

## Article

---

« Un système à rétablir »

Paul J. Carling

*Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, 2002, p. 114-127.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/014542ar>

DOI: 10.7202/014542ar

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](mailto:info@erudit.org)



## Un système à rétablir

---

Paul J. Carling\*

L'auteur, président du Center for Community Change aux États-Unis, présente ces réflexions sur le rétablissement et l'intégration dans la communauté des personnes souffrant de troubles mentaux graves.

**J'**aimerais aujourd'hui vous parler du rétablissement et du pouvoir d'agir. J'essaierai d'abord d'illustrer avec des anecdotes et des histoires personnelles ce qu'est le rétablissement. Dans un deuxième temps, je vous suggérerai des conseils pratiques qui vous permettront de promouvoir le rétablissement, que vous soyez usager, praticien ou un proche d'une personne aux prises avec un problème de santé mentale. Le concept de rétablissement fait référence à un mouvement qui existe aux États-Unis dans le champ de la toxicomanie ou au sein des groupes de personnes ayant subi un traumatisme. Classiquement, ces groupes d'entraide aident leurs membres à reprendre le contrôle de leur vie et à obtenir les services dont ils ont spécifiquement besoin.

### Se rétablir

Pour vous démontrer l'étendue et la force de ce mouvement, laissez-moi vous relater une anecdote. Il y a plusieurs années, on m'avait demandé de faire une présentation devant le congrès américain au sujet des besoins des patients en santé mentale. Alors que je m'apprêtais à commencer mon allocution, j'ai remarqué une affiche au mur où étaient énumérés plusieurs groupes d'entraide : Alcooliques anonymes, Narcotiques anonymes, des groupes d'entraide pour les survivants d'actes violents. Les participants de ces groupes étaient des membres du congrès, des sénateurs, des élus, des membres du personnel du congrès. Ce qui m'a frappé quand j'ai lu l'affiche, c'est que toutes ces personnes ne se

---

\* Ph.D., président du Center for Community Change à Burlington au Vermont.

Cet article est une adaptation d'une conférence de M. Carling lors du IX<sup>e</sup> colloque de l'Association québécoise de réadaptation psychosociale (AQRP) en 2001. Catherine Vallée a adapté le texte qui a été publié dans *Le Partenaire*. Nous remercions M<sup>me</sup> Vallée et l'AQRP pour les droits de reproduction.

doutaient pas que le concept de rétablissement avait aussi une pertinence pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Ceci est d'autant plus étonnant que le rétablissement est une idée très forte aux États-Unis. Alors que certains qualifient le rétablissement de *capacité de résilience des personnes*, d'autres parlent de *pouvoir d'agir*. Personnellement, je préfère le terme anglais *recovery*. Peu importe le terme, c'est la perspective d'un rétablissement personnel qui compte. Ce processus demeure toujours très personnel et spécifique à l'individu.

Il est difficile de poser un bon diagnostic. Cependant, même si le diagnostic donné est juste, l'expression des symptômes ou des problèmes psychiatriques est idiosyncrastique, c'est-à-dire unique. Malgré tout le soin dévolu à préciser ce diagnostic, il ne faut pas se leurrer : celui-ci ne peut prédire ce que sera le rétablissement ou nous indiquer comment ce problème de santé mentale se manifestera pour un individu donné. Cela ne nie pas le droit des personnes à recevoir un diagnostic juste et approprié. Par ailleurs, s'il y a une leçon à tirer de ceci, c'est de ne pas sombrer dans le piège simpliste de polariser les positions entre différentes perspectives sur la santé mentale, par exemple, prendre position pour les usagers ou prendre position pour les psychiatres. Ce clivage est inutile et vain. Ces perspectives doivent coexister. Nous avons tous une vision de la réalité qui nous est propre. Cette pluralité est nécessaire. S'il nous est difficile de respecter la réalité de l'autre, nous sommes condamnés à faillir, car le rétablissement demeure un processus extrêmement personnel et individuel. Je donne toujours comme exemple les effets de la pauvreté de mon enfance et les préjugés sociaux qui en découlaient. De plus, j'ai grandi avec une importante tache de naissance au visage. Bien qu'elle se soit estompée, j'ai quand même grandi avec l'humiliation d'être ainsi défiguré. Je suis aussi toujours en rétablissement face à l'ensemble de règles très rigides qui comportent une part de sexisme et d'homophobie et qu'on m'a inculquées afin que je devienne viril. Nous sommes porteurs de nombreux messages culturels dont il faut se rétablir. Si ce rétablissement n'est pas entrepris, nous ne pourrons pas établir des alliances avec les personnes opprimées ou qui vivent en marge de notre société. Je suis également en rétablissement face à la violence vécue lors de mon enfance. Le rétablissement est multiple. Nous nous rétablissons tous de quelque chose. De quoi vous rétablissez-vous ? Que faites-vous pour vous rétablir ? Participez-vous activement à ce processus ou tentez-vous de le repousser ?

