

le partenaire

vol. 17, n° 2, hiver 2009



*La recherche en réadaptation psychosociale :
contributions actuelles de chercheurs québécois*



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

est le bulletin de

l'Association québécoise
pour la réadaptation psychosociale



Siège social :

AQRP, 184, rue Racine, bureau 307

Loretteville (Québec) G2B 1E3

Téléphone : 418 842-4004

Télécopieur : 418 842-4334

Courriel : aqrp@qc.aira.com

Internet : aqrp-sm.org

Comité de rédaction : Mireille Bourque,
Rosanne Émard, Michel Gilbert, Francis Guérette,
Diane Harvey, Esther Samson.

Édition : Esther Samson

Conception et réalisation graphique :
www.fleurdelysee.ca

Impression : Copies du Pavois, Québec

Révision des textes : Judith Tremblay

ISSN : 1188-1607

sommaire

2

- 3 Carnet de l'éditrice
- 3 Chronique du franc-tireur
- 4 Le rétablissement des entendeurs de voix dans la mire des chercheurs
- 6 L'insertion socioprofessionnelle des personnes avec un trouble mental : la pierre angulaire du rétablissement
- 8 Pour des services intégrés en santé mentale : faisons place à tous les acteurs!
- 10 Étude des besoins et de l'évolution des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves aux fins de planification
- 12 Huit années de recherche psychosociale
- 14 Mieux comprendre les déterminants environnementaux de la participation sociale pour mieux intervenir
- 16 Les interventions de pointe en réadaptation psychiatrique – développement, validation et application
- 18 À l'aube d'un changement de paradigme en santé mentale : l'engagement des usagers au sein du processus de recherche
- 22 Un parcours en méandres, comme le rétablissement
- 24 Appropriation du pouvoir d'agir, inclusion sociale, espoir et rétablissement : notre programme de recherche
- 26 La perspective du rétablissement appliquée à la recherche sur l'hébergement
- 28 Recherche sur l'expérience du rétablissement et l'organisation de services orientés vers le rétablissement
- 30 De l'UQAM au *Program for Recovery and Community Health* en passant par l'AQRP
- 32 L'éclairage du droit et de la participation citoyenne à la réadaptation psychosociale
- 34 *Nous avons lu pour vous...* Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie

vignette sur la une

L'œuvre (non titrée) exposée en couverture évoque à la fois un cocon et une momie; c'est une quête de l'intérieur, une recherche de ce qui apaise. Elle met en lumière toute la beauté et la force de celui qui lutte pour se rétablir. L'artiste rimouskois Jean-Claude Bélanger parle de son art en affirmant que « peindre pour moi, c'est arriver libre à l'autre bout du travail » et que la création est « une confession de son innocence envers le sourire de l'art ».

Ce numéro est le fruit de notre curiosité... Nous avons envie de savoir (et c'est probablement aussi votre cas) ce qui se passe dans le champ de la recherche en réadaptation psychosociale en santé mentale au Québec. Après tout, n'oublions pas que la recherche d'aujourd'hui façonnera les programmes et les services de demain pour les personnes utilisatrices. Je ne sais pas si votre réaction en découvrant les textes qui suivent sera la même que la mienne, mais je vous avoue mon étonnement. Que de richesse! Que de variété! Et encore, nous n'avons pas la prétention de rendre compte de l'ensemble des avancées dans ce domaine au Québec. Tout de même, une quinzaine de chercheuses et de chercheurs ont accepté de démystifier pour nous, chacun à leur façon et à partir de quelques lignes directrices, non seulement ce qu'ils font, mais aussi un peu qui ils sont, avec leurs attentes et leurs espoirs.

Comme vous le constaterez, le rétablissement des personnes aux prises avec des troubles graves de santé mentale niche au cœur des préoccupations de plusieurs chercheurs ou chercheuses, mais les angles d'étude varient : participation citoyenne ou sociale, droit, logement/hébergement, insertion socioprofessionnelle ou intégration sociale, intervention, *stress-coping*, organisation et planification des services, formation et

soutien aux entendeurs de voix, services aux proches. Les sujets sont si nombreux qu'on pourrait croire qu'ils couvrent de manière exhaustive le paysage actuel de la réadaptation psychosociale au Québec. Détrompez-vous! D'autres scientifiques québécois absents de ce numéro se penchent par exemple sur la gestion autonome des médicaments, la remotivation ou encore l'évaluation de programmes.

D'un autre côté, nous avons voulu accorder une attention particulière au statut des personnes utilisatrices de services en santé mentale dans le monde de la recherche. Nous ne faisons pas ici référence à l'usager en tant qu'« objet d'étude », mais plutôt à l'importance de son intégration dans tout le processus de la conceptualisation d'une étude. L'article au centre de ce numéro, de la plume de Véronique Bizier, professionnelle de recherche et utilisatrice de services en santé mentale, et de Christiane Bergeron-Leclerc, professeure en travail social à l'Université du Québec à Chicoutimi, nous sensibilise davantage à cette réalité. Les deux auteures font en quelque sorte écho au texte de Mariette Blouin, *La recherche, cette « mal aimée »*, paru à l'automne 1999 dans *le partenaire* (vol. 8, n° 2). Madame Blouin interpellait alors les lecteurs du *partenaire* : « Mais qui détient la clé principale des vraies questions de recherche? Qui de mieux que

les personnes qui défient quotidiennement cette maladie [...]? ». Près de dix ans plus tard, les écrits de mesdames Bizier et Bergeron-Leclerc renforcent ces propos et les illustrent à partir de leur expérience respective.

En terminant, vous retrouverez la chronique *Nous avons lu pour vous* qui offre un commentaire de Francis Guérette, ergothérapeute à l'Institut universitaire en santé mentale, Centre hospitalier Robert-Giffard, et de Marie-Thérèse Toutant, proche, sur le célèbre livre de Viktor Frankl ayant trait à la logothérapie. À mon avis, cet ouvrage fait partie des œuvres rares que l'on porte en soi encore très longtemps après en avoir lu la dernière ligne... À vous de le vérifier par vous-même!

Je vous laisse avec le texte de Étienne Gervais, auteur de *L'ennemi en moi, histoire vraie d'une victime du trouble de la personnalité limite*, qui signe notre première chronique franc-tireur de l'année 2009. Monsieur Gervais s'interroge – et par le fait même nous conduits à nous interroger également – sur l'accessibilité à certains programmes spécialisés.

Bonne lecture,

Esther Samson,
Éditrice

3

Quand la spécialisation devient un obstacle à l'accessibilité

C'est bien connu, la demande de services en matière de santé mentale au Québec connaît une croissance phénoménale. Davantage de gens affrontent des problèmes de plus en plus complexes et nous avons de moins en moins de spécialistes pour leur venir en aide. Malgré cette pénurie de ressources, on assiste à la création de programmes spécialisés dont la mission est d'offrir des services à une clientèle particulière. On ne peut que se réjouir de constater que le système s'efforce de répondre au mieux de ses capacités à la demande toujours croissante. Or, il apparaît que cette spécialisation des programmes n'a pas que de bons côtés.

Dans les faits, ces programmes spécialisés ont souvent des critères d'admissibilité passablement restrictifs. Ils sont le résultat de projets de recherche dont la rigueur scientifique requiert que les participants correspondent à un protocole bien spécifique. Ainsi, on pourra exiger que le candidat soit ou non sur le marché du travail, qu'il ait fait un nombre minimal de tentatives de suicide, qu'il ait ou non été hospitalisé par le passé,

qu'il ait des objectifs de vie bien définis ou encore, qu'il soit disponible à temps plein pour suivre le programme en question. Critères pour le moins déroutants pour les candidats présentant des pathologies complexes comme les troubles de la personnalité, par exemple.

On ne peut guère blâmer les scientifiques d'œuvrer pour le mieux-être des usagers. Les projets de recherche sont bien souvent à l'origine de découvertes susceptibles d'améliorer la qualité de vie de ceux-ci. En revanche, on peut certainement leur reprocher de ne pas offrir à ces derniers une alternative lorsque les particularités de leur situation ne leur permettent pas d'accéder à un programme spécifique.

Lorsqu'un cancéreux se présente à l'hôpital pour recevoir des soins, lui demande-t-on de revenir quand il sera suffisamment malade pour s'inscrire dans un protocole de recherche sur le cancer? Exige-t-on d'un diabétique d'avoir subi un nombre minimal d'épisodes hyper ou hypoglycémiques avant de lui offrir un traitement? Non. Alors, pourquoi le

fait-on pour des personnes atteintes de troubles mentaux?

Le parent monoparental qui doit nourrir ses enfants ne peut fort probablement pas se permettre de laisser un emploi pour suivre un programme à temps plein ou offert uniquement de jour et dont le protocole exige un engagement à long terme. On peut croire que la personne qui vient de vivre une rechute éprouvante n'a pas de projets bien définis pour l'avenir et il y a fort à parier que celui qui jusqu'à présent n'avait pas attenté à ses jours se passerait volontiers d'une telle expérience.

Faut-il attendre d'avoir perdu son emploi, sa maison, sa voiture, la garde de ses enfants et sa dignité en plus d'avoir tenté de se supprimer pour avoir droit à des services lorsqu'on souffre de troubles mentaux au Québec?

Étienne Gervais,
auteur de *L'ennemi en moi, histoire vraie d'une victime du trouble de la personnalité limite*, paru chez Olographes en 2008.

Chronique du franc-tireur

Le rétablissement des entendeurs de voix dans la mire des chercheurs

Par Myreille St-Onge, Ph. D.

Je m'intéresse à la recherche dans le domaine de la réadaptation psychosociale depuis maintenant vingt ans. J'ai eu la chance, au cours de mes études doctorales en psychologie, de recevoir une formation sur les principes de la réadaptation psychiatrique du *Boston Center for Psychiatric Rehabilitation*, alors que je faisais un stage au *Clarke Institute of Psychiatry* à Toronto. À titre de professeure chercheuse à l'École de service social de l'Université Laval, je m'intéresse plus particulièrement au rétablissement des personnes ayant des incapacités psychiatriques autant dans le cadre de mon enseignement que dans celui de ma recherche. En tant que chercheuse affiliée au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO), je travaille à l'adaptation, pour le champ de la santé mentale, du modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et coll., 1998). Bien que plusieurs personnes soient réticentes à l'idée de conceptualiser l'exclusion sociale comme un « handicap », il n'en demeure pas moins que ce modèle systémique a un potentiel d'application fort intéressant comme cadre de référence pour l'intervention en réadaptation et comme soutien à la participation sociale des personnes présentant des incapacités psychiatriques. Par exemple, en appliquant le modèle des forces (Rapp et Goscha, 2006) avec ce cadre conceptuel, on peut identifier les « niches » habilitantes de la communauté pour favoriser l'actualisation des aspirations et des forces des personnes auprès desquelles on intervient.

