissement des individus malades. L'une de ces pratiques concerne le travail, identifié comme une cible prioritaire d'action à l'occasion du forum sur la santé mentale, organisé par le Groupe d'appui au *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* en décembre 2000 (MSSS, 2001). Comment se présente le travail pour les individus souffrant de troubles mentaux graves ?

Pour la majorité de ces citoyens, l'accès au travail demeure malheureusement une option impossible, que ce soit sur le marché régulier de l'emploi, dans le secteur de l'économie sociale ou dans les milieux protégés. Au Québec, seulement 2 % (4000) des personnes aptes et consentantes à réintégrer le marché du travail sont soutenues par les programmes de formation, d'employabilité et d'intégration au marché du travail. La situation n'est pas plus reluisante dans les autres états d'Amérique du Nord ou européens : moins de 10 % à 15 % des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves ont accès à un emploi rémunéré, comparativement à 50 % de celles souffrant d'un problème physique (Anthony et al., 1990 ; Noble, 1998 ; OMS, 1995). De fait, il « est permis de considérer les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale comme étant exclues du marché du travail » (Boivin et al., 2001).

Comment expliquer un tel fossé entre le discours officiel et la pratique ? Comment concilier travail et rétablissement ? Débutons les réponses en se demandant si l'accès au travail répond aux aspirations des êtres humains souffrant de troubles mentaux graves.

L'importance du respect des aspirations, au sujet du travail, des personnes souffrant de troubles mentaux graves

Les études et les témoignages sur le processus de rétablissement démontrent la grande importance de tenir compte des aspirations des personnes devant composer avec des maladies mentales graves. À propos de leurs aspirations, celles-ci mentionnent qu'elles préfèrent se concentrer sur l'accomplissement des rôles habituels d'une vie adulte. Elles désirent vivre dans des milieux autonomes de vie, s'intégrer dans la

société, prendre le contrôle de leur vie et améliorer leur qualité de vie et ce, bien avant de contrôler leurs symptômes et de réduire la fréquence de leurs hospitalisations (Drake, 1998). De fait, ces individus présentent les mêmes aspirations que tout autre citoyen (Tanzman et al., 1990).

Le travail est d'ailleurs présenté par l'Organisation internationale du travail (1999) comme « le besoin le plus répandu, l'aspiration de tous, quels que soient le mode d'organisation sociale ou le degré de développement ». De fait, les êtres humains souffrant de troubles mentaux désirent non seulement travailler mais obtenir un emploi véritable dans des environnements habituels de travail (Chandler et al., 1999; Ribeiro, 1999; colloque Santé mentale et travail, 1999; Vincelette, 1995a, 1995b; Becker et Drake, 1994; Rogers et al., 1991) contre une rémunération réelle (Tanzman et al., 1990; Bell et al., 1993). Pourquoi ces individus incommodés par des symptômes sévères aspirent-ils tant au travail ?

Le travail : son impact, ses signifiants

Pour un être souffrant de maladie mentale, le travail s'avère un signifiant positif aux multiples facettes. Il constitue le principal véhicule d'inclusion dans la société (Dorvil et al. 1997); il représente une tribune permettant « [d']avoir le sentiment de maîtriser sa vie » (MSSS, 1998); il favorise l'exercice de son pouvoir d'action et la libre participation à la société (Chandler et al., 1999); il est essentiel à l'autonomie financière (Emploi-Québec, 1999); il assume les fonctions de passe-temps (se lever, sortir de chez-soi, éviter l'ennui, etc.), de pré-requis au temps libre (le contraire du travail) et de voie d'entrée au marché de la consommation (Arveiller et Bonnet, 1991); il donne accès à l'identité sociale, au rang social, à la sécurité et à l'estime de soi, aux relations humaines et à la socialisation (Dorvil et al., 1997; Vézina et al., 1992).

À la valeur psychologique, instrumentale, sociale et économique du travail, plusieurs auteurs ajoutent ses avantages thérapeutiques. Il est un des déterminants majeurs de la santé et du bien-être, de même qu'un des principaux vecteurs d'intégration sociale (voir l'article de Beaulieu et al.: « Le travail comme déterminant social de la santé pour les personnes utilisatrices des services de santé mentale (notes de recherche) », dans le présent numéro). Il aurait, en effet, un impact sur l'amélioration de la santé mentale des personnes aux prises avec des troubles mentaux, sur la diminution des hospitalisations et du nombre d'épisodes de récurrence des symptômes, ainsi que sur la consommation de services psychosociaux et médicaux (MSSS, 1986, 1989; Bachrach, 1991; Tessier et al., 1992; Vincelette, 1995b; Hippolyte, 1997).

Dans ce numéro, John Ward propose, dans son article « Le travail des malades mentaux en France. Histoire d'une utilité sociale dérobée, une analyse historique de l'évolution des relations entre la thérapeutique et le travail, ou de la conception du bénéfice thérapeutique du travail pour les malades mentaux. Si à chaque figure historique évoquée par l'auteur se présente un bénéfice différent, il en va de même à propos des autres dimensions clefs du décryptage qu'il propose des intentions explicites et implicites de la mise au travail du malade : rapport au produit du travail, au salaire, à la norme sociale, au mode d'asservissement et au sens donné au travail.

En plus des avantages déjà mentionnés, le travail peut avoir des effets positifs indirects. Induite par l'accès au travail et au statut de travailleur, la diminution de l'utilisation des services de santé mentale provoque une rupture à l'endroit du seul support identitaire que connaissait jusqu'alors l'individu, soit celui associé à la condition de « personne malade » ou de « consommatrice de services de santé mentale ».