De plus en plus d'énergie est investie dans notre carrière, dans notre avancement. Mais que faisons-nous pour nous rétablir ? Votre travail vous donne-t-il un sentiment de puissance ? À moins que cela soit

votre rétablissement. Utilisez-vous ce que vous avez appris de votre propre rétablissement lorsque vous travaillez avec des personnes aux prises avec des troubles mentaux ? Quelles stratégies avez-vous développé afin de surmonter cette paralysie collective que nous avons acquise, pour rester sensible et pour devenir une personne intègre ? Il ne suffit pas d'en parler ou d'en discourir ; il faut agir. Vous ne pourrez pas devenir un allié ou un bon pourvoyeur de services si vous n'êtes pas en contact direct avec vos blessures, ces zones intimes qu'il vous faut panser. Soyez conscient de ce que vous souhaitez faire pour que votre expérience du rétablissement soit utile aux autres. Cela ne veut pas dire que nos clients doivent devenir nos thérapeutes. Cela signifie plutôt agir avec intégrité et surmonter cette doctrine apprise à l'école et selon laquelle, de façon simpliste, nous sommes bons et sains alors que les usagers sont malades et mauvais. C'est en confrontant ce que nous avons appris que nous pourrions identifier nos propres blessures, mais aussi nos forces et nos privilèges. Nous ne pouvons participer au rétablissement d'autrui sans amorcer notre propre démarche de rétablissement.

Je vous demande aussi de réfléchir à ce qu'est votre vision du rétablissement. Quelle vision du rétablissement projetez-vous aux personnes avec lesquelles vous travaillez ? Quelle image vous faites-vous des personnes que vous desservez ? Quelle perception avez-vous des personnes qui ont quitté votre service ou qui n'ont jamais reçu de services au sein du réseau de santé mentale mais qui auraient pu en bénéficier ? Quel espoir de rétablissement portez-vous pour ces individus ? Sans pudeur et avec honnêteté, prenons le temps d'examiner nos convictions personnelles. Combien d'entre vous pensent que les personnes atteintes d'une maladie mentale peuvent se rétablir à partir du moment où elles acceptent leur maladie ? Je dirais qu'un tiers des personnes de cette salle ont le courage de dire qu'elles pensent ainsi, qu'un autre tiers y croit en silence et qu'un dernier tiers doute, comme moi.

Je voudrais maintenant vous parler de certaines voix qui m'ont touché, celles de personnes qui se sont exprimées sur leur rétablissement. Pat Deegan<sup>2</sup> est une de mes amies, et c'est aussi un chef de file au sein des mouvements d'usagers américains. Pat a beaucoup écrit, et je vous encourage à prendre connaissance de son œuvre. Pour Pat, le rétablissement ne passe pas par l'acceptation de la maladie, car celle-ci implique également l'acceptation des descriptions que d'autres ont faites de vous-mêmes. Pour elle, cela consiste à accepter que votre identité soit forgée par d'autres personnes. D'autant plus qu'il existe une différence de pouvoir, un rapport de force entre les professionnels et les clients. Sous-jacent à cette acceptation de la maladie mentale vient le

dicta que la seule chose à faire consiste à prendre ses médicaments. Ceci ne fait qu'accroître l'impuissance. Promouvoir l'acceptation de la maladie deviendrait-il alors la promotion de l'impuissance ? Pensons-y. Pat suggère que, en fait, les usagers ne se rétablissent pas de leur maladie, ni des symptômes qui les accaparent, ni de cette impuissance, mais plutôt de l'identité de patient qu'ils ont acquise. Ceci est congruent avec mon expérience.