Actuellement, toujours en ayant recours au modèle du PPH comme cadre conceptuel, je conduis des recherches sur le phénomène des voix et sur le soutien aux études de jeunes collégiens présentant des problèmes de santé mentale.

Dans le contexte de mon engagement au Pavois de Québec, nous avons élaboré en collaboration avec l'organisme Pech (Programme d'encadrement clinique et d'hébergement) un **programme de formation et de soutien pour les entendeurs de voix**. Nous savons que dans différents pays, surtout en Angleterre, des groupes d'entraide d'entendeurs de voix existent depuis plus de vingt ans. Nous avons donc le goût d'explorer l'efficacité de différentes stratégies expérimentées auprès des entendeurs de voix, entre autres par Ron Coleman et Mike Smith (1997) ainsi que par Patricia Deegan (1995) du *National Empowerment Center* aux États-Unis, mais aussi de créer un contexte favorable à l'entraide mutuelle afin de faciliter le rétablissement des participants. Nous avons mis sur pied un comité d'implantation pour la mise en œuvre et planifié, de façon parallèle, sous ma direction, une recherche évaluative des effets de ce groupe sur les plans qualitatif et quantitatif. Une subvention nous a été octroyée par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale pour mener à bien cette recherche. Nous avons tenu dans les locaux du Pavois deux groupes de formation et de soutien, coanimés par Brigitte Soucy et Huguette Savard. Nous avons produit deux rapports rendant compte des résultats de la recherche évaluative, rapports disponibles sur le site Web du Pavois (www.lepavois.org) sous l'onglet « recherche ». Par ailleurs, au cours d'une année d'étude et de recherche dont je bénéficie jusqu'en mai 2009, j'escompte me rendre en Angleterre rencontrer des pionniers de la recherche et de l'intervention dans le domaine des voix, ainsi que des leaders du *Hearing Voices Network* qui ont travaillé à la création de plus de 150 groupes d'entraide dans ce pays pour aider les personnes à mieux composer avec leurs voix. Ces rencontres me permettront de contribuer avec des organismes communautaires avec qui j'ai déjà établi des liens de collaboration à l'émergence de tels groupes d'entraide au Québec.

Je dirige, à l'intérieur d'un programme de recherche subventionné par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, une recherche intitulée *Entendre des voix : une étude neurophysiologique et phénoménologique*. Cette recherche combine une approche interdisciplinaire de l'étude de ce phénomène en mettant en relation des mesures neurophysiologiques (réseau cortical des voix) et d'adaptation par rapport aux voix et à la participation sociale. Il existerait en effet des liens entre le sentiment d'avoir un certain contrôle sur ses voix et une acceptation de celles-ci. Au contraire, une interprétation de perte de contrôle par rapport aux voix serait liée à la détresse et leur non-acceptation (Morrison et coll., 2004). Par ailleurs, quatre types de croyances prédiraient les comportements d'adaptation aux voix ou de détresse chez les personnes ayant des hallucinations auditives : celles portant sur l'identité des voix de même que sur leur visée (bienveillance ou malveillance), celles référant à l'omnipotence ou à l'omniscience des voix et celles reliées aux conséquences du fait de leur obéir ou de leur désobéir (Chadwick et coll., 2003). De plus, l'incidence et la gravité des hallucinations auditives sont étroitement liées à des changements structuraux et fonctionnels de diverses régions corticales et sous-corticales impliquées dans les aspects cognitifs, émotionnels et motivationnels du comportement humain (Kasai et coll., 2002). L'objectif de la recherche est donc de mieux comprendre les facteurs entrant en jeu dans le phénomène des hallucinations auditives, dans une perspective neurophysiologique et phénoménologique, et de comparer trois groupes de personnes atteintes de schizophrénie entendant des voix ou ayant déjà entendu des voix en fonction de variables personnelles et environnementales. Cette recherche est conduite en collaboration avec des collègues du Centre de traitement et de réadaptation de Nemours, du CHUL et du CIRRIS. Fortement

engagée à l'égard de la mission du Pavois, j'ai participé activement à l'élaboration et au déroulement d'une **recherche-action sur le soutien de jeunes présentant des problèmes de santé mentale qui retournent aux études**. Nous avons réalisé cette étude en collaboration avec la Clinique Notre-Dame des Victoires, clinique spécialisée dans les premières psychoses du Centre hospitalier Robert-Giffard à Québec. Cette recherche a été subventionnée par l'Office des personnes handicapées du Québec, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et le Secrétariat à l'action communautaire autonome. Un rapport de recherche complet, une synthèse de celui-ci de même que des pistes d'intervention et d'orientation pour le soutien scolaire de personnes ayant un problème grave de santé mentale ont été produits. Tout au long de cette recherche, j'ai participé au comité de suivi mis sur pied dès le début.

À la suite de cette recherche-action, un comité de suivi des recommandations dont je fais partie, piloté par l'OPHQ, a été mis sur pied, et plusieurs activités de sensibilisation, de formation et d'échanges ont été organisées. Dans la foulée de ces travaux, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MÉLS) s'est engagé à financer des projets pilotes novateurs pour soutenir les établissements d'enseignement

« La recherche sur le phénomène des voix a le potentiel de contribuer à l'enrichissement des connaissances dans un domaine extrêmement préoccupant. En effet, les personnes expérimentant ce phénomène, [...] sont à risque de développer des problèmes psychologiques importants. »

collégial. Dans le cadre de cette initiative du MÉLS, j'ai obtenu en 2007 une subvention pour diriger une **recherche-action sur le soutien aux études de jeunes collégiens aux prises avec des problèmes graves de santé mentale**. En plus de cette reconnaissance tangible, j'ai obtenu le mandat de soutenir les projets expérimentaux en santé mentale pour lesquels des collègues ont bénéficié d'un financement.

En terminant, un mot au sujet des attentes et des espoirs suscités par les recherches et l'engagement que je viens de décrire. La recherche sur le phénomène des voix a le potentiel de contribuer à l'enrichissement des connaissances dans un domaine extrêmement préoccupant. En effet, les personnes expérimentant ce phénomène, surtout celles croyant que leurs voix sont omnipotentes

et dont la visée est perçue comme malveillante, sont à risque de développer des problèmes psychologiques importants. Les résultats de cette recherche pourront déboucher sur des recommandations concrètes visant l'organisation des services de santé et des services sociaux, ainsi que sur des suggestions relatives aux interventions à offrir à ces personnes. Je souhaite que le matériel analysé serve à la préparation de séminaires sur le phénomène des voix destinés aux étudiants gradués et aux intervenants du réseau de la santé mentale. Ces résultats pourront contribuer aussi à ce que les personnes entendant des voix conçoivent des stratégies positives pour composer avec celles-ci. J'espère de plus que les résultats de cette recherche profitent autant au milieu universitaire qu'à celui de la pratique et aux organismes communautaires.

BIBLIOGRAPHIE

Coleman, R. et Smith, M. (1997). *Working with voices!! From victim to victor*. Merseyside, UK: Handsell Publications.

Chadwick, P., Birchwood, M. et Trower, P. (2003). *Thérapie cognitive des troubles psychotiques*. Traduit de l'anglais par F. Chassé, W. Pilon et P. Morency. Mont-Royal : Décarie Éditeur, 267 p.

Deegan, P. (1995). *Coping with voices. Self help strategies for people who hear voices that are distressing*. Lawrence, MA: The National Empowerment Center.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), 164 p.

Kasai, K., Iwanami, A., Yamasue, H., Kuroki, N., Nakagome, K. et Fukuda, M. (2002). Neuroanatomy and neuropsychology in schizophrenia. *Neuroscience Research*, 43, 93–110.

Morrison, A. P., Nothard, S., Bowe, S. E. et Wells, A. (2004). Interpretations of voices in patients with hallucinations and non-patient controls: A comparison and predictors of distress in patients. *Behaviour Research and Therapy*, 42, 1315–1323.

Rapp, C. A. et Goscha, R. J. (2006). *The strengths model: Case management with people with psychiatric disabilities* (2nd Ed). New York: Oxford University Press, 289 p.

L'insertion socioprofessionnelle des personnes avec un trouble mental : la pierre angulaire du rétablissement

Par Marc Corbière, Ph. D.

Portrait du chercheur et de ses intérêts de recherche en réadaptation psychosociale

À la suite d'un doctorat en psychologie à l'Université de Montréal, Marc Corbière a entrepris un premier stage postdoctoral au Centre de recherche de l'Hôpital Douglas. Durant ce stage, il a travaillé sur le thème des déterminants individuels de la réinsertion socioprofessionnelle des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves. Par la suite, il a effectué un second stage postdoctoral à l'University of British Columbia (UBC), sur le thème de l'évaluation de programmes de soutien à l'emploi dédiés aux personnes atteintes d'un trouble mental grave et en processus de recherche d'emploi. Monsieur Corbière a conservé le statut de professeur associé à l'UBC afin de compléter ses recherches amorcées dans la région de Vancouver. Il a aussi obtenu un diplôme de 3^e cycle à l'Université de Sherbrooke portant sur la prévention des incapacités au travail en ayant pour objectif d'élargir ses connaissances à d'autres types de clients (par exemple, les personnes accidentées du travail).

À ce jour, Marc Corbière est professeur agrégé à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke et chercheur boursier des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) au Centre d'action en prévention et réadaptation de l'incapacité au travail (CAPRIT), affilié au Centre de recherche de l'Hôpital Charles-LeMoyne. Il poursuit ses recherches sur la thématique de la réinsertion socioprofessionnelle de personnes ayant un trouble mental grave. Il s'intéresse également à l'évaluation des programmes de réinsertion au travail offerts à cette clientèle. Finalement, il a acquis une expertise dans la conception et la validation d'outils de mesure dans le domaine de la santé mentale et du travail.

Description des projets de recherche réalisés ou en cours

Les trois projets de recherche brièvement présentés ci-dessous s'adressent aux personnes ayant des troubles mentaux graves et en recherche d'emploi.