Qu'offre d'autre le travail à la personne vivant de graves problèmes de santé mentale ? Il offre de nouvelles occasions d'aménagement de la réalité et du rapport à soi et à autrui. Pour Dejours (1998), « lorsque la qualité de mon travail est reconnue, ce sont aussi mes efforts, mes angoisses, mes doutes, mes déceptions, mes découragements qui prennent sens ».

Dans le présent numéro, l'article de l'équipe française de Sorriaux et d'Heilly au Centre d'insertion sociale et professionnelle Jean Caurant : « Entre insertion et autonomie : maladie mentale et stratégies institutionnelles », met de l'avant le fait que le caractère structurant du rapport au travail et au milieu de travail représente une dimension importante que l'on retrouve dans les étapes du parcours d'insertion en emploi que les auteurs proposent. Pour ceux-ci, « s'insérer, c'est partager et participer à la réalité là où il y avait déréalisation [...] ; c'est mettre du lien entre ses pensées et ses actes, entre soi et les autres, là où il y avait déni, clivage, morcellement [...] ; c'est oser éprouver son existence dans des interactions avec les autres, là où l'autre n'était perçu que comme persécuteur [...] ».

On vient d'examiner certains des bénéfices du travail, mais qu'en est-il de l'impact de son absence ? Les gens, involontairement exclus du monde du travail à cause de problèmes de santé mentale, sont privés d'une fonction sociale qui est déterminante de la valeur et de la qualité de leurs relations avec leur communauté et avec leurs pairs. Ils sont privés d'une fonction sociale qui détermine l'appréciation de leur propre valeur, de leur propre qualité et de leur simple raison d'être.

Mais l'office structurant du travail, et de son milieu, peut aussi avoir des effets négatifs sur la santé mentale des personnes, conséquences nocives que l'on retrouve dans la toxicité potentielle de certains milieux et de certaines organisations du travail (Vézina et al. 1992, 1995; Burnonville, 1999). Dejours (1995) parle des effets du travail comme d'un instrument pouvant mener l'individu à aggraver sa souffrance psychique. Selon Lauzon et al. (2001), la gestion perpétuelle du changement et la nécessité de l'adaptation, la spirale ascendante des standards et des exigences, l'insécurité, la précarité, la recomposition continue du marché du travail, ont un effet certain sur la santé et le bien-être de nos communautés et des individus qui la composent. Le marché et l'organisation du travail d'aujourd'hui offrent peu de havres de paix, peu de filets de sécurité. Ce marché réclame des individus compétitifs, performants, fiables et agressifs. Il en exclut parfois.

Nous venons de constater les possibles effets positifs et négatifs du travail sur la santé mentale des gens. Qu'en est-il du travail pour la société? Il représente pour certains un avantage économique. Par exemple, en Allemagne, une personne employée dans une entreprise sociale coûte à l'État à peine 30 % du coût d'une hospitalisation. De plus, 60 % de l'argent investi retourne à l'État sous diverses formes (dont l'impôt des travailleurs d'entreprises) (AQRP, 1996b). Au Québec, Accès-Cible SMT (2000) démontre qu'en l'espace d'à peine trois ans, l'argent investi dans son programme d'intégration au travail pour des gens éprouvant des troubles mentaux graves peut rapporter jusqu'à sept fois la mise initiale sous forme de non-contribution de l'État à des prestations de sécurité sociale, de retour d'impôts et autres contributions sociales des nouveaux travailleurs-consommateurs.

Le plus souvent, ce sont les aspects négatifs qui retiennent l'attention des intervenants, de sorte que plusieurs ont tendance à brandir le spectre de l'immobilisme pour se prémunir du danger de réintégrer des êtres déjà vulnérables dans des organisations qui risquent de les fragiliser davantage, de les « briser », de les désassimiler à la fois du milieu du travail, du réseau social et de leur réseau affectif.

Nous croyons cependant en la possibilité d'une autre option. Elle consiste en une prise de position dans le prolongement de ce que sont les forces, les aspirations et les préférences des êtres humains en matière d'intégration au travail.

Un besoin de soutien

Les individus souffrant de troubles mentaux et qui souhaitent avoir

accès au marché du travail ont, pour la plupart d'entre eux, un besoin évident de services. Comme le rapporte l'AQRP (1996a), «l'expérience a montré qu'il est relativement facile pour ces personnes d'obtenir un emploi ; la difficulté majeure est de le conserver!».

Le support intensif offert durant la démarche d'insertion est essentielle à la réussite de celle-ci et, par la suite, au maintien en emploi si on veut éviter les effets néfastes d'un échec. En effet, les gens tentant de réintégrer le marché du travail et essayant des échecs répétés, augmentent d'autant leurs difficultés à se reconnaître et à s'approprier un rôle et une fonction sociale utiles. Le cumul de ces échecs les convaincra de leur inutilité et de leur incapacité à devenir quelqu'un, quelque part. Les effets de cette accumulation sont généralement catastrophiques pour leur santé mentale et parfois, pour la vie de ces individus. Plusieurs d'entre eux se perçoivent déjà comme un fardeau pour leurs proches. Souvent, leur réseau familial et affectif est inexistant ou, à l'inverse, sollicité à outrance. Comme ils transportent leur vision d'eux-mêmes et leurs écorchures affectives dans le marché du travail et dans le réseau social qu'ils tentent de reconstruire, il devient encore plus important de les soutenir.

Il est, en conséquence, essentiel d'inscrire la démarche de soutien à l'emploi dans une perspective à long terme et de veiller à ce que l'aide offerte par les intervenants du réseau de la santé mentale, par les organismes d'insertion, par les familles et les proches, tienne compte de tous les aspects de la vie de l'individu, en particulier, de sa personnalité. Serge Vézina le rappelle avec vigueur dans le présent numéro. Dans son article «Perspective critique en intégration au travail des individus vivant des troubles mentaux graves et persistants», il analyse, en effet, la complexité des interventions qui doivent soutenir le processus d'intégration au travail des citoyens affligés de troubles mentaux. Selon lui, il ne faut pas seulement infléchir une culture pour qu'elle soit propice au soutien de ces êtres humains dans les divers milieux d'intervention au travail, afin de soutenir leur intégration sociale et professionnelle. Il faut aussi jeter un regard sérieux sur leurs conditions de travail et sur les critères d'intégration des programmes. Enfin, s'avère tout aussi essentiel le fait de porter une attention particulière à la globalité de ces êtres et, en même temps, de s'occuper des autres systèmes de solidarité qui constituent leur milieu d'intégration.