Il y a quelques années, j'étais invité à prendre la parole à une conférence d'usagers en Colombie-Britannique. J'y suis allé très humblement sans trop comprendre pourquoi on m'avait invité et j'ai beaucoup écouté tous ces témoignages d'usagers. J'y ai fait la rencontre d'une femme extraordinaire, une artiste, Kate the Great. Son nom m'a rappelé de grands personnages de l'histoire : Alexandre le Grand, Richard Cœur de Lion et Howie the Harp. Vous savez, ces gens qui ont comme deuxième nom un qualificatif affublé de l'article défini le. Howie the Harp a dévolu sa vie à œuvrer auprès des sans-abri<sup>2</sup>. Donc, Kate the Great met en scène dans ses performances, sa vie avec tous ses tristes détails : l'abus et la violence dont elle a fait l'objet, tous ces gens abandonnés comme elle dans des hôpitaux ou des abris, les échecs relationnels répétés. Elle terminait son spectacle par une scène très pénible où elle était assise seule dans une salle d'un hôpital psychiatrique de London en Ontario. Elle y examine le parcours de sa vie et n'y voit que des pertes et des échecs. Et lorsqu'elle regarde vers l'avenir, elle constate la même chose. Au terme de cette déchirante réflexion et de l'expérience silencieuse du désespoir, elle crie tout à coup, de façon retentissante : « Je choisis la vie ! ». C'est alors qu'elle se redécouvre, après avoir atteint le fond de l'abîme. Elle décide de ne plus être une malade mentale et de se prendre en main. Cela aura été la découverte de sa vie. Elle s'est confrontée à de nombreux défis, la route n'a pas été facile. Mais, à partir de ce moment-là, un déclic s'est opéré dans sa tête et elle n'a plus jamais été hospitalisée. C'est sans doute parce qu'elle a fait des choix.

Laissez-moi maintenant vous parler de Bob. C'est un vieux de la vieille au sein du réseau de santé mentale, un usager comme tant d'autres. La première fois que j'ai rencontré Bob, il était sans-abri. Jeune homme, il avait commencé ses études dans une bonne université. Il était un excellent skieur, mais une blessure l'avait forcé à interrompre sa carrière. Désespéré, il sombra dans l'alcool et les drogues. Il reçut plus tard un diagnostic de schizophrénie et fut longuement interné dans un hôpital psychiatrique. Après des hospitalisations répétées, sa famille prit ses distances. Alcoolique et toxicomane, il s'est retrouvé à la rue. Mais, un jour, dans son cheminement, Bob a commencé à fréquenter les Alcooli-

ques anonymes. C'est alors qu'il a amorcé une longue démarche de rétablissement. Pour Bob, c'est la seule idée de guérir qui lui a ouvert la voie. Il obtiendra sous peu une maîtrise en théologie de l'Université de Boston et il se demande s'il entreprendra une seconde maîtrise ou un doctorat. Tous ne connaîtront pas le même avenir : par ailleurs, nul ne peut prédire ce que sera cet avenir. Est-ce un miracle, une exception ? Je ne sais pas. Pour sa part, Bob sait qu'il vit toujours des problèmes de santé mentale et qu'il doit organiser des soutiens autour de lui pour poursuivre ses études. Il a été tenace dans son processus de rétablissement et il s'est pris en main. Il ne se perçoit plus comme étant aux prises avec une maladie mais plutôt comme un éventuel époux, un diplômé, une personne qui s'est rétablie. Ce qui a été déterminant dans son cheminement des dix dernières années, c'est qu'il a compris qu'il devait faire des choix et qu'il possédait les compétences pour s'en sortir. Enfin, il avait pu compter sur le soutien d'une praticienne qui assumait en fait des tâches de directrice clinique. Au départ, celle-ci se montrait peu sympathique à certains clients dont Bob. Elle disait de lui qu'il était un vétéran du système, qu'il était le client le plus difficile, que personne ne voulait plus de lui. Jusqu'au jour où cette clinicienne a dû subir une opération et que, faute de lit, elle a dû partager sa chambre avec devinez qui ! Ce fut une révélation pour elle d'être confrontée à la peur que l'on ressent lorsqu'on devient patient. Bob l'a aidée à transiger avec son hospitalisation. Ils se sont liés d'amitié et celle-ci ne s'est jamais démentie. Cette expérience lui a permis d'enrichir sa compréhension de ce que vivent ses clients parce qu'elle a eu le courage de les écouter et de les respecter.