- 1) *Les parcours des personnes atteintes de troubles mentaux graves pendant et après un programme de réadaptation au travail : une étude prospective* (financé par le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ))

Ce projet de recherche réalisé dans la région de Montréal nous a permis d'évaluer les déterminants individuels de l'obtention d'un emploi (et du maintien dans celui-ci) par des personnes ayant un trouble mental grave et inscrites dans des programmes de réinsertion au travail. Les résultats de cette étude montrent que neuf mois après leur inscription à un programme, un peu plus de 50 % des personnes interviewées ont exercé une activité professionnelle et parmi elles, plus des deux tiers ont détenu un emploi sur le marché régulier du travail. Par ailleurs, pour celles qui ont exercé une deuxième, voire une troisième activité de travail, leur situation socioprofessionnelle s'est améliorée au fil des emplois, ce qui indique que l'évaluation du maintien en emploi ne devrait pas s'attarder seulement au premier emploi obtenu, mais plutôt à l'ensemble des emplois occupés. En ce qui concerne l'analyse des déterminants individuels de l'insertion socioprofessionnelle, on observe que selon le résultat de travail ciblé, les variables explicatives sont différentes. Par exemple, les variables motivationnelles comme l'intention d'obtenir un emploi sur le marché du travail régulier et l'engagement envers le travail (telle l'utilisation de stratégies de recherche d'emploi) permettent de prédire significativement l'obtention d'un emploi régulier, alors que les variables cliniques (par exemple,

les symptômes paranoïdes) sont plus enclines à prédire négativement le maintien en emploi (Corbière, Mercier et coll., 2005; Corbière, Lesage et coll., 2006).

- 2) *Le maintien en emploi de personnes ayant un trouble mental grave et inscrites dans des programmes de soutien à l'emploi* (financé par les IRSC)

Les programmes de soutien à l'emploi consacrés aux personnes ayant un trouble mental grave sont reconnus aux États-Unis comme des pratiques fondées sur les données probantes (Corbière et Lecomte, sous presse). En raison de leur succès aux États-Unis, ils ont été disséminés dans plusieurs pays, dont le Canada. Malgré un taux d'insertion au travail plus élevé pour les personnes inscrites dans ces programmes, le maintien en emploi demeure encore difficile pour cette clientèle, entre trois et six mois selon les études.

Ce projet vise non seulement à évaluer les composantes des programmes de soutien à l'emploi implantés en Colombie-Britannique, mais aussi les déterminants reliés aux conditions de travail afin d'identifier quels sont les facteurs contribuant significativement au maintien en emploi des personnes ayant un trouble mental grave. Des résultats préliminaires indiquent que les programmes de soutien à l'emploi instaurés en Colombie-Britannique révèlent que toutes les composantes programmatiques reconnues comme fondées sur les données probantes (par exemple, l'intégration de l'équipe traitante à l'équipe vocationnelle) ne sont pas systématiquement incluses dans les programmes. La philosophie des agences vocationnelles ainsi que le financement des programmes expliqueraient en partie cet écart (Corbière, Bond et coll., 2005). Par ailleurs, les accommodements de travail qui semblent les plus prometteurs et significatifs pour un maintien en emploi sont entre autres : introduire

graduellement les tâches de travail pour que l'employé s'accoutume à ce qui est exigé; avoir un horaire flexible; recevoir des récompenses ou de la reconnaissance de la part du superviseur ou des collègues (Corbière, Lecomte et coll., 2007). Bref, la mise en place d'accommodements de travail associée à la flexibilité de l'horaire de même qu'au soutien et à la reconnaissance de la part du superviseur et des collègues s'avèrent des éléments significatifs pour le maintien en emploi.

3) *Une analyse pancanadienne des aspects programmatiques, organisationnels et individuels de l'implantation des programmes de soutien à l'emploi* (financé par les IRSC)

Compte tenu des résultats préliminaires du projet de recherche réalisé en Colombie-Britannique, nous avons jugé essentiel d'évaluer les programmes de soutien à l'emploi disponibles dans diverses provinces canadiennes. Les objectifs de recherche sont : 1) Évaluer la fidélité et la qualité des composantes de soutien à l'emploi offertes aux personnes ayant un trouble mental grave, dans trois provinces : Colombie-Britannique, Ontario, Québec (23 programmes prennent part à ce projet); 2) Conduire une analyse organisationnelle pour mieux comprendre comment les interactions entre les acteurs-clés entraînent l'implantation de composantes particulières de soutien à l'emploi; 3) Déterminer l'efficacité de chaque composante en évaluant les résultats

vocationnels pour les personnes avec des troubles mentaux graves (tout en considérant les caractéristiques individuelles) afin de comprendre quelles composantes peuvent être adaptées, omises ou ajoutées sans affecter les résultats. Ce projet élargira, d'une

« D'autre part, les résultats de cette recherche offriront un portrait multifactoriel de l'insertion socioprofessionnelle des personnes aux prises avec un trouble mental grave. »

part, notre compréhension des facteurs-clés de l'implantation des programmes de soutien à l'emploi. D'autre part, les résultats de cette recherche offriront un portrait multifactoriel de l'insertion socioprofessionnelle des personnes aux prises avec un trouble mental grave.

Quels sont les effets ou la contribution de ces recherches sur la réadaptation psychosociale?

Les résultats de recherche susmentionnés ont été présentés aux collaborateurs pour les sensibiliser aux éléments significatifs de l'insertion socioprofessionnelle des personnes avec un trouble mental. Monsieur Corbière a mis aussi à la disposition des cliniciens certains outils/questionnaires issus de ces recherches, permettant à ceux-ci d'évaluer par exemple les obstacles à l'insertion au travail chez leurs clients et le sentiment

d'efficacité de ces derniers pour y faire face (Corbière et coll., 2004) ou encore l'alliance de travail entre l'intervenant et son client (Corbière, Bisson et coll., 2006). D'ailleurs, ces outils de mesure sont utilisés dans plusieurs provinces canadiennes ainsi que dans

d'autres pays (par exemple, l'Italie et l'Angleterre).

Attentes et espoirs

Marc Corbière souhaite mieux comprendre et faciliter l'insertion au travail de personnes avec un trouble mental tout en sensibilisant un peu plus les acteurs-clés dans ce domaine au fait que si certaines conditions gagnantes sont mises en place (par exemple, les accommodements de travail, les types de services offerts), il existe alors un réel potentiel d'employabilité pour cette clientèle. Il espère pouvoir modifier les attitudes et les comportements des décideurs et des autres acteurs-clés vis-à-vis de celle-ci. N'oublions pas qu'exercer une activité socioprofessionnelle dans des conditions favorables demeure sans conteste la pierre angulaire du rétablissement.

BIBLIOGRAPHIE

- Corbière, M., Bisson, J., Lauzon, S. et Ricard, N. (2006). Factorial validation of a french short-form of the working alliance inventory. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 15(1), 36–45.
- Corbière, M., Bond, G. R., Goldner, E. M. et Ptasiński, T. (2005). The fidelity of supported employment implementation in Canada and the United States. *Psychiatric Services*, 56(11), 1444–1447.
- Corbière, M. et Lecomte, T. (sous presse). Vocational services offered to people with severe mental illness. *Journal of Mental Health*.
- Corbière, M., Lecomte, T., Goldner, E. M., Lesage, A. D. et Yassi, A. (2007). *Disclosure and work accommodations for people with severe mental illness*. 2nd Canadian Congress on Research on Mental Health & Addiction in the Workplace, Vancouver, BC.
- Corbière, M., Lesage, A. D., Villeneuve, K. et Mercier, C. (2006). Le maintien en emploi des personnes souffrant d'une maladie mentale. *Santé mentale au Québec*, XXXI(1), 9–36.
- Corbière, M., Mercier, C. et Lesage, A. D. (2004). Perceptions of barriers to employment, coping efficacy, and career search efficacy in people with mental health illness. *Journal of Career Assessment*, 12(4), 460–478.
- Corbière, M., Mercier, C., Lesage, A. D. et Villeneuve, K. (2005). L'insertion au travail de personnes souffrant d'une maladie mentale : Analyse des caractéristiques de la personne. *Canadian Journal of Psychiatry*, 50(11), 722–733.

Pour des services intégrés en santé mentale : faisons place à tous les acteurs!

Par Monique Carrière, Ph. D.

Monique Carrière est professeure et chercheuse au département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval depuis 1988. Elle est membre du GRIOSE-SM (Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale) soutenu par le CSSS de la Vieille-Capitale et le Centre hospitalier Robert-Giffard. Antérieurement, elle a été ergothérapeute et gestionnaire dans le réseau public en ce qui a trait à la santé mentale. Elle a complété un baccalauréat en ergothérapie à l'Université de Montréal (1974), une maîtrise en administration publique à l'ÉNAP (1988) et un doctorat en sciences de l'administration (management) à l'Université Laval (1998). Sa thèse de doctorat *La structuration locale du champ des troubles mentaux dans le contexte de la réorganisation des services de santé* ainsi que ses travaux ultérieurs s'appuient sur la théorie de la structuration de Giddens. De nature qualitative, ces travaux concernent l'organisation des services, l'évaluation de programmes et la collaboration entre les acteurs du monde de la santé mentale et de la réadaptation. La chercheuse donne la parole aux acteurs en question. Elle tient compte de leur intentionnalité (intérêts, logique et réflexion) tout en accordant une attention particulière au rapport

ne sont exclusivement déterminantes. C'est l'action qui détermine, qu'elle produise des conséquences intentionnelles ou non. Le contexte spatio-temporel est aussi pris en compte pour comprendre comment et pourquoi les acteurs agissent comme ils le font.

Deux projets seulement sont décrits ici pour illustrer les travaux de madame Carrière et mettre en évidence les principales conclusions qui peuvent intéresser les acteurs en réadaptation psychosociale. Il est question d'approches plus démocratiques tenant compte de la dualité et de la complexité des choses, de même que d'actions concrètes.