Les programmes de soutien

Durant la dernière décennie, les programmes favorisant l'intégra-

tion et le maintien en emploi des personnes aux prises avec des troubles graves de santé mentale ont été l'objet d'un intérêt soutenu. De nombreuses revues de littérature sur le sujet ont été publiées et les divers programmes, de même que leur niveau d'efficacité sont de plus en plus connus. (Tessier et al., 1992 ; Bond, 1992 ; Anthony, 1994 ; Lehman, 1995 ; Bond et al., 1997 ; Bond, 1998 ; Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial, 1997).

Au Québec, l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) s'emploie à faire connaître et à promouvoir les divers modèles d'intégration au travail. C'est ainsi qu'elle a diffusé de l'information sur le modèle européen des entreprises sociales (1994, 1996b), les clubs d'emploi s'inspirant du modèle « Fountain House » (1997a) et les ressources de santé mentale dans lesquelles travaillent des individus usagers de services psychiatriques (1997-1998). Ces programmes ont été décrits en détail par Mowbray et al. (1996). Fait inusité, en plus de l'AQRP, la recherche Impact-Travail (Mercier et al., 1998, 1999) a publié un bulletin d'information dans lequel divers modèles ont été présentés. Mentionnons enfin le guide de sensibilisation « À vos trousses » à l'intention des employeurs, des représentants syndicaux et des intervenants, réalisé sous l'égide de l'Association des groupes d'intervention et de défense des droits en santé mentale (AGIDD-SMQ), l'Arrimage et le CAMO (Plante et Vigneault, 2000).

De l'ensemble de cette documentation ressort un constat : il n'existe aucun lien significatif entre le potentiel de travail des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et la sévérité de leur diagnostic et de leurs symptômes (Tessier et al., 1992). La lourdeur des problématiques et la sévérité des diagnostics ont une influence secondaire sur les chances de succès dans l'intégration au travail et dans le maintien en emploi et ce, en comparaison avec les antécédents au travail, la formation professionnelle, la qualité des habiletés sociales et relationnelles, et la motivation des personnes (Anthony et Jansen, 1984 : dans Tessier et al., 1992).

Au cours des trente dernières années, deux courants principaux ont marqué le développement, aux États-Unis, des programmes encadrés de réadaptation au travail (Chandler et al., 1999). Le modèle type des emplois de transition (« transitional employment model ») s'inspire du modèle des clubs « Fountain House ». Il repose sur le postulat que le meilleur moyen d'accéder au marché de l'emploi réside dans le développement graduel des habitudes de travail et ce, dans le but de connaître des succès répétés dans des activités ou dans des milieux transitoires de travail rémunéré de plus en plus exigeants. Le soutien en cours d'emploi

(«supported employment model») constitue le deuxième modèle type. Il vise à renverser la logique de la «formation puis placement» en emploi du précédent modèle. Ce deuxième modèle propose d'abord l'obtention d'un emploi rémunéré sur le marché régulier du travail pour, ensuite, soutenir la personne en emploi : «placement puis formation». Un numéro du *Psychiatric Rehabilitation Journal* (1998) a été consacré à ce modèle.

Le programme de placement et de soutien individualisé en emploi (programme de type IPS) représente une variante importante de cette approche. En se basant sur une revue de littérature couvrant les fondements et les résultats généralement positifs du modèle de type IPS, le texte «Le soutien à l'emploi de type "IPS" pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves : une voie d'avenir pour le Québec ?» de Latimer et Lecomte interroge, dans le cadre du présent numéro, l'à-propos du développement de ce programme au Québec. Les auteurs insistent sur le fait que ce dernier propose d'abord l'obtention rapide et d'un travail rémunéré sur le marché régulier de l'emploi et du soutien d'une équipe clinique spécialisée comprenant un agent d'intégration à l'emploi.

Les nombreux écrits sur ces divers modèles — dont font état, dans ce numéro, Latimer et Lecomte, Vézina, puis Corbière et al. — suscitent d'incessantes querelles sur l'interprétation des résultats des études évaluatives, notamment sur la définition d'un emploi compétitif (durée du lien d'emploi, journées consécutives, mode de rétribution, etc.).

Outre les modèles dominant les écrits américains, une troisième voie — dont les résultats sont également probants quant à l'intégration au travail pour les individus aux prises avec des troubles mentaux graves — s'est fait connaître sous le nom des «entreprises sociales». Plusieurs pays européens l'ont développée. À l'occasion de sa huitième conférence annuelle tenue en Autriche en 1997, la CEFEC (Confederation of European Firms, Employment Initiatives and Co-opératives) définissait une entreprise sociale suivant les cinq caractéristiques suivantes : a) l'entreprise est créée pour offrir des emplois à des personnes exclues du marché du travail en raison de handicaps ou de contraintes ; b) l'entreprise compte un nombre significatif d'employés correspondant au profil des gens exclus ; c) l'entreprise utilise la production de biens et de services pour poursuivre sa mission sociale ; d) le salaire de l'employé est fixé suivant les normes du marché de l'emploi et non pas en fonction de sa capacité de production ; e) tous les employés possèdent les mêmes droits et obligations, ainsi qu'une chance égale de profiter des opportunités qu'offre le milieu de travail.