Cette histoire me rappelle également celle d'un homme que j'admire beaucoup et que je considère comme un héros : Jean Vanier. Cet homme connaît plus que tout autre ce qu'est la communauté. Il nous interpelle avec une question primordiale : pourquoi la communauté aurait-elle besoin d'un membre que tous détestent ? La réponse est simple : pour lui permettre d'apprendre à aimer. Un service profite toujours du passage d'un usager qui le conteste, car ce dernier permet de mettre en relief les lacunes du programme. C'est presque un don. À partir du moment où on considère des personnes détestables comme un don du ciel, on est en voie de se rétablir. Dieu qu'il est difficile pour un programme de se rétablir !

### **Comprendre le rétablissement**

Nous devons adopter une approche qui dépasse le simple suivi des symptômes ou de la médication. Il faut tenir compte des aspects physio-

logiques et sociaux, mais aussi des effets de l'environnement et du handicap. Il faut que nous travaillions de concert avec l'individu afin de développer des stratégies qui nous permettront d'agir sur chacune de ces composantes. Les frustrations et les échecs que subissent les personnes que vous accompagnez ne dépendent pas uniquement de leur capacité à vivre de façon autonome. D'autres raisons peuvent expliquer ces échecs : un propriétaire peut avoir beaucoup de préjugés à l'égard des personnes aux prises avec une maladie mentale. Il faut regarder l'ensemble des facteurs qui constituent la réalité d'un individu et l'aider à s'ajuster. Une excellente stratégie pour promouvoir le rétablissement d'une personne aux prises avec un problème de santé mentale consiste à lui refléter que ses frustrations ne sont pas la résultante de ce qu'il est mais plutôt du fait que le réseau de services de santé mentale est défaillant, voire malade. Notre système est malade ! Imaginez une voiture qui tombe en panne. Trouveriez-vous que vous auriez un bon garage s'il vous fallait six garagistes pour la réparer ? Ce système ne convient pas du tout aux besoins des personnes qu'il dessert, et il est fragmenté. Reconnaître les limites et les défaillances du système permet à l'individu de vivre un sentiment de libération. Il ne suffit pas d'accueillir l'expérience et la colère des usagers, mais il nous faut agir. Il faut développer avec eux des stratégies adaptatives. Il faut devenir un allié dans leur lutte pour réclamer des changements et transiger avec leur réalité de tous les jours.

Le rétablissement est un processus actif, continu et personnel. Nous savons que les personnes se rétablissent des symptômes de leur maladie, mais aussi des préjugés, de la discrimination et de l'abus dont ils font l'objet. L'espoir est au cœur de ce processus. Le recouvrement d'un sentiment de contrôle ou de liberté est aussi essentiel. Les personnes qui se rétablissent ont une bonne compréhension de ce qu'elles ont vécu et apprennent de leurs expériences. De plus, elles développent des stratégies adaptatives dirigées vers elles-mêmes. De telles habiletés intra-personnelles peuvent s'enseigner et s'apprendre. Le maintien de liens intimes avec des personnes significatives est primordial. Essentiellement, le rétablissement constitue un processus par lequel l'individu cherche un sens à son expérience personnelle. Je vous ai brièvement présenté le travail de Marielle Coplan<sup>3</sup> qui enseigne aux usagers, aux proches et aux intervenants les compétences qui sous-tendent le processus de rétablissement. Elle rappelle souvent qu'il faut se souvenir de son histoire. Que doit-on faire pour entrer en contact avec son histoire ? Dans quelle mesure faut-il prendre des médicaments ? Quelles sont les conséquences positives ou négatives d'une telle démarche ? Comment implanter un contexte plus stable ou satisfaisant afin de faciliter le rétablissement ?