L'analyse du champ des services aux familles dont la mère a un trouble de santé mentale

Projet réalisé entre 2004 et 2006 par Monique Carrière, Michèle Clément, Sylvie Tétreault, Geneviève Pépin, Mireille Fortier et Steve Paquet, financé par le FQRS-MSSS

Bien que le soutien aux familles fasse partie de la gamme des services essentiels en santé mentale, on sait peu de choses quant à celui offert aux familles dont un parent a un trouble de santé mentale, sinon qu'il est fragmenté. Une recherche exploratoire a donc été réalisée dans

différente) : des mères ayant un trouble mental, des conjoints, des jeunes; 2) des distributeurs de services (109 personnes) : des intervenants œuvrant auprès des adultes ou des enfants et rattachés à des centres de santé et de services sociaux, des cabinets de médecins, des organismes communautaires, des centres hospitaliers, des centres jeunesse et le milieu scolaire.

L'analyse des données a fait ressortir que les membres des familles attendent d'abord du soulagement et du soutien tandis que les intervenants évaluent leur compétence et les invitent à s'engager dans un processus de changement. La dualité contraignante et facilitante des services offerts est mise en évidence par ces mères. Il apparaît aussi que ces dernières consultent ou sont incitées à se faire traiter non pas en raison de leur souffrance, mais parce qu'elles ont de la difficulté à assumer leur rôle et leurs responsabilités parentales. Étant évaluées par rapport à cette dimension, elles vivent avec la crainte quasi permanente qu'on leur enlève leur enfant. Les conjoints subissent aussi des difficultés, notamment de la solitude (perte relationnelle car leur compagne n'est plus la même), une surcharge (composer avec le travail et la maison), un envahissement quand les autres femmes de la famille viennent aider aux soins des enfants et de la maison et, enfin, un manque d'information, de soutien et de considération de la part de l'équipe thérapeutique. Si certains réagissent avec violence, plusieurs essaient de soutenir leur femme, de maintenir les liens avec l'extérieur et de bénéficier de loisirs. Ils veulent comprendre et collaborer. Par ailleurs, les relations entre les différents intervenants sont empreintes de frustration, car on s'interpelle en situation d'urgence ou quand on a soi-même épuisé tous ses moyens. C'est difficile du fait que les attentes sont élevées et que la méconnaissance entre les uns et les autres est importante. Les enjeux à concilier touchent donc à la fois le mieux-être des parents,

« Les enjeux à concilier touchent donc à la fois le mieux-être des parents, le développement harmonieux des enfants, la cohérence des services offerts [...] »

dialectique entre leur action et les éléments structurels (règles et ressources) qu'ils créent ou mobilisent pour agir. La dualité du structurel, à la fois moyen et résultat de l'action, à la fois qui contraint et habilite, est ainsi considérée. La volonté de l'acteur n'est pas toute-puissante, pas plus que les structures

la région urbaine de Québec afin de constituer un portrait dynamique de ce champ des services en émergence.

L'étude a donné la parole individuellement et en groupe à 144 participants : 1) des utilisateurs de services (35 personnes, chacune membre d'une famille

le développement harmonieux des enfants, la cohérence des services offerts aux uns et aux autres de même que la collaboration entre tous les acteurs.

Ces résultats prouvent la nécessité de passer d'une approche individuelle à une approche familiale, l'importance de commencer par le commencement avec les membres des familles (écouter leur vécu et leur demande, reconnaître leur rôle à l'intérieur de la famille, aider à vivre le quotidien, donner de l'information sensible, maintenir les liens familiaux) et, enfin, le besoin de faire naître des liens entre les intervenants des divers secteurs et organisations.

L'organisation des services de santé mentale dans la région de Québec

Projet réalisé entre 2004 et 2006 par Monique Carrière, Denise Aubé, Louise Grégoire, Daniel Reinharz, Caroline Picard et Marie-Hélène Brie, financé par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

Le réseau de la santé et des services sociaux du Québec vit actuellement des changements structurels qui visent notamment, en santé mentale, à implanter le travail en réseau et des soins partagés. Une étude effectuée dans la région de Québec a d'abord

leurs stratégies pour réaliser le changement prescrit. Cette étude met en évidence les dualités qui colorent la réalité des acteurs et les positions en apparence paradoxales qu'ils adoptent mais qu'il faut comprendre pour dépasser les difficultés qui vont de pair avec cet univers complexe. Cette lecture originale interpelle tout le monde quant aux manières de combler les fractures observées.

Parmi les tensions, soulignons les dualités suivantes.

- Les acteurs veulent travailler dans un réseau élargi tout en conservant leur autonomie professionnelle et la hiérarchisation des soins;
- standardiser davantage les services tout en se conformant au choix des usagers;
- atteindre l'efficacité organisationnelle tout en maintenant l'efficacité clinique et la qualité relationnelle;
- utiliser les technologies de l'information tout en préservant une communication personnalisée;
- partager de l'information tout en respectant la confidentialité.

Le premier morcellement apparaît entre les intervenants médicaux et psychosociaux. Ceux-ci évoluent dans des mondes parallèles soutenus par des découpages administratif et professionnel distincts, ce qui mène

premiers sont en contact avec les planificateurs et les partenaires du système, et ils sont motivés par le changement; les seconds sont en lien avec les usagers et ont l'impression de subir les changements. Le quatrième morcellement tient au clivage qui sépare les usagers et les proches des intervenants. D'une part, les usagers sont souvent mis en attente puis orientés vers une trajectoire définie, tandis que les proches – mal considérés – sont tenus à l'écart, mal informés, peu soutenus et utilisés comme ressources. D'autre part, les intervenants désirent responsabiliser la personne et éviter qu'elle ne devienne dépendante.

Il ressort donc qu'il faut maintenir un équilibre entre les rôles d'expert et de consultant; il faut assurer une continuité à relais dans le passage entre les services généraux et les services spécialisés; il faut construire des solutions souples et adaptées aux besoins et aux situations. Par ailleurs, on doit apprendre à se connaître et à se comprendre, à proposer une vision globale de la personne et de ses problèmes, sans oublier de tenir compte des proches. Les solutions les plus prometteuses s'inscrivent dans la construction et l'entretien d'espaces locaux d'interactions entre les différents acteurs à l'interne et les organisations. La collaboration demande du temps quotidiennement, le partage de renseignements, des explications de la part des uns et des autres ainsi que la simplification des règles.

Ces deux projets de recherche montrent que les liens entre tous les acteurs sont importants et se révèlent un formidable levier d'action et de changement. Les morcellements de toutes sortes font mal. Les acteurs sont en interdépendance. Les situations sont complexes et il semble qu'il faille les aborder dans leur dualité en changeant nos manières de voir et d'agir, en utilisant autrement les diverses ressources. Qu'on parle du rétablissement des personnes ou des changements dans le système, il est question de vivre avec l'autre de manière satisfaisante. Les chercheurs espèrent redonner espoir aux intervenants et aux usagers qu'ils ont interrogés en suscitant leur réflexion et leur engagement dans des actions mobilisatrices.

« Ces résultats prouvent la nécessité de passer d'une approche individuelle à une approche familiale, l'importance de commencer par le commencement avec les membres des familles [...] et, enfin, le besoin de faire naître des liens entre les intervenants des divers secteurs et organisations. »

donné la parole à 140 différents acteurs (usagers, proches, médecins de famille, psychiatres, intervenants d'organismes communautaires, de centres locaux de services communautaires et de centres hospitaliers). Par la suite, des discussions en groupe multidisciplinaire autour de cas types ont permis de comprendre la synergie potentielle et les difficultés actuelles. Lors d'une dernière étape, les gestionnaires ont décrit et expliqué

à une prise en charge fragmentée. Le deuxième renvoie à la coupure entre les psychiatres et les omnipraticiens. Bien qu'ils accordent tous deux de l'importance à la relation avec leur client, leur utilisation des ressources n'est pas optimale. Le troisième touche le fossé entre les gestionnaires et les intervenants, et reflète le manque de communication et de consultation à l'intérieur de l'organisation. Les

Étude des besoins et de l'évolution des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves aux fins de planification

Par Line LeBlanc, Ph. D.

Portrait de la chercheuse

C'est après des études doctorales en sciences humaines appliquées à l'Université de Montréal que j'ai joint l'équipe de professeurs au Département de psychoéducation et de psychologie à l'Université du Québec en Outaouais. Mes intérêts de recherche en réadaptation sont récents puisque ma thèse de doctorat portait sur le climat social des écoles secondaires et les comportements antisociaux (LeBlanc, Swisher et coll., 2008). Parallèlement aux études, j'ai acquis une expérience en intervention psychosociale qui explique mon intérêt marqué pour la recherche appliquée. Actuellement, je travaille en étroite collaboration avec les intervenants du Centre hospitalier Pierre-Janet dans le domaine du suivi communautaire et de la réadaptation.

Intérêts de recherche en réadaptation

Mes intérêts de recherche portent sur la concordance entre les besoins des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et la planification des services et de l'intervention. Cette perspective permet d'examiner dans quelle mesure le système de services est suffisamment flexible pour tenir compte de la diversité des besoins et de l'évolution des personnes à travers le temps. Je m'intéresse également à l'analyse critique des outils cliniques afin d'optimiser la pratique de la réadaptation psychosociale.

Description des recherches récentes et en cours

Cette approche centrée sur l'adéquation entre les besoins et les services conduit à des recherches descriptives et évaluatives. Plus précisément, nos travaux portent sur 1) les besoins en hébergement et en modalités de suivi; 2) les différents profils d'évolution des

personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et recevant du soutien d'intensité variable; et 3) l'évaluation de l'implantation d'un protocole interprofessionnel d'évaluation en réadaptation psychiatrique.

- 1) Les besoins en hébergement et en modalités de suivi

Cette recherche menée dans la région de l'Outaouais auprès de 204 usagers et de 51 intervenants s'inscrit dans un projet multicentrique élaboré par Piat et coll. (1999). Le questionnaire sur les préférences résidentielles (Tanzman, 1990) traduit par Piat et coll. (1999) a été utilisé pour les entrevues individuelles auprès des usagers et des intervenants. Les résultats indiquent que les personnes ont besoin de vivre avec le plus d'autonomie possible, dans des conditions similaires à la population en général. Pour 62 % des gens, il existe un écart entre le lieu actuel d'hébergement et le choix exprimé.

nécessité d'orienter les efforts de planification vers la mise en place de logements autonomes avec un soutien communautaire approprié (LeBlanc et coll., 2008). À cet égard, les personnes souhaitent pouvoir compter sur un intervenant surtout pour les aider à prévenir les situations de crise et la détresse, et à y faire face.