La CEFEC a de plus adopté une série de principes importants pour guider le déploiement d'entreprises et de coopératives sociales (www.cefec.de/). On y trouve, entre autres : a) la nécessité d'offrir aux personnes un entraînement au travail dans un milieu qui offre des emplois permanents ou qui conduit à leur obtention ; b) l'importance pour le personnel cadre d'être formé pour diriger une entreprise sociale et d'être en mesure de répondre aux besoins de formation et de soutien des individus affectés d'un handicap psychique. En 1994, Wagener-Jobidon rapportait qu'en Allemagne, il existait plus de 130 entreprises sociales employant 2000 personnes dont 80 % composaient avec des troubles mentaux graves. Fait intéressant dans ce pays, ces entreprises sont financées à même un fonds géré par l'État et perçu via les amendes versées par les entreprises de plus de 16 employés qui ne se conforment pas à l'obligation de réserver 6 % de leurs postes à des citoyens handicapés.

À ce jour au Québec, ce modèle d'intégration au travail a connu des développements très timides dans le domaine de la santé mentale : à peine quelques entreprises sociales ont vu le jour (entre autres : Collection Innova, les entreprises de Projets Part, les entreprises du Pavois, Accès-Sport, Consentra). Pourtant ce modèle est particulièrement intéressant en ce qu'il offre une réponse adaptée au caractère nocif de certaines organisations de travail, de même qu'à la précarité du statut d'emploi des individus vivant des troubles graves. De plus, ces milieux seraient particulièrement propices à la double appropriation de leur pouvoir par les personnes usagères et par les producteurs (Boucher et al., 2001).

Par ailleurs, un autre débat s'engage sur la nécessité de dissocier le domaine de l'intégration au travail des paradigmes traditionnels institutionnel-médical et traitement-réadaptation au profit du paradigme émergent de l'appropriation du pouvoir d'action et de l'intégration sociale en santé mentale (Nelson et al., 2001). Pour plusieurs, la facilitation de l'intégration au marché de l'emploi nécessite la mise à distance de la perspective médicale (Noble et Collignon, 1987 ; Accès-cible SMT, 1998) dans laquelle l'individu en recherche d'emploi continue de porter le statut de personne consommatrice de services de santé mentale. Dans cette dernière optique, l'intervention de support à l'insertion des gens vivant des problèmes graves de santé mentale doit être soutenue par la volonté de responsabiliser ces derniers, non pas face à leur passé et à leur souffrance, mais face à leur avenir et à leur potentiel de travailleur et de travailleuse.

Il s'avère important d'être au courant de ces questions, car elles risquent d'influencer le milieu québécois de la réinsertion au travail, actuel-

lement en gestation de projets. De plus, comme les politiques québécoises se font actuellement l'expression d'une volonté de transférer une partie des ressources institutionnelles dans des ressources communautaires, le débat sera influencé par cette nouvelle donne. Ce transfert de ressources est en cours dans certains milieux et a même déjà donné lieu à des études. Dans le présent dossier, l'article de Ratté et Boivin, intitulé « Impacts du transfert de services de réinsertion socioprofessionnelle en milieu psychiatrique sur les clientèles et les centres communautaires hôtes », analyse l'impact, sur les personnes et sur la culture organisationnelle des ressources communautaires, du transfert de services de réinsertion socioprofessionnelle provenant d'une ressource institutionnelle.

Même si l'influence américaine est importante au Québec, les milieux de soutien à l'intégration au travail n'ont pas pour autant adopté les programmes prônés par les écrits américains. Par contre, le modèle des emplois de transition semble dominant dans la province. De fait, après avoir validé une typologie des programmes, Mercier et al. (1999) ont établi que les 80 organismes ayant participé à l'enquête Impact-Travail se caractérisent par une multiplicité de programmes et par la complexité de leur cadre organisationnel. Près de 60 % des programmes disponibles sont axés sur le développement de l'employabilité et n'offrent pas de contact avec le travail régulier ; moins du tiers ont comme mission principale l'intégration à l'emploi. En santé mentale, l'intégration au travail passe encore beaucoup par ce que Visier (1998) nomme le modèle intermédiaire de travail protégé : salaire encore fortement marqué du sceau de la protection sociale, conditions de travail identiques à celles des milieux de travail environnants, règles d'hygiène et de sécurité, de discipline et de gestion de conflit semblables à celles de l'ensemble des milieux de travail, etc.

Malgré l'existence d'un faible nombre de programmes sur la question, la problématique de l'intégration au travail suscite un grand intérêt au Québec. Ainsi, certaines associations ont diffusé les principes et les conditions propices à une intégration réussie au travail dans le contexte de la santé mentale ou, selon l'expression consacrée, en « santé mentale et travail » (AQRP, 1994, 1996a ; Comité santé mentale — volet travail — région 03, 1995 ; Comité santé mentale et travail de Montréal, 1995 ; ACSM-filiale de Montréal, 1995 ; Recherche Impact-Travail, 1997, 1998 ; Colloque provincial sur la santé mentale et le travail, 1999). S'y retrouvent plusieurs dimensions associées au processus du rétablissement des personnes : un accent sur les préférences des usagers ; une philosophie tournée vers l'atteinte du statut de travailleur ; l'offre de choix diversifiés aux citoyens visés ; le respect de leur capacité à décider par

eux-mêmes ; le respect de leurs choix et de leurs préférences ; l'offre d'un soutien continu, individualisé et sans limite de temps avant, pendant et après l'intégration au travail ; un soutien d'ordre psychosocial dans les autres sphères de leur vie ; l'accès à des services de traitement ; le respect de leur rythme et de leurs besoins particuliers.

Le labyrinthe de l'exclusion

Revenons au fossé observé entre le discours officiel sur le travail et la difficile réalité des personnes souffrant de troubles mentaux graves. Comment expliquer ce décalage ? Une explication nous semble résider dans les nombreux obstacles que les promoteurs de services et de programmes affrontent sur le terrain.