Nous avons également beaucoup appris des usagers sur le rétablissement. Ceux-ci nous soulignent que le processus de rétablissement exige du travail et de la persévérance. Parmi les stratégies les plus couramment exprimées, on note la nécessité de reconnaître ses patterns personnels, de construire un réseau personnel de soutien, d'acquérir un style de vie qui permet d'accroître son mieux-être, d'apprendre à gérer les crises, de pouvoir se changer les idées et, enfin, de développer des stratégies qui permettent de gérer et de réduire les symptômes.

### **Soutenir le pouvoir d'agir**

J'aimerais maintenant partager avec vous certains conseils pratiques qui peuvent être appliqués par des intervenants. Parlons d'abord du plan d'action concernant le rétablissement et le mieux-être. L'idée qui sous-tend ce plan d'action : comment demeurer en santé, s'adapter et gérer sa vie. Ce plan dépendra beaucoup de la personne qui en fait l'objet ; le contenu et le processus varieront beaucoup d'un individu à l'autre. Il est la résultante d'un travail commun avec un groupe de personnes. Il nous apparaissait insensé que les plans de traitement soient établis par les professionnels en l'absence des usagers. Tout au mieux, ceux-ci y apposent leurs signatures. Ce groupe est donc arrivé à la conclusion qu'il fallait refuser cette façon de faire. Il suggère que le plan soit réalisé en concertation et qu'une majorité de personnes non professionnelles participent aux rencontres. Les usagers y amènent donc leurs amis, leurs proches, peut-être même une personne chargée de défendre ses droits. Quelques professionnels offrent des conseils. La résultante est une planification des services réellement centrée sur la personne, hautement individualisée. Cette façon de faire a changé de façon drastique le déroulement de la planification des services. Les rapports qui existent entre les services et le financement sont bouleversés. En effet, les coûts inhérents à la réalisation du plan de services sont évalués et les sommes sont remises à l'utilisateur et à ses proches qui verront à acheter les services nécessaires. Cela a eu des conséquences importantes sur le réseau de services. Premièrement, les programmes ont commencé à se soucier réellement de la qualité des services offerts, conscients que si ceux-ci n'étaient pas adaptés ou adéquats, ils perdraient non seulement leur clientèle mais aussi leur financement. Deuxièmement, les usagers ont gardé le contrôle de la bourse et ont davantage choisi des ressources non professionnelles. Par exemple, des personnes sans abri ont préféré s'organiser pour obtenir une subvention au logement plutôt que de faire appel à un thérapeute. Des personnes sans emploi ont utilisé ces ressources pour s'inscrire à un programme de formation ou s'acheter un complet afin de se présenter à des entrevues. L'argent a été dévolu à l'acqui-



sition de choses très pratiques. L'évaluation de cette façon de faire a démontré que les plans de services développés et gérés par les usagers coûtaient moins chers que ceux établis par les professionnels. On a remarqué que ces derniers engageaient davantage les sommes vers l'achat de services professionnels.

J'aimerais aborder la question du partage du pouvoir avec les usagers et leurs proches. L'idée d'un pouvoir partagé fait son chemin et se raffine de plus en plus au sein des réseaux de santé mentale. Auparavant, on croyait qu'il suffisait d'être davantage à l'écoute ou de mettre sur pied des groupes d'entraide : c'était la vision qu'on avait du partage du pouvoir. Maintenant, il existe à travers le monde des solutions de rechange où les usagers conçoivent et gèrent les programmes de formation du personnel, les services de crise et les services d'insertion professionnelle. Ils sont de plus en plus responsables d'une variété de programmes dans diverses organisations. Nous avons donc développé une vision plus large de ce que devrait être ce partage du pouvoir. Votre responsabilité en tant que professionnel ou en tant que proche, c'est d'essayer de lier tous les usagers avec un mouvement d'usagers et de promouvoir la mise en œuvre de programmes dirigés par des usagers. S'organiser confère une part de pouvoir. De plus, c'est souvent dans les groupes d'entraide où s'amorce le rétablissement, dans un milieu où les personnes se sentent en sécurité pour ventiler, exprimer leur colère et vraiment comprendre ce qu'ils ont vécu. Vous devez faire preuve d'ouverture face au fait que les usagers peuvent contribuer pleinement et de façon paritaire à dispenser les services. Vous devez revendiquer une planification des services centrée sur l'utilisateur, une planification qui respecte ses choix. Vous avez la responsabilité de gérer vos programmes mais aussi de promouvoir des modes de financement et des pratiques qui visent l'*empowerment* des usagers à tous les niveaux de votre organisation. Lorsque les usagers gèrent des projets qui leur sont chers, ils disposent d'un important levier pour leur rétablissement. Il faut changer les rapports de force qui existent entre les usagers et les dispensateurs de services. Les praticiens doivent s'engager à ce que les usagers puissent diriger les interventions. Lorsque se termine la rencontre, est-ce que l'utilisateur quitte le praticien avec plus de pouvoir ?