- 2) Les trajectoires d'évolution des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves recevant du soutien d'intensité variable

Une étude longitudinale a été réalisée afin d'établir les différents profils d'évolution des personnes recevant du soutien d'intensité variable, en tenant compte de la gravité des difficultés au début de leur participation au programme (LeBlanc et coll., soumis). Cette étude visait également à préciser les facteurs sociodémographiques qui expliquent l'appartenance au profil d'évolution positif. Les résultats

« Comparativement aux usagers, les intervenants ont tendance à recommander des ressources d'hébergement offrant plus d'encadrement, mais ils soulignent le besoin d'un plus grand nombre de places en logement autonome. »

Lorsqu'on demande la préférence résidentielle des usagers, plus de personnes opteraient pour le logement autonome à prix modique et moins pour le foyer de groupe et les ressources de type familial. Comparativement aux usagers, les intervenants ont tendance à recommander des ressources d'hébergement offrant plus d'encadrement, mais ils soulignent le besoin d'un plus grand nombre de places en logement autonome. Ces résultats mettent en lumière la

indiquent que 51 % des personnes présentent une amélioration des symptômes, 70 % rapportent une amélioration du fonctionnement social et 41 % affirment percevoir un degré plus élevé de pouvoir d'agir, après un an de soutien d'intensité variable. Les gens dont la condition s'améliore le plus sont ceux qui avaient au départ une symptomatologie plus grave et une perception plus négative de leur pouvoir d'agir, alors que pour le fonctionnement social, ceux initialement moins affectés

montrent un profil d'évolution plus positif. Le sous-groupe démontrant une évolution quant à la perception du pouvoir d'agir se distingue en étant composé de femmes, de personnes moins scolarisées, plus âgées et avec plus d'enfants. Il est intéressant de constater

instruments de mesure validés, a été conçu (LeBlanc et coll., 2006). Une recherche est en cours pour démontrer que l'emploi d'instruments de mesure validés peut améliorer la qualité de la planification de la réadaptation auprès de la clientèle, sans nécessairement

graves, il serait utile de diversifier les mesures de soutien plutôt que les types d'hébergement. Deuxièmement, il faudrait proposer un soutien distinct entre les personnes présentant au départ des difficultés plus graves et celles dont les problèmes sont moindres mais qui ont cessé de progresser. Troisièmement, une évaluation concertée des aspects psychiatriques, cognitifs et psychosociaux peut concourir à mieux planifier la réadaptation. Ainsi, nos travaux mettent en évidence l'importance de tracer un portrait le plus précis possible de la personne et de ses besoins pour déterminer avec justesse le soutien et l'apprentissage requis.

« La pratique de la réadaptation psychosociale sur la base d'une meilleure connaissance de la clientèle et de son évolution exige de la part des gestionnaires, des intervenants et des chercheurs de se poser des questions et de mettre en commun leurs constats. »

que les personnes les plus susceptibles d'être stigmatisées à partir des préjugés cliniques et sociaux sont celles qui pourraient le plus bénéficier du soutien d'intensité variable.

3) Le protocole interprofessionnel d'évaluation en réadaptation psychiatrique

Le processus actuel d'évaluation en réadaptation psychiatrique se déroule souvent à partir de l'information fournie par la personne elle-même en lui demandant de décrire ses objectifs et les moyens pour les atteindre, sans nécessairement utiliser des instruments de mesure validés. Cette approche comporte des limites puisque l'absence de mesures objectives diminue la portée de la planification de l'intervention. Afin d'améliorer la pratique évaluative en réadaptation, un protocole interprofessionnel d'évaluation en réadaptation psychiatrique, incluant à la fois une entrevue semi-structurée et des

diminuer la participation de celle-ci. Plus précisément, cette recherche veut établir dans quelle mesure l'utilisation du protocole peut mener à 1) la justesse de l'évaluation de la disposition des personnes à entreprendre le programme; 2) la pertinence du plan de réadaptation; et 3) la participation de la clientèle aux décisions relatives à la planification du projet de réadaptation. L'hypothèse à la base du projet est que l'évaluation des aspects psychiatriques, cognitifs et psychosociaux à l'aide d'instruments de mesure combinés aux entrevues semi-structurées contribue à mieux préciser le projet, les objectifs et l'apprentissage requis par la personne.

Contributions

Certains paramètres pour la pratique de la réadaptation psychosociale peuvent émerger de nos travaux de recherche. Premièrement, pour répondre aux besoins d'autonomie des personnes aux prises avec des troubles mentaux

Attentes et espoirs

La pratique de la réadaptation psychosociale sur la base d'une meilleure connaissance de la clientèle et de son évolution exige de la part des gestionnaires, des intervenants et des chercheurs de se poser des questions et de mettre en commun leurs constats. Est-ce que la planification des services est guidée par le principe éthique de l'autonomie des personnes éprouvant des difficultés? Est-ce que les intervenants trouvent l'équilibre entre l'application rigoureuse des programmes et la flexibilité nécessaire pour répondre aux besoins diversifiés de la clientèle? Est-ce que les méthodes d'évaluation employées permettent de bien planifier le soutien et l'apprentissage requis? Est-ce que la recherche en réadaptation psychosociale apporte un éclairage pertinent pour la pratique? Toutes ces questions et les initiatives pour y répondre aident à ne pas perdre de vue la quête d'une pratique optimale de la réadaptation psychosociale en psychiatrie.

BIBLIOGRAPHIE

- LeBlanc, L., Swisher, R., Vitaro, F. et Tremblay, R. E. (2008). High school climate and antisocial behavior: A 10 years longitudinal and multilevel study. *Journal of Research on Adolescence*, 18(3), 395–419.
- LeBlanc, L., Rémillard, C. et Coquet Le Pape, B. (2008). *Les besoins en hébergement et en modalité de suivi pour les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et vivant en Outaouais*. Rapport de recherche. Gatineau : Centre hospitalier Pierre-Janet.
- LeBlanc, L., Forest, G., Laframboise, M.-R., Coquet Le Pape, B., Dansereau, J. et Daoust, R. (2006). *Protocole d'évaluation interprofessionnel en réadaptation psychiatrique*. Gatineau : Centre hospitalier Pierre-Janet.
- Piat, M., Lesage, A., Boyer, R., Dorvil, H. et Bloom, D. (1999). *Housing for persons with serious mental illness: A consumer preference study*.
- Tanzman, B. (1990). *Consumer housing and supports preference survey*. Burlington, VT: University of Vermont, The Center for Community Change through Housing and Support.

Notes biographiques

Henri Dorvil détient un baccalauréat, une maîtrise en service social et un doctorat en sociologie de l'Université de Montréal. Il est actuellement professeur titulaire à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal. Il est chercheur régulier au groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP/FAS-Université de Montréal) et chercheur associé au Centre de recherche Fernand-Séguin de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Paul Morin détient un baccalauréat en communication, une maîtrise en sociologie de l'Université Laval et un doctorat en sociologie de l'Université du Québec à Montréal. Il est actuellement professeur agrégé au Département de service social de l'Université de Sherbrooke. Il est également directeur de la recherche au Centre affilié universitaire du Centre de santé et de services sociaux-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS).

Ces deux chercheurs sont des ouvriers de la première heure de la désinstitutionnalisation, appelée autrefois « psychiatrie communautaire ». Henri Dorvil œuvrait dans le domaine de l'hébergement-logement et de la formation des propriétaires de résidences d'accueil, et Paul Morin dans celui de la défense des droits en psychiatrie/santé mentale.

Recherches les plus récentes et recherches en cours

Commençons par les résultats de notre équipe du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) dans le cadre du programme La société, la santé et la culture des Canadiens II (Dorvil et coll., 2000-2004) portant sur le logement et le travail comme déterminants sociaux de la santé pour les personnes usagères des services de santé mentale. L'analyse des données quantitatives confirme que le principal obstacle perçu par les personnes

usagères demeure les problèmes reliés au marché du logement, incluant les politiques gouvernementales entraînant des conséquences sur les personnes tant au Québec qu'en Ontario et en Grande-Bretagne (pénurie, coût du logement, difficulté avec certains propriétaires qui cultivent des préjugés à leur endroit, absence de logement adéquat). Ensuite, viennent les obstacles cognitifs, motivationnels et cliniques découlant des groupes de discussion (*focus group*) (Morin et Dorvil, 2008).

La différence la plus significative entre les usagers des régions qui ont un hôpital psychiatrique et ceux des régions qui n'en ont pas relativement

delà de la présence d'un hôpital psychiatrique, les usagers nous ont donc fait part d'une aspiration à un chez-soi; cependant, ce choix est contraint par des barrières personnelles, mais surtout institutionnelles. Afin de reconstruire leur vie, ils ont notamment besoin d'un espace personnel où ils pourront reconstituer des liens sociaux.

Le programme conjoint FRSQ-CQRS-MSSS de subventions de recherche en santé mentale nous a accordé en l'an 2000 une subvention pour étudier le pouvoir d'agir des personnes ayant des problèmes majeurs de santé mentale logeant en maison de chambres (Morin et Dorvil, 2008). Cette analyse

« Les usagers de toutes les régions aspirent à vivre dans un logement autonome et un nombre limité parmi eux estime avoir besoin d'un soutien. »

à l'importance du logement dans leur vie est que l'on ne retrouve pas l'idée de progression dans un espace résidentiel chez les usagers des régions sans hôpital psychiatrique. Plus les usagers s'éloignent de l'hôpital psychiatrique, plus ils ont le sentiment de gagner en liberté et en autonomie. Au regard des besoins personnels, les usagers des régions sans hôpital psychiatrique mettent de l'avant la stabilité résidentielle, alors que ceux habitant dans des régions disposant d'un tel hôpital insistent sur la question du respect de l'environnement et du besoin d'intimité. Les usagers de toutes les régions aspirent à vivre dans un logement autonome et un nombre limité parmi eux estime avoir besoin d'un soutien.

Quant aux obstacles, nous ne retrouvons pas non plus de différences entre les régions; la maladie mentale, la solitude, les politiques gouvernementales constituent des entraves pour tous les usagers. Au-

qualitative nous a permis de constater la préoccupation relative à l'intimité comme étant une prémisse à tout processus d'intégration sociale. Les difficultés pour imposer l'*empowerment* dans ces milieux résidentiels, un *no man's land* où les chambreurs sont victimes d'abus et d'exploitation, varient selon le nombre de résidences et le type de propriétaire, et entravent l'implantation du pouvoir d'agir, en plus de la victimisation des chambreurs. Bref, il s'agit d'un exemple criant de transinstitutionnalisation sauvage dérivant d'une désinstitutionnalisation mal planifiée.