Ces obstacles à l'intégration au marché du travail se créent de différentes façons. Ils sont parfois l'œuvre de la conjoncture politique et économique, parfois celle des systèmes d'organisation de services et, d'autres fois, celle des organisations (Mercier et al., 1999 ; colloque Santé mentale et travail, avril 1999 ; AQRP, 1996a, 1997b ; CSMQ, 1994 ; Dorvil et al., 1997 ; Comité santé mentale et travail de Montréal, 1995 ; Comité santé mentale — volet travail — région 031995 ; Boivin et al., 2001).

Sans minimiser ces explications, nous préférons y ajouter une autre hypothèse, paradoxale pourrait-on dire. Les obstacles, selon nous, tiennent à la multitude de milieux et de programmes en emploi et à la pluralité de leurs philosophies. L'immense diversité des ressources en emploi et en programmes a pour effet de créer des obstacles tellement infranchissables qu'il s'ensuit une rareté de ces ressources pour les citoyens aux prises avec des troubles mentaux graves. En ce sens, pour le comité de la santé mentale du Québec, (Boivin et al., 2001), l'exclusion de ces personnes résulterait en fait d'un problème systémique.

Les obstacles sont de nature complexe et interfèrent à de multiples niveaux, entre autres : a) avec les politiques sociales et les mesures législatives et réglementaires et l'absence de leadership ; b) avec la multiplicité des milieux et des acteurs ; c) avec la structure et le fonctionnement des programmes et des organisations ; d) avec le manque de ressources financières ; e) avec les liens inter et intra-réseaux ; f) avec la méconnaissance de la réalité et des besoins des clientèles en santé mentale et travail ; g) avec les milieux de travail ; h) avec les particularités territoriales ; et i) avec les préjugés véhiculés dans les milieux d'intervention et au sein de la population.

On peut aussi identifier les obstacles en fonction de la catégorie

d'acteurs impliqués, comme la personne participante ou non participante, les employeurs, les intervenants, etc. (Mercier et al., 1999). Dans le présent numéro, Marc Corbière et al., dans leur article « Obstacles à l'insertion socioprofessionnelle de personnes ayant des problèmes graves de santé mentale : données empiriques et repères théoriques », présentent une synthèse des différents obstacles à l'intégration au travail que la recherche Impact Travail avait identifiés. Les auteurs offrent, de plus, certains repères théoriques empruntés à la psychologie sociale (théories du sentiment d'efficacité de Bandura, de l'attribution causale de Weiner et du comportement planifié de Ajzen) qui apporteraient un éclairage sur les déterminants de l'insertion au travail des personnes aux prises avec un problème psychique. Pour sa part, Claude Charbonneau, dans son article intitulé « Développer l'intégration au travail en santé mentale, une longue marche à travers des obstacles sociopolitiques », met en relief l'impact dévastateur qu'ont sur les possibilités d'intégration au travail des personnes vivant des problèmes graves de santé mentale, le jeu incessant du renvoi des responsabilités entre les diverses instances gouvernementales, de même que les attitudes négatives solidement ancrées dans les milieux d'intervention en santé mentale.

Pour le Comité de la santé mentale du Québec (Boivin et al., 2001), la solution réside dans l'adoption d'une approche intersectorielle. Mais pour Claude Charbonneau et Lauzon et al. (2001), la solution se situe d'abord dans un mouvement de mobilisation et de solidarité sociale des différents acteurs concernés, dans l'engagement politique formel des autorités gouvernementales et dans l'attribution de fonds importants à un secteur d'intervention relégué depuis déjà trop longtemps aux oubliettes. L'émergence de comités nationaux et régionaux en santé mentale et travail, comme le comité national santé mentale travail de l'AQRP, s'inscrit dans ce mouvement.

Soyons cependant conscients que l'application des solutions proposées peut entraîner ses propres difficultés. En santé mentale et travail, en effet, dès qu'un obstacle semble sur le point d'être franchi, un autre émerge, plus complexe encore. Un exemple en est le transfert des fonds des programmes de contrats d'intégration au travail dans les Centres locaux d'emploi. Ce transfert ne comporte-t-il pas le risque que des subides réservés à des clientèles marginalisées, dont les personnes présentant des contraintes sévères à l'emploi en raison de troubles mentaux graves, soient graduellement dirigés vers des clientèles plus rentables sur le plan politique ?

Le problème engendré par les effets secondaires de l'application des solutions n'est pas simple à résoudre, si on considère les paramètres

impliqués : 1) l'exigence de la contribution de plusieurs instances ; 2) la conciliation entre la définition de besoins particuliers des personnes, l'instauration de couloirs protégés d'insertion et la volonté de favoriser une intégration sociale et professionnelle des citoyens ; 3) le danger de l'instauration d'une iniquité à l'endroit d'autres clientèles marginalisées ; 4) finalement, l'assimilation des clientèles les plus vulnérables avec d'autres clientèles de personnes exclues et leur disparition subéquente des statistiques gouvernementales.

Conclusion

Nous aimerions conclure ce texte en revenant aux personnes pour lesquelles les programmes d'employabilité ont été développés. D'abord mentionnons que si la réalisation de nouveaux projets prometteurs pour l'intégration au travail de ces individus s'avère une tâche déjà fort complexe pour les milieux, on peut imaginer à quel niveau de complexité sont confrontés les gens qui désirent se mettre en action et défendre leur aspiration à mettre à profit leur potentiel d'intégration dans un emploi de leur choix.