### **Rétablir le système**

Il existe quatre règles afin que nos services soient centrés sur les usagers. Premièrement, il ne faut jamais planifier un service sans demander aux usagers ce dont ont ils besoin et de quelle façon ils voudraient que nous répondions à ces besoins. Deuxièmement, je vous recommande de ne jamais mettre sur pied, planifier ou évaluer un ser-

vice et de ne jamais embaucher de personnel sans inclure à part entière les usagers dans le processus. C'est possible, même au Québec. Troisièmement, ne jamais perpétuer un service sans obtenir des données sûres et fiables démontrant que les résultats obtenus et la satisfaction des usagers le justifient. Cela implique qu'il faut évaluer de façon continue nos programmes et s'assurer que ceux-ci répondent bien aux objectifs fixés. Par exemple, un programme d'insertion professionnelle qui obtient un taux de maintien en emploi de 15 % ne devrait pas être financé. Subventionnons plutôt les programmes plus efficaces. Au cours de l'évaluation des programmes, il ne faut pas négliger d'évaluer le degré de satisfaction des usagers. Enfin, je vous recommande de faire appel à du personnel qui s'engage à soutenir les objectifs que l'usager s'est fixés.

En ce qui concerne la formation, je trouve scandaleux de constater encore aujourd'hui que les programmes de formation universitaire des intervenants ne sont pas adaptés aux besoins des personnes aux prises avec des troubles mentaux. Malheureusement, on forme des intervenants sans exiger une évaluation de la pertinence de cette formation. Je propose donc deux stratégies. La première consisterait à effectuer des pressions pour que seuls les programmes qui portent les valeurs et transmettent les compétences particulières au rétablissement soient subventionnés. Deuxièmement, il faut peut-être mettre sur pied nos propres programmes de formation où des usagers et des professionnels enseigneraient ces compétences essentielles. Les professionnels et les usagers doivent unir leurs efforts pour faire des revendications en ce sens.

### **Considérer les familles**

J'aimerais enfin glisser un mot au sujet des familles. Le mouvement des familles et des proches demeure fragile. Il en est encore à ses débuts et il doit continuer de se développer. Il est de votre devoir de le soutenir, de l'aider à grandir et à s'affirmer. Vous devez le reconnaître comme un partenaire à part entière. Malheureusement, aux États-Unis, si le mouvement des familles est puissant, c'est souvent dans une atmosphère de confrontation et d'opposition qu'il est interpellé par les usagers. Ces deux mouvements portent des idées qui s'opposent, notamment quant au traitement. Je crois que cette situation pourrait être ici évitable si les groupes d'usagers et de parents travaillaient de concert. J'aime toujours rencontrer des groupes familiaux de soutien et de défense des droits. Ces groupes me semblent plus à l'écoute des usagers et développent des stratégies d'intervention fort novatrices. J'implore les intervenants à travailler activement avec les groupes de soutien aux familles. Il est révolu le temps où les familles étaient considérées comme

l'une des causes de la maladie mentale : les familles sont d'abord et avant tout des partenaires, à part entière.