La réadaptation psychosociale des patients psychiatriques dans leur famille naturelle, dans les résidences d'accueil et les logements sociaux avec soutien communautaire a été financée aussi en 2000 par le programme conjoint FRSQ-CQRS-MSSS de subventions de recherche en santé mentale. Cette recherche lève le voile sur la vie quotidienne et les caractéristiques liées au fait

d'habiter dans différents types de résidence. Elle nous renseigne sur la relation personne-environnement de même que sur les idées de choix, de contrôle, de dignité. L'absence d'un choix entraîne des insatisfactions, notamment chez les hommes vivant chez leurs parents et ceux vivant dans les résidences d'accueil. Les réseaux sociaux augmentent en même temps que le degré d'autonomie de ces anciens patients selon le genre de logement. Indice de normalisation, la stigmatisation reliée à la maladie mentale demeure faible, plus faible à tout le moins que celle reliée au statut d'assisté social (Dorvil et Morin, 2008). Le présent programme de recherche dérive des questionnements générés par les trois projets précédents.

Quant aux études en cours, il y en a deux. Tout d'abord, le projet d'intervention psychosociale à domicile et de signification du chez-soi à Sherbrooke et à Montréal (Morin et coll., 2005-2008) financé par le CRSH. Ce projet vise à identifier, en regard de la signification du chez-soi, les aspects facilitant l'intervention psychosociale au chez-soi d'une personne dans trois programmes de services psychosociaux : soutien à domicile, enfance/jeunesse/famille et santé mentale. Par le biais de témoignages de personnes usagères de ces services et de la perspective des intervenants, nous comptons générer des connaissances sur un enjeu incontournable : la signification du chez-soi pour les programmes fondés sur l'intervention psychosociale à domicile. Les résultats de cette recherche vont certainement enrichir

la problématique « de l'habiter » quant au rapport de l'être humain à l'appropriation, à la souveraineté de l'espace privé, à la sécurité et au désir légitime d'intimité. Cette signification du chez-soi revêt une

comprend plusieurs lieux, dont la France avec 54 000 participants, l'Algérie, la Belgique, les Comores, l'Espagne, la Grèce, l'Italie, Madagascar, la Mauritanie, la république de Maurice et la Tunisie

« Les résultats de cette recherche vont certainement enrichir la problématique « de l'habiter » quant au rapport de l'être humain à l'appropriation, à la souveraineté de l'espace privé, à la sécurité et au désir légitime d'intimité. Cette signification du chez-soi revêt une importance capitale pour ces anciens pensionnaires des asiles que l'on ne doit pas traiter comme des objets que l'on déplace. »

importance capitale pour ces anciens pensionnaires des asiles que l'on ne doit pas traiter comme des objets que l'on déplace.

L'autre projet en cours est la recherche-action « Santé mentale et population en général : images et réalités » (Morin et coll., 2008). Il consiste à décrire les représentations sociales liées à la maladie mentale, à la folie, à la dépression et aux différents modes d'aide et de soins, et à évaluer la prévalence des principaux troubles mentaux au sein de la population générale âgée de 18 ans et plus. Entrepris par l'OMS/ France, ce projet à visée comparative

pour 9 000 autres. Sherbrooke serait la première ville nord-américaine à participer au projet et nous comptons reproduire cette étude en Montérégie, à Montréal, ainsi qu'ailleurs au Québec et au Canada. En plus de parfaire la connaissance des besoins de la population à propos de la santé mentale et de stimuler la reconnaissance mutuelle des acteurs du réseau, le but est de modifier la représentation collective et culturelle que les Québécois et les Canadiens se font de la maladie mentale en contribuant à sa déstigmatisation et à la promotion d'une psychiatrie intégrée dans la communauté.

BIBLIOGRAPHIE

Dorvil, H. et Morin, P. (2008). La réadaptation psychosociale des patients psychiatriques désinstitutionnalisés dans leurs familles naturelles, les résidences d'accueil et les logements sociaux avec support communautaire. Dans P. Morin et E. Baillargeon (dir.), *L'habitation comme vecteur du lien social* (75-94). PUQ. (Problèmes sociaux et interventions sociales).

Morin, P. et Dorvil, H. (2008). Le logement comme déterminant social de la santé pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Dans P. Morin et E. Baillargeon (dir.), *L'habitation comme vecteur du lien social* (23-40). PUQ. (Problèmes sociaux et interventions sociales).

Morin, P. et Dorvil, H. (2008). Le pouvoir d'agir des personnes ayant des problèmes majeurs en santé mentale logeant en maison de chambres. Dans P. Morin et E. Baillargeon (dir.), *L'habitation comme vecteur du lien social* (41-74). PUQ. (Problèmes sociaux et interventions sociales).

Mieux comprendre les déterminants environnementaux de la participation sociale pour mieux intervenir

Par Patrick Fougeyrollas, Ph. D.

14

Patrick Fougeyrollas est né à Paris, France, en 1951. Il vit au Québec, Canada, depuis 1976. Titulaire d'un doctorat en anthropologie sociale et de la santé, il est directeur de l'enseignement et du soutien scientifique de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP) et responsable de l'institut universitaire. Il est chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRIS) et professeur associé au Département de réadaptation et au Département d'anthropologie de l'Université Laval. Il est membre fondateur et président du Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH). Depuis une vingtaine d'années, il est membre actif de comités d'experts reliés à la réadaptation, à la participation sociale et à l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités sur les plans national et international (Office des personnes handicapées, Institut canadien sur les informations de santé, Réseau francophone sur les classifications du handicap, Conseil de l'Europe, Organisation mondiale de la santé, Nations unies). Il a siégé comme membre du conseil d'administration de la Régie de l'assurance-maladie du Québec de 2004 à 2008. Il est vice-président député pour l'Amérique du Nord de *Rehabilitation International*.

Le Dr Fougeyrollas est un chercheur dans le domaine social. Il s'est particulièrement spécialisé dans l'étude du processus interactif personne-environnement déterminant la qualité de la participation sociale des personnes présentant des différences organiques, esthétiques, fonctionnelles ou comportementales. Il est actif dans le mouvement international ciblant l'exercice des droits de la personne et l'égalisation des chances pour les personnes ayant des incapacités, depuis la fin des années 1970, et a participé à

la première équipe de mise en place de l'Office des personnes handicapées du Québec de 1979 à 1986. Il a pendant cette période coordonné les travaux de recherche-action ayant permis l'élaboration de « À part... égale », la politique à l'égard de l'intégration sociale des personnes handicapées adoptée en 1985 par le gouvernement du Québec.

Il a élaboré une perspective critique des modèles biomédicaux et de réadaptation centrés sur les traitements et les interventions visant les changements fonctionnels de la personne et tendant à faire porter à celle-ci, dans une relation mécaniste de cause à effet, les conséquences sociales des incapacités en négligeant le rôle du contexte. Il s'est intéressé à l'approche systémique appliquée à la compréhension de la construction sociale et culturelle du handicap et à l'exclusion sociale des personnes porteuses ou identifiées comme porteuses de différences.

Avec son équipe de recherche québécoise, il a imaginé à partir de la fin des années 1980 la classification : « Processus de production du handicap » (PPH) (Fougeyrollas et coll., 1998). Son modèle conceptuel s'est révélé innovateur sur le plan international par sa pleine reconnaissance des facteurs environnementaux, physiques et sociaux comme déterminants de la qualité de la participation sociale des personnes ayant des différences fonctionnelles. Il a par la suite conçu des instruments de mesure de la qualité de la participation sociale et de ses déterminants environnementaux, physiques et sociaux : la mesure des habitudes de vie (MHAVIE) et la mesure de la qualité de l'environnement (MQE).

Il a participé à de nombreux projets de recherche dans lesquels il a traité des conséquences psychosociales des déficiences et des incapacités en lien avec les lésions médullaires, les traumatismes craniocérébraux, la déficience motrice

cérébrale, les accidents cérébrovasculaires, etc. Ses travaux ont porté sur les profils de participation sociale, l'identification des obstacles contextuels à l'atteinte des objectifs des projets de vie valorisés par des personnes et des types de clientèle de tous âges ainsi que sur les moyens et les stratégies de transformation de ces contraintes en « facilitateurs » et soutiens à la réalisation des habitudes de vie, soit les activités quotidiennes et les rôles sociaux.

Ses recherches touchent également la mise sur pied et l'évaluation des programmes et des politiques sociales visant la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap de même que l'égalisation des chances. Il a mis en évidence la relation entre l'appauvrissement et la désaffiliation sociale des personnes ayant des incapacités et de leur famille, et l'inaccessibilité aux services et aux compensations des coûts supplémentaires liés aux déficiences, aux incapacités, aux situations de handicap et aux causes des pathologies (Fougeyrollas et coll., 2005). Il est membre de l'équipe de recherche pancanadienne (*Disability Rights Promotion International*) financée par le CRSH qui propose diverses méthodologies de suivi de la progression des droits humains des personnes ayant des incapacités et tout particulièrement en lien avec la mise en œuvre de la nouvelle Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations unies.

L'inadéquation des services de soutien à domicile et dans la communauté, et les conséquences des représentations sociales et du processus de stigmatisation associées aux différences corporelles fonctionnelles ou comportementales sont au cœur de ses préoccupations anthropologiques. Il a récemment illustré comment les carences de la protection sociale entraînaient de

« Le PPH et ses outils sont encore peu connus dans le champ de la santé mentale ou de la toxicomanie. Toutefois, plusieurs applications sont en cours en Belgique, à Bruxelles et en Suisse (Projet Emera) avec l'application du PPH et des outils comme Ésope¹ pour la gestion des plans d'intervention individualisés avec des clients en institut psychiatrique et également dans une approche réseau dans la communauté. »

nouveaux problèmes de santé et tout particulièrement de santé mentale chez les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes sur les plans moteur, sensoriel ou cognitif (Fougeyrollas et coll., 2008).

La diffusion du modèle du PPH et son utilisation comme cadre de référence pour les politiques sociales, la planification et l'évaluation des plans d'intervention individualisés ainsi que la recherche psychosociale sont généralisées dans le domaine de la réadaptation, du soutien à l'intégration sociale, scolaire et professionnelle des personnes « handicapées » en déficience physique et en déficience intellectuelle notamment.