Le constat qui nous dégageons des divers travaux analysés et de notre travail auprès des organismes et des personnes concernées est le suivant. Les obstacles sont si nombreux et complexes qu'ils privent les individus psychiquement vulnérables de l'accession aux programmes qui favoriseraient leur intégration au marché du travail (Ribeiro, 1999). Malgré les efforts qu'ils déploient pour gérer les problèmes personnels liés à leur santé mentale, ces gens s'épuisent à naviguer dans le labyrinthe des bureaucraties et des services, au point qu'il ne leur reste que très peu d'énergie pour s'occuper de leurs autres besoins, entre autres de celui de travailler comme tout le monde. Faut-il alors s'étonner qu'au moment de rendre public l'avis du Comité de la santé mentale du Québec à propos de l'intersectorialité et de l'intégration au travail en santé mentale, un article du quotidien *Le Soleil* (janvier 2002) utilisait le titre paradoxal de *La vraie maison des fous* pour décrire l'enchevêtrement des obstacles risquant de conforter une position de personne exclue et marginalisée.

De plus, il se ferme tant de portes en raison des obstacles rencontrés par ces individus, qu'ils ne peuvent profiter des occasions qui se présentent à eux en termes de possibilités d'emploi, de logement, de formation et d'éducation (Church, 1997 in Ribeiro, 1999). Pour Rogers (1998), ce n'est pas dans l'existence d'un travail que se situe la question fondamentale, mais plutôt dans les raisons qui poussent les systèmes à nier de façon persistante aux personnes psychiatisées les occasions

d'avoir accès à un travail rémunéré ou à des occupations significantes.

Notre société a le devoir moral de faciliter la réalisation des aspirations légitimes des individus usagers des soins en santé mentale et de résoudre les obstacles à leur rétablissement. Il est plus que temps de donner suite aux propositions convergentes, maintes fois réitérées, concernant l'appui à donner à l'intégration au travail des personnes affectées par des problèmes graves de santé mentale, intégration qui leur ouvrirait enfin la voie qu'elles privilégient pour leur rétablissement (ACSM — filiale de Montréal, 1995 ; Comité santé mentale et travail de Montréal, 1995 ; Comité de la santé mentale — volet travail — région 03, 1995 ; AQRP, 1996a, 1997b ; Bouchard et al., 1996 ; Mercier et al., 1998, 1999 ; Colloque provincial sur la santé mentale et le travail, 1999, Lauzon et al, 2001).

Références

- ACCÈS-CIBLE SMT, 1998, *Dix ans à faire renaître la confiance!* Montréal, 17 pages.
- ACCÈS-CIBLE SMT, 2000, *Soutenir l'insertion en santé mentale : un geste de solidarité sociale, un investissement économique rentable*, Montréal.
- ANTHONY, W. A., 1993, Recovery from mental illness : the guiding vision of the mental health service system in the 1990s, *Psychological Rehabilitation Journal*, 16, 11-24.
- ANTHONY, W. A., 1994, Characteristics of People with Psychiatric Disabilities that Are Predictive of Entry into the Rehabilitation Process and Successful Employment, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 17, 3, 3-13.
- ANTHONY, W. A., JANSEN, M. A., 1984, Predicting Vocational Capacity of the Chronically Mentally Ill : Research and Policy Implications, *American Psychologist*, 34, 5, 537-544.
- ANTHONY, W. A., COHEN, M, R., FARKAS, M., 1990, *Psychiatric Rehabilitation*, Center for Psychiatric Rehabilitation, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University, MA, 283 pages.
- ARVEILLER J.-P., BONNET, C., 1991, *Au travail... Les activités productives dans le traitement et la vie du malade mental*, Éditions Érès, Toulouse.
- ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE — DIVISION DE MONTRÉAL, 1995, *Travail et santé mentale, L'intégration au marché du travail : mode d'emploi*, Actes du colloque du 4 mai 1995, Montréal.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LA RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE, 1994, Pleins feux sur l'intégration au travail, *Le Partenaire*, 3, 4, 1-12.

- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LA RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE, 1996a, Document d'orientation à propos de l'intégration au travail et de la sécurité du revenu des personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants, *Le Partenaire*, 4, 4, 1-8.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LA RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE, 1996b, Les entreprises sociales en Allemagne, *Le Partenaire*, 5,3, 1-9.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LA RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE, 1997a. Le cercle positif de la réadaptation psychosociale : le cas du modèle club de type Fountain House, par Michèle Clément et Vesta Wagener-Jobidon, *Le Partenaire*, 5, 4 : 1-7.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LA RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE, 1997b, *Le livre vert sur la réforme de la sécurité du revenu : un parcours vers l'insertion, la formation et l'emploi*, Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales, par Gilles Lauzon et Catherine Vallée, Québec.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LA RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE, 1997-1998, Les usagers comme pourvoyeurs de services, par Vesta Wagener-Jobidon. *Le Partenaire*, 6, 3-4, 1-12.
- BACHRACH L. L., 1991, Perspectives on Work and Rehabilitation, *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 9, 890-891.
- BECKER, D. R., DRAKE, R. E., 1994, Individual Placement and Support, *Community Mental Health Journal*, 30, 4, 193-206.
- BELL, M. D., MILSTEIN, R. M., LYSAKER, P. H., 1993, Pay as an Incentive in Work Participation by Patients with Severe Mental Illness, *Hospital and Community Psychiatry*, 44 : 684-686.
- BOIVIN, L., BOURASSA, A., GILBERT, G., MERCIER, C., WHISTE, D., 2001, *L'intersectorialité et l'intégration au travail des personnes vivant avec des problèmes graves de santé mentale*, Comité de la santé mentale du Québec, Recherche et rédaction : Diane Harvey, Québec.
- BOND, G. R., 1992, Vocational Rehabilitation, dans R.P. Liberman (Ed.), *Handbook of Psychiatric Rehabilitation*, New York, Macmillan, 244-263.
- BOND, G. R., 1998, Principles of the Individual Placement and Support Model : Empirical Support, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 1, 11-23.
- BOND, G. R., DRAKE, R. E., MUESER, K. T., BECKER, D. R., 1997, An Update on Supported Employment for People with Severe Mental Illness, *Psychiatric Services*, 48, 335-346.
- BOUCHARD, C., LABRIE, V., NOËL, A., 1996, *Chacun sa part. Rapport de trois membres du comité externe de la réforme de la sécurité du revenu*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Gouvernement du Québec.