Pour créer ce partenariat, différents moyens sont à votre disposition. Vous devez établir de façon explicite dans vos politiques la nécessité de faire participer les familles. Je vous encourage à mettre sur pied un comité-conseil constitué de parents, qui participera à l'élaboration des politiques et procédures, à la répartition des sommes entre les diverses composantes du programme, à l'évaluation de la qualité des services et la supervision des employés, à l'élaboration des politiques d'embauche ou à la recherche. Introduisez dans la culture de votre service la conviction qu'aucune activité importante ne peut être envisagée sans l'engagement des familles et des usagers. Spécifiez les impacts attendus de votre programme sur les familles. Participez activement à la mise en œuvre de programmes d'éducation et d'entraide destinés aux familles ainsi que de programmes de sensibilisation dans la communauté. Invitez les familles à participer en tant qu'étudiant ou formateur à toutes vos activités de formation. Soyez cependant conscients qu'il vous faudra, pour faciliter la participation des parents, déployer des modalités de soutien (par exemple, en ce qui a trait au transport ou aux heures de réunion). J'insiste sur le fait que les mêmes stratégies s'avèrent tout aussi pertinentes pour les usagers.

### **Écouter les usagers**

Quand j'ai commencé ma carrière, au début des années 1970, peu de personnes écoutaient vraiment les usagers. J'ai cru que j'avais trouvé un terrain propice pour effectuer des recherches. Je ne me doutais pas des défis auxquels je serais confronté, de quelle façon cette aventure allait me transformer personnellement et à quel point le fait d'écouter les usagers deviendrait une approche novatrice. J'ai énormément écouté ce que les usagers veulent. Ce qu'il faut comprendre, c'est que les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale désirent les mêmes choses que nous tous. La seule différence réside dans le fait que l'étiquette qui leur a été donnée les limite considérablement. Au lieu de leur offrir un logement, un chez-soi, nous leur avons donné des foyers de groupes et des programmes résidentiels. Au lieu de leur offrir l'occasion de travailler et de retrouver une dignité, on développe des ateliers protégés. Si nos intentions étaient bonnes, nous avons agi comme si leurs désirs et leurs besoins étaient moindres. En fait, peu importe la gravité du trouble mental dont ils sont affligés ou l'endroit où ils vivent actuellement, les usagers désirent choisir leur logement, un logement qui ne diffère pas des autres. Beaucoup souhaite un travail « ordinaire », souvent à temps partiel. D'autres préféreraient faire du bénévolat. Cepen-

dant, peu d'entre eux aspirent réellement à un travail en atelier protégé ou au sein d'une ressource en santé mentale. Combien d'entre vous ont déjà embauché des personnes qui n'ont jamais travaillé ? De ce nombre, combien avaient des problèmes de santé mentale ? Pas beaucoup. J'espère que d'ici deux ou trois ans, vous pourrez tous lever la main parce que c'est merveilleux de constater ce qui arrive quand ces personnes accèdent à un vrai emploi. Elles ne croient plus qu'elles sont condamnées à vivre une existence de « malade mental ». À notre centre, nous embauchons des personnes qui ont été rejetées de partout. Chaque fois, plusieurs nous disent qu'ils ne peuvent pas travailler. Et pourtant... Souvenez-vous que les personnes que vous accompagnez désirent le même style de vie et, surtout, qu'ils veulent choisir ce qui compte pour eux plutôt que de se le faire imposer.

### **Découvrir un cadre de référence**

J'aimerais maintenant vous présenter un schéma qui résume bien ce que nous entrevoyons pour l'avenir en termes de modèles. Ce modèle a été conçu au Canada et s'avère plus novateur que ceux qui guident les programmes américains. Il s'agit du cadre du soutien. Ce modèle nous permet de concevoir autrement les besoins de services. La personne est au centre de la démarche. Vous remarquerez que l'encadré qui représente l'utilisateur est superposé aux autres encadrés : c'est parce que c'est l'utilisateur qui coordonne sa démarche et qui a le dernier mot sur les autres. Ce que souligne ce modèle : le succès ne dépend pas des ressources en santé mentale (qui ne constituent qu'un des éléments du système), mais bien de la personne (de sa capacité à préserver une identité) et de la présence d'éléments incontournables tels que logement, revenu, travail et formation professionnelle. Parmi les facteurs de réussite importants, on retrouve aussi la famille, les groupes et les associations dont s'entoure la personne. Pour certains s'ajouteront des services en santé mentale. Ceux-ci ne pourront jamais prétendre compenser pour l'absence des autres éléments du cadre de soutien ou les remplacer. J'aimerais que chacun d'entre vous se souvienne de ce modèle lorsque vous rencontrerez un usager. J'espère que la première question que vous poserez aura trait à l'encadré du centre, c'est-à-dire à la personne. Ensuite, je vous suggère d'aborder les questions concernant les éléments contenus dans le cercle (logement, revenus, travail et formation). Enfin, vous pourrez explorer le réseau de soutien. Traditionnellement, nous abordons très rapidement et de façon trop importante l'exploration des services en santé mentale. Cette dimension en vient à prendre trop de place. Par ailleurs, votre travail ne consiste-t-il pas à réduire l'utilisation des ressources en santé mentale au profit des autres sources de soutien ? Je