Le PPH et ses outils sont encore peu connus dans le champ de la santé mentale ou de la toxicomanie. Toutefois, plusieurs applications sont en cours en Belgique, à Bruxelles et en Suisse (Projet Emera) avec l'application du PPH et des outils comme Ésope¹ pour la gestion des plans d'intervention individualisés avec des clients en institut psychiatrique et également dans une approche réseau dans la communauté. C'est l'OSBL belge GRAVIR² qui est le pôle européen de diffusion de la formation et des services de soutien aux professionnels et aux organisations communautaires à la suite d'une entente de partenariat avec l'équipe de Fougeyrollas. La relative lenteur à l'inclusion de ces champs d'intervention et de recherche est peut-être liée à la

persistance de la compréhension de ce phénomène du handicap comme caractéristique intrinsèque à la personne et non comme un processus de construction sociale. Il y a aussi la réticence des personnes vivant des problèmes de santé mentale à s'identifier au monde du handicap. Finalement, notons que la politique québécoise « À part entière » (actualisation de « À part...égale »), dont la préparation par l'Office des personnes handicapées a requis la coopération des organisations de défense des droits en santé mentale comme de tous les autres acteurs du mouvement communautaire de défense des droits, s'appuie entièrement sur le modèle conceptuel du PPH et sera très prochainement officialisée par le gouvernement du Québec.

Le RIPPH qui diffuse les travaux de Fougeyrollas et de son équipe travaille à concevoir des moyens pour la transmission des connaissances, des outils pédagogiques et des applications. Il souhaite ainsi rejoindre et convaincre les intervenants en réadaptation psychosociale œuvrant auprès des gens en santé mentale, des toxicomanes ou des personnes âgées de la pertinence de cette conceptualisation des déterminants de l'exclusion sociale, tout autant que de la participation sociale pour une meilleure prise en compte des facteurs environnementaux dans leurs interventions.

BIBLIOGRAPHIE

www.ripph.qc.ca

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.

Fougeyrollas, P., Lippel, K., St-Onge, M., Gervais, M., Boucher, N., Bernard, N. et Lavoie, J. (1999). *La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*. Québec : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Laboratoire de recherche sociale.

Fougeyrollas, P., Majeau, P. et Gaucher, C. (2000). *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits. Un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités?* Rapport de recherche. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.

Fougeyrollas, P., Beauregard, L., Gaucher, C. et Boucher, N. (2003). Conséquences de l'inaccessibilité aux services selon l'opinion de groupes de défense des droits. *Différences*, 5(1), 26–31.

Fougeyrollas, P., Tremblay, J., Noreau, L., Dumont, S. et St-Onge, M. (2005). *Les personnes ayant des incapacités : encore plus pauvres et à part... qu'égalées. Les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille*. Rapport de recherche. Québec : IRDPQ/CIRRIIS.

Fougeyrollas, P., Beauregard, L., Gaucher, C. et Boucher, N. (2008). Entre la colère... et la rupture du lien social : des personnes ayant des incapacités témoignent de leur expérience face aux carences de la protection sociale. *Service social*, 54(1), 100–115.

1 ÉSOPE : Évaluation systémique des objectifs prioritaires en réadaptation

2 GRAVIR : Groupe pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques en réadaptation

Les interventions de pointe en réadaptation psychiatrique – développement, validation et application

Par Tania Lecomte, Ph. D.

Portrait de la chercheuse

Tania Lecomte, Ph. D., est professeure agrégée au Département de psychologie de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche Fernand-Séguin. Son domaine d'expertise est la réadaptation psychosociale des personnes aux prises avec un trouble mental grave. Après ses études doctorales en psychologie à l'Université de Montréal en 1997, elle a poursuivi un postdoctorat de deux ans au sein de l'équipe du Dr Liberman à l'UCLA en Californie. Par la suite, elle a été embauchée à titre de chercheuse au Centre de recherche de l'Hôpital Douglas et y a travaillé trois années avant de quitter pour un poste au Département de psychiatrie à l'Université de Colombie-Britannique à Vancouver (UBC). Quatre années plus tard, elle revient à Montréal (en 2006) pour occuper un poste en psychologie à l'Université de Montréal, poste ciblant une spécialité en troubles mentaux graves. Depuis, elle œuvre comme chercheuse, mais aussi comme professeure enseignant l'intervention et l'étiologie des troubles mentaux graves au baccalauréat et au doctorat en psychologie. Elle travaille aussi comme psychologue en bureau privé, recevant des personnes atteintes de problèmes divers, dont la psychose, et comme formatrice et superviseuse auprès d'intervenants en santé mentale.

Intérêts de recherche

Les projets de recherche de la Dre Lecomte portent sur l'amélioration des traitements psychosociaux des personnes aux prises avec un trouble mental grave, soit par la création de traitements nouveaux, l'évaluation des besoins ou la formation des intervenants en santé mentale. Elle a collaboré, entre autres, à la création et à la validation d'instruments de mesure et d'interventions de groupe de type thérapie cognitive comportementale

pour améliorer l'estime de soi ou les symptômes des personnes souffrant de psychose.

Recherches en cours

Voici quelques résumés de recherches en cours ou récemment terminées à titre de chercheuse principale :

Titre : *Traitement des symptômes psychotiques de jeunes présentant un premier épisode de schizophrénie – Effets de la thérapie cognitive comportementale*

Organisme subventionnaire : Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Cochercheurs : Claude Leclerc, Til Wykes, Tom Woodward, Alicia Spidel et Charles Wallace

Résumé : Les recherches contemporaines admettent qu'un traitement offert rapidement aux personnes présentant un premier épisode de schizophrénie peut améliorer le pronostic et même éviter la chronicité de la maladie. Parmi les traitements proposés, de nouvelles études démontrent l'efficacité de la thérapie cognitive comportementale (TCC) pour la diminution des symptômes psychotiques, l'augmentation de l'estime de soi et l'adaptation des personnes souffrant de schizophrénie. Grâce à une subvention des IRSC, nous avons pu mettre en évidence les effets positifs de la TCC auprès de jeunes présentant un premier épisode de schizophrénie (article sous presse *Journal of Nervous and Mental Disease*). Notre nouvelle étude vise à approfondir nos connaissances sur les effets de la TCC sur le fonctionnement social, sur les biais cognitifs et sur les croyances et les symptômes. Nous voulons aussi évaluer les effets d'une intervention familiale offerte en parallèle pour les proches des participants. Cette étude

se déroule actuellement à Montréal, en partenariat avec la Clinique PEPP de Louis-H. Lafontaine et la Clinique JAP du CHUM. Nous avons aussi un site en Colombie-Britannique, en collaboration avec la clinique EPIC du Fraser Health.

Titre : *Methamphetamine and Psychosis study (MAPS) – Méthamphétamine et psychose*

Organisme subventionnaire : IRSC

Cochercheurs : Kim Mueser, Elliot Goldner, William Honer, William MacEwan, Donna Lang, Allan Thornton, Johann Brink et Shimi Kang

Résumé : Cette étude cherche à mieux comprendre les besoins cliniques des personnes souffrant de psychose et consommant de la méthamphétamine. La méthamphétamine est considérée par plusieurs recherches comme étant suffisamment toxique pour engendrer des symptômes persistants similaires à ceux de la schizophrénie. Cette drogue de rue se retrouve de plus en plus utilisée par plusieurs groupes de personnes, car elle offre des sensations fortes à un prix très modeste. Nos buts sont les suivants :

- 1) Clinique et biomédical : évaluer les besoins de traitement sur les plans cliniques, neuropsychologiques, psychosociaux et de toxicomanie des personnes aux prises avec un problème de psychose et d'abus de méthamphétamine.
- 2) Services de santé : déterminer l'utilisation de services des personnes aux prises avec cette double difficulté pendant l'année ayant précédé leur recrutement et les six mois de l'étude. Ces données permettront de mieux cerner les besoins en ce qui a trait aux services afin de mieux servir ces personnes.

Dans le cadre de cette étude, nous avons suivi 290 personnes ayant demandé des soins cliniques dans une urgence hospitalière à Vancouver pour un épisode de psychose aiguë. Ces personnes ont été accompagnées pendant six mois et ont répondu à des questionnaires à chaque mois. Nous analysons actuellement les données et planifions de rédiger bientôt les résultats. La mise sur pied d'une intervention de groupe ciblant les besoins spécifiques de cette clientèle est prévue sous peu.

Titre : *Profils de non-observance aux traitements pharmacologiques ou psychosociaux chez des jeunes présentant un premier épisode de psychose*

Organismes subventionnaires : Normal Calder (Mind foundation) et Michael Smith Foundation for Health Research

Cochercheurs : Claude Leclerc et Richard Bentall

Résumé : La non-observance aux traitements pharmacologiques et psychosociaux est un problème de taille pour les intervenants œuvrant auprès des personnes présentant un premier épisode de psychose. L'objectif de cette étude était de déterminer les profils des personnes suivant ou non le traitement prescrit afin de mieux comprendre s'il y a lieu d'intervenir et, si oui, de quelle manière. Cent dix-huit (118) personnes présentant un premier épisode de psychose ont été interviewées, ainsi que leur intervenant principal. Des analyses ont démontré que les personnes ne suivant pas leur prescription pharmacologique avaient plus de symptômes positifs, avaient davantage été témoins de violence dans leur enfance, et possédaient des traits de personnalité typiques. En ce qui concerne la difficulté des personnes à s'engager dans des traitements psychosociaux, nos résultats suggèrent que celles-ci ont subi des abus physiques dans l'enfance, éprouvent une difficulté à créer un lien avec le thérapeute, possèdent peu de connaissances quant à leurs droits de même que certains traits de personnalité (voir article dans *Schizophrenia Research*). Contrairement à nos attentes, l'absence d'*insight*, la consommation de drogues ou encore l'absence de motivation n'étaient pas

des facteurs déterminants pour prédire la non-observance aux traitements. De nouvelles stratégies d'intervention sont considérées pour aider cette clientèle particulière.