- BOUCHER, N., CAILLOUETTE, J., DORÉ, S., DUMAIS, L., MEUNIER, É., JETTÉ, C., HÉBERT, A., VAILLANCOURT, Y., 2001, *Les politiques et les programmes visant les personnes ayant des incapacités : vers un bilan produit en partenariat par l'OPHQ et le LAREPPS*. LAREPPS/UQAM et OPHQ.
- BURNONVILLE, F., 1999, Détresse psychologique au travail, syndrome du survivant et usure mentale, *Intervention*, n° 109.
- CHANDLER, D., LEVIN, S., BARRY, P., 1999, The Menu Approach to Employment Services: Philosophy and Five-Year Outcomes, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23, 1, 24-33.
- CIOMPI, L., 1980a, Catamnestic Long-Term Study on the Course of Life and Aging of Schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 6, 4, 606-618.
- CIOMPI, L., 1980b, The Natural History of Schizophrenia in the Long-Term, *British Journal of Psychiatry*, 136, 413-420.
- COLLOQUE PROVINCIAL SANTÉ MENTALE ET TRAVAIL, 1999, *Synthèse inédite des chantiers de travail et engagements individuels et collectifs*, Colloque tenu à Trois-Rivières en avril 1999.
- COMITÉ DE LA POLITIQUE DE SANTÉ MENTALE, 1987, *Pour un partenariat élargi*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, 1994, *Recommandations pour développer et enrichir la politique de santé mentale*, Les Publications du Québec.
- COMITÉ SANTÉ MENTALE ET TRAVAIL DE MONTRÉAL, 1995, *Document d'orientation*, Montréal.
- COMITÉ SANTÉ MENTALE — VOLET TRAVAIL — RÉGION 03, 1995, *Un nouvel axe de services en intégration-réintégration socio-professionnelle en santé mentale dans la région 03 : des besoins identifiés vers la création d'un continuum de services correspondants*, Québec.
- Davidson, L., McGlashan, T.H., 1997, The Varied Outcomes of Schizophrenia, *Canadian Journal of Psychiatry*, 42, 34-43.
- DEEGAN, P., 1988, Recovery : The Lived Experience of Rehabilitation, *Psychosocial rehabilitation Journal*, 11, n° 4, 11-19.
- DEEGAN, P. E., 1997, Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities, *Journal of Social Work and Health Care*, 25, 11-24.
- DEJOURS, C., 1995, *Le facteur humain*, PUF. Que sais-je ? n° 2996, Paris.
- DEJOURS, C. 1998, *Souffrance en France. La banalisation de l'injustice sociale*.

Seuil, Paris.

- DORVIL, H., GUTTMAN, H. A., RICARD, N., VILLENEUVE, A., 1997, *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Le Comité de la santé mentale du Québec. Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- DRAKE, R. E., 1998, A Brief History of the Individual Placement and Support Model, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 1, 3-7.
- DRAKE, R. E., 2000, Introduction to a Special Series on Recovery, *Community Mental Health Journal*, 36, n° 2, 207-208.
- EGGERS, C., BUNK, D., 1997, The long-term course of childhood-onset schizophrenia: a 42-year follow-up, *Schizophrenia Bulletin*, 23, 1, 105-117.
- EMPLOI-QUÉBEC, 1999, *Rapport annuel de gestion*. Ministère de la Solidarité sociale, Gouvernement du Québec.
- FARS, M., VALLÉE, C., 1996, De la réappropriation au pouvoir d'agir: la dimension discrète d'une réelle réadaptation, *Santé mentale au Québec*, XXI, 2, 17-28.
- HARDING, C., STRAUSS, J.S., ZUBIN, J., 1992, Chronicity in schizophrenia: revisited, *British Journal of Psychiatry*, 161, 27-37.
- HARDING, C. M., 1986, Speculations on the Measurement of Recovery from Severe Psychiatric Disorder and the Human Condition, *Psychiatric Journal of University of Ottawa*, 11, 4, 199-204.
- HYPPOLITE, M., 1997, *Les facteurs de réussite de la réinsertion professionnelle des personnes ayant eu des problèmes de santé mentale*, Mémoire de Maîtrise en sciences de l'éducation, UQAM.
- JACOBSON, N., CURTIS, L., 2000, Recovery as Policy in Mental Health Services: Strategies Emerging from the States, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23, no. 4, 333-341.
- JACOBSON, N., GREENLEY, D., 2001, What is Recovery? A Conceptual Model and Explication, *Psychiatric Services*, 52, n° 4, 482-487.
- LAUZON, G., CHARBONNEAU, C., PROVOST, G., 2001, Favoriser l'intégration au travail en santé mentale: l'urgence d'agir, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, Québec.
- LEETE, E., 1989, How I Perceive and Manage My Illness, *Schizophrenia Bulletin*, 15, n° 2, 197-200.
- LEHMAN, A. F., 1995, Vocational Rehabilitation in Schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 21, 4, 645-656.