crois que nous accomplissons notre mission lorsque l'importance relative des services en santé mentale au sein du réseau de soutien s'amoin-drit (ceux-ci demeurant par ailleurs disponibles) alors que les autres se consolident. Par-dessus tout, c'est la boîte centrale (la personne) qui doit prendre de l'ampleur et se consolider.

**Figure 1**



Cela exige des façons différentes de travailler avec la personne et la communauté. Il faut avoir l'humilité de reconnaître que le réseau de services en santé mentale ne peut offrir le soutien nécessaire. Il existe une règle selon laquelle il faut éviter de recourir à des ressources éphémères : j'en viens personnellement à croire que les ressources en santé mentale sont parmi les moins durables, particulièrement si tout ce qu'elles peuvent offrir ne conduit qu'à l'échec. Par ailleurs, si on offre

de l'espoir et si on facilite le rétablissement, la personne pourra consolider son identité et établir de meilleures relations avec son réseau de soutien, sa communauté ou même avec les ressources en santé mentale. Nous devons nous centrer sur les résultats de nos interventions ; c'est là un gage de réussite. Lorsque les usagers auront la qualité de vie et l'accès au logement, à l'emploi et aux réseaux sociaux qu'ils désirent, nous aurons réussi notre travail. Voilà les indicateurs sur lesquels nous devons nous concentrer au moment de l'évaluation des services, peu importe le type de services offert. Enfin, je pense qu'on doit cibler la réduction de la discrimination et des stigmates dont font l'objet les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale dans leur vie de tous les jours, dans leur logement ou leur travail.

En guise de conclusion, j'encourage chacun de vous à devenir un agent de changement. Vous devez accepter ce rôle. Je souhaite également que vous gardiez la foi et l'espoir pour les personnes que vous accompagnez. Il vous faut partager le pouvoir au sein de votre service si vous y croyez vraiment. Vous devez mettre à profit les moyens dont vous disposez pour consolider le réseau de soutien des usagers. Je vous garantis que vos journées de travail, quoique parfois épuisantes, seront enrichissantes. Trouvons ensemble des façons de travailler en partenariat pour soutenir les rêves. Cela me rappelle un poème, un poème qui souligne le fait qu'il faille préserver ses rêves parce que lorsque les rêves s'éteignent, la vie cesse. Lorsqu'un oiseau se casse une aile, il ne peut plus voler. Il faut retenir ses rêves parce que, sans eux, la vie devient un champ infertile, gelé et couvert de neige. Quand vous retourneriez à votre travail, laissez votre foi vous guider plutôt que vos craintes. Si le rétablissement et l'intégration dans la communauté sont considérés comme étant importants, nous en ferons peut-être une réalité pour tous.

## Notes

1. Paul Carling fait ici référence à Patricia Deegan, dont quelques textes ont été publiés dans des numéros précédents du *Partenaire*.
2. Note de la rédactrice : Howie the Harp est un activiste notoire issu des mouvements usagers américains qui est décédé récemment.
3. Transcription sous toute réserve du nom du chercheur.

## **ABSTRACT**

### **A system to recover**

The author, president of the Center for Community Change in the USA presents his reflections on the issues of recovery and integration in the community of people with severe mental disorders.

## **RESUMEN**

### **Un sistema a restablecer**

El autor, presidente del *Centre for Community Change* en Estados Unidos presenta sus reflexiones sobre el restablecimiento y la integración en la comunidad de personas que padecen turbios mentales graves.

## **RESUMO**

O autor, presidente do *Center for Community Change* nos Estados Unidos, apresenta aqui suas reflexões sobre a recuperação e integração na comunidade de pessoas que sofrem de problemas mentais graves.