- Le Soleil*, 2002, La vraie maison des fous, article de J.-S Gagné, Québec, 6 mars.
- MARENGO, J., HARROW, M., SANDS J., GALLOWAY, C., 1991, European versus U.S. data on the course of schizophrenia, *American Journal of Psychiatry*, 148, 5, 606-611.
- MCGLASHAN, T. H., 1988, A Selective Review of Recent North American Long-term Followup Studies of Schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 14, 4, 515-542.
- MERCIER, C., PROVOST, G., DENIS, G., VINCELETTE, F, 1998, *Rapport final de la recherche-action montréalaise sur l'intégration au travail des personnes vivant des problèmes de santé mentale*. « Impact-Travail, Rapport final Montréal-Centre, volume 1 », Rapport déposé à la RRSSS-Montréal-Centre et à la Division de la recherche psychosociale de l'hôpital Douglas.
- MERCIER, C., PROVOST, G., DENIS, G., VINCELETTE, F, 1999, *Le développement de l'employabilité et l'intégration au travail pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale*, Rapport final de la recherche-action « Impact-Travail », Centre de recherche de l'hôpital Douglas, Verdun.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1986, *Pour une réflexion sur la santé mentale : la santé mentale à nous de décider*, Éditeur officiel du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1989, *La Politique de santé mentale*, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1998, *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Gouvernement du Québec, (www.msss.gouv.qc.ca).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2001, *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, Gouvernement du Québec, 52 pages.
- MOWBRAY, C. T., MOXLEY, D. P., JASPER, C.A., HOWELL, L. L., 1997, *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, Columbia.
- NELSON, G., LORD, J., OCHOCKA, J., 2001, *Shifting Paradigm in Community Mental Health, Towards Empowerment and Community*, University of Toronto Press Incorporated.
- NOBLE, J. H. J., 1998, Policy Reforms Dilemmas in Promoting Employment of Persons with Severe Mental Illnesses. *Psychiatric Services*, 20, 1, 37-41.

- NOBLE J. H. J., COLLIGNON, F. C., 1987, Systems Barriers to Supported Employment for Persons with Chronic Mental Illness, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 2, 25-44.
- ORGANISATION INTERNATIONALE DU TRAVAIL, 1999, *Rapport du directeur général : Un travail décent*. Conférence internationale du travail, 87^e session.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 1995, *La santé mentale dans le monde : problèmes et priorités des pays à faible revenu*. Département de médecine sociale. Faculté de médecine de l'Université Harvard, Oxford University Press, traduction par le CSMQ, l'hôpital Douglas et le Centre collaborateur OMS de Montréal.
- PEYSER, H., 2001, What is Recovery ? A Commentary, *Psychiatric Services*, 52, n° 4, 486-487.
- PLANTE, F., VIGNEAULT, L, 2000, *À vos trousseaux, l'intégration et le maintien au travail des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale*. AGIDD-SMQ, Arrimage Inc., CAMO.
- Psychiatric Rehabilitation Journal*, 1998, Special Issue on Supported Employment, Robert E. Drake, Guest Editor, 22,1.
- RÉSEAU DE CONSULTATION SUR LA SANTÉ MENTALE FÉDÉRAL, PROVINCIAL ET TERRITORIAL, 1997, Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale, Examen de la documentation, Unité de recherche sur les systèmes de santé. Institut psychiatrique Clarke, dans Santé Canada, 1998, Chapitre 7, Programmes d'éducation et d'emploi, 107-119.
- RIBEIRO, K. L., 1999, The Labyrinth of Community Mental Health : In Search of Meaningful Occupation, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23, 2, 143-152.
- ROGERS, J. A., 1995, Work Is Key to Recovery, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18, n° 4, 6-10.
- ROGERS, E. S., 1998, To Work or not to Work : That is not the Question, *Journal of Psychosocial Nursing*, 36, 4, 42-48.
- ROGERS, E. S., SCIARAPPA, K., ANTHONY, W. A., 1991, Development and Evaluation of Situational Assessment Instruments and Procedure for Persons with Psychiatric Disability, *Vocational Education and Work Adjustment Bulletin*, 24, 2, 61-67.
- TANZMAN, B., WILSON, S., KING, D., VOSS, W., 1990, *The Vermont State Hospital Study*, University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support, Burlington.

- TESSIER, L., CLÉMENT, M., WAGENER-JOBIDON, V., 1992, *La réadaptation psychosociale en psychiatrie. Défis des années 90*, Le Comité de la santé mentale du Québec, Gaëtan Morin éditeur.
- TORREY, W. C., WYZIK, P., 2000, The Recovery vision as a Service Improvement Guide for Community Mental Health Center Providers, *Community Mental Health Journal*, 36, n° 2, 209-216.
- Unzicker, R., 1989, On My Own : A Personal Journey Through Madness and Re-Emergence, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13, n° 1, 71-77.
- VÉZINA M., COUSINEAU, M., MERGLER, D., VINET, A., LAURENDEAU, M.-C., 1992, *Pour donner un sens au travail. Bilans et orientations du Québec en santé mentale et travail*, Le Comité de la santé mentale du Québec. Gaëtan Morin éditeur.
- VINCELETTE, F., 1995a. *L'intégration au travail : mode d'emploi, dans Travail et santé mentale. L'intégration au marché du travail : mode d'emploi.* Actes du colloque du 4 mai 1995. ACSM — filiale de Montréal, 7-14.
- VINCELETTE, F., 1995b, *Recherche-Action Impact-Travail. Processus d'élaboration d'un questionnaire pour les organismes en santé mentale qui visent l'intégration au travail.* Mémoire de maîtrise en santé communautaire. Université de Montréal.
- VISIER, L., 1998, Les relations et les conditions de travail en milieu protégé, *Revue internationale du travail*, 37, 3, 373-393.
- WAGENER-JOBIDON, V., 1994, Les entreprises sociales : à l'avant-garde de l'intégration au travail, *Le Partenaire*, 3,4, 6-7.
- YOUNG, S. L., ENSING, D. S., 1999, Exploring Recovery from the Perspective of People with Psychiatric Disabilities, *Psychological Rehabilitation Journal*, 22, n° 3, 219-231.