Nouvelle recherche démarrant sous peu :

Titre : *Thérapie cognitive comportementale (TCC) pour les personnes aux prises avec un trouble mental grave inscrit dans un programme de soutien à l'emploi (SE)*

Organisme subventionnaire : soumis aux IRSC

Cochercheurs : Marc Corbière, Debra Titone et Paul Lysaker

Résumé : Plusieurs études suggèrent que les personnes s'intégrant sur le marché du travail ont parfois des perceptions erronées du travail ou encore d'elles-mêmes (par exemple : *Je ne serai pas capable*) et que ces perceptions ou croyances peuvent nuire à leur insertion. Cette nouvelle étude vise à déterminer les effets d'une intervention brève de groupe TCC ciblant ces croyances et offerte à l'intérieur d'un programme de soutien à l'emploi. Les effets de l'intervention seront mesurés sur des variables liées

au travail (nombre d'heures travaillées, maintien de l'emploi, etc.) ainsi que sur d'autres relatives à l'insertion au travail. Un total de 100 personnes participeront à cette étude, dont 50 recevront l'intervention et seront suivies pendant un an à la suite de l'intervention.

La Dre Lecomte collabore également avec d'autres chercheurs à titre de cochercheuse sur de nombreux projets au Québec, en Colombie-Britannique, en Suisse et au Royaume-Uni. Elle s'intéresse aussi à la stigmatisation liée aux troubles mentaux et au transfert des

connaissances dans la communauté. Outre les comités d'évaluation d'organismes subventionnaires, elle fait partie de la *Society for Research on Psychopathology*, de l'*International Organization on Schizophrenia Research*, de l'*International Early Intervention for Psychosis Organization* et d'organisations provinciales telles que l'AQRP et l'AQPPEP.

Effet

Les recherches de la Dre Lecomte ont souvent un effet direct sur l'amélioration des traitements offerts aux personnes souffrant de psychose, car plusieurs de celles-ci bénéficient déjà des nouveaux traitements de groupe que son équipe a mis sur pied et évalués. Par exemple, le manuel d'intervention publié par l'équipe sur la TCC pour la psychose est diffusé actuellement dans plus de 16 pays, sans compter les États-Unis où il est utilisé dans plusieurs États. L'outil de réadaptation CASIG, évaluant les besoins et les buts en réadaptation, est aussi utilisé partout en Amérique, en France et surtout au Québec. Certaines publications, notamment le *Manuel de réadaptation psychiatrique*, ont aussi permis de transmettre les connaissances issues de ses recherches aux intervenants, aux chercheurs et aux personnes utilisatrices de services.

« Les recherches de la Dre Lecomte ont souvent un effet direct sur l'amélioration des traitements offerts aux personnes souffrant de psychose [...] »

Attentes et espoirs

La Dre Lecomte espère continuer à aider les personnes utilisatrices de services en créant de nouvelles interventions pouvant répondre à leurs besoins et en offrant la possibilité aux intervenants d'apprendre à employer ces nouveaux traitements et outils par le biais de ses écrits et de ses activités de formation. Elle désire aussi poursuivre son travail de déstigmatisation des troubles mentaux et de motivation auprès des futurs psychologues pour qu'ils s'intéressent aux personnes atteintes d'un trouble mental grave.

À l'aube d'un changement de paradigme en santé mentale : l'engagement des usagers au sein du processus de recherche

Par Véronique Bizier et Christiane Bergeron-Leclerc, Ph. D.

Vivre aujourd'hui est une victoire étincelante sur l'adversité.

D'autant plus vibrante car elle me permet d'aller à la rencontre de l'Autre.

De comprendre comment les personnes vivent avec la maladie mentale.

De connaître leurs blessures, leurs victoires et surtout leurs rêves.

Dans le respect des mots : entendre l'Autre.

Entendre... Pour ne pas oublier...

L'apport des usagers aux processus de recherche est une dimension encore peu abordée, sans parler des recherches dirigées par des professionnels usagers (*Academic Consumers Researchers*). Pourtant, la présence des usagers permet l'ouverture du débat sur d'autres enjeux et pave la voie à des pratiques novatrices.

Afin de mettre en relief l'importance et le bénéfice d'inclure des usagers dans les processus de recherche et d'évaluation des services de santé mentale, nous vous proposons un dialogue original empreint de conviction, d'engagement et d'espoir. Nous espérons que ces interrogations sauront faire émerger de nouveaux modèles de collaboration en recherche. Des modèles de partenariat plus égalitaires où les forces et l'expertise de chacun seront réellement mises à contribution.

**Notre rencontre lors du
XIII^e Colloque de l'AQRP
(Rimouski, 2003)**

Le point de vue de Christiane

En 2003 se tenait le XIII^e Colloque de l'AQRP à Rimouski. Il s'agissait alors de ma première participation à un congrès : une première qui restera gravée longtemps dans ma mémoire en raison de la richesse des rencontres que j'y ai faites. C'est à ce moment que j'ai eu la chance de rencontrer Véronique Bizier : a) d'abord, dans le cadre d'un atelier où, à titre de présentatrice, elle faisait état des résultats d'une étude à laquelle elle avait collaboré à titre d'agente de recherche puis, b) dans le cadre d'un groupe de discussion hors colloque que j'ai eu le plaisir de coanimer et qui concernait les ingrédients magiques de la relation d'aide. Déjà, à cette époque, sans réellement savoir quelle forme cela prendrait, ni si cela se concrétiserait

vraiment, nous avons manifesté spontanément un intérêt mutuel à collaborer ensemble. Nos discussions, quoi que sommaires, avaient révélé que nous caressions le même rêve : celui de l'engagement actif et de l'embauche des personnes utilisatrices de services au sein d'équipes de recherche œuvrant en santé mentale. C'est avec fierté que je vois aujourd'hui se matérialiser notre projet commun. Je suis d'autant plus ravie que ce projet s'est réalisé dans un contexte d'échange et de partage d'idées, de respect mutuel et d'entraide. Ce dialogue, articulé autour d'un certain nombre de questions auxquelles nous répondrons toutes les deux, se veut une réflexion conjointe face à l'engagement des personnes ayant des troubles mentaux dans des projets de recherche. À partir de notre expérience respective, nous tenterons de soulever certains enjeux découlant de cet engagement.

1. Mon incursion dans le monde de la recherche

L'expérience de Véronique

Lors de mes études au baccalauréat en psychologie, j'étais fascinée par la recherche. À cette époque, j'étais persuadée qu'il s'agissait d'un univers intellectuel hors de ma portée. Des années plus tard, alors que je me remettais des fracas de la maladie bipolaire, une personne clé m'a fait connaître la recherche en santé mentale. Je suis fière d'avoir écrit trois monographies sur des organismes de la région de Québec travaillant en santé mentale, soit Le Pavois, Croissance Travail (intégration au travail) et Pech (hébergement/logement). Je peux maintenant dire que cette première expérience a su faire naître en moi une passion pour la recherche.

Après cette aventure, je suis allée travailler à l'Association des personnes

utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR) en tant qu'agente de développement. Puis, j'ai participé à la concrétisation d'une étude sur « Le développement d'un modèle de rétablissement en santé mentale » (Noiseux et coll.) pour laquelle j'ai conduit près de 40 entrevues individuelles. Cela m'a fait entrevoir la force, la détermination et le potentiel de changement des personnes ainsi que le soutien essentiel prodigué par les proches et les intervenants. Aussi, j'ai collaboré à une étude, exécutée par le GRIOSE-SM en collaboration avec l'APUR, auprès des résidents hébergés dans des ressources non institutionnelles en santé mentale (Clément et coll.). J'ai alors eu l'occasion de coopérer à toutes les étapes du processus (élaboration des canevas d'entrevue, coanimation et prochainement, diffusion des résultats). Soulignons que cette recherche a reçu, en mai 2008, « l'Étoile d'Hygie », récompense émise par le CSSS de la Vieille-Capitale.

L'expérience de Christiane

D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours été captivée par la recherche. Chaque année, à l'école primaire, j'espérais avoir à produire des travaux de recherche portant sur des thèmes spécifiques. À cette époque, j'étais fascinée par les éléphants, et je le suis encore. Je crois sincèrement à ce moment avoir tout lu et relu les livres disponibles sur ce sujet dans les bibliothèques que j'ai fréquentées. Cet intérêt pour la recherche s'est maintenu au fil des ans pour s'amplifier de façon considérable au cégep. Certaines personnes nous marquent à jamais : le professeur qui m'a enseigné le cours de méthodologie générale de la recherche en fait partie. Passionné par l'humain et la recherche, il a parfaitement su nous communiquer son enthousiasme à travers son cours.

Tellement, que je me suis dirigée en travail social : privilégiant l'espèce humaine plutôt qu'animale comme objet d'étude.

Durant mon baccalauréat en travail social, je faisais partie des 10 % des étudiants qui souhaitaient intervenir auprès des personnes ayant des troubles mentaux, et des 10 % qui auraient désiré avoir davantage de cours de recherche. Oui, vous avez raison, une espèce plutôt rare en travail social! À l'affût des possibilités d'emploi dans ce secteur, je me suis donc retrouvée, de fil en aiguille, dans des emplois d'agente puis de coordinatrice de recherche. À travers ce cumul des diverses strates de mon expérience, j'ai cultivé un engouement encore plus grand pour le travail social et l'amélioration des pratiques dans le champ de la santé mentale. C'est ce qui m'a déterminée à entreprendre des études doctorales afin d'en savoir davantage sur les processus d'inclusion sociale des personnes ayant des troubles mentaux graves. La période 2008-2009 sera entièrement consacrée à la rédaction de ma thèse au cours d'un congé de perfectionnement qui aura lieu à Munich (Allemagne). Ainsi, d'ici quelques mois, ce long processus s'achèvera.

2. Ce que ma participation à des études m'a apporté au fil des ans

Le point de vue de Véronique

Ma participation à des études m'a permis d'approvoiser la recherche et de mieux connaître cette « mal-aimée ». Depuis, je me sens privilégiée de rencontrer les personnes utilisatrices lors d'entrevues individuelles ou de groupe. J'aime entendre ce que les gens vivent, ce qui les préoccupe, comment ils arrivent à fonctionner et à se rétablir.

Par ailleurs, le fait de vivre avec une maladie mentale fait de moi une personne plus sensible. Bien humblement, j'ai acquis la conviction que cette sensibilité au vécu de l'autre, en raison de ma propre histoire, me permet d'avoir une écoute et une manière différentes d'entrer en relation et de mener une entrevue. Certains auteurs usagers abondent d'ailleurs en ce sens :

A further issue concerning identify is the value placed on identifying yourself as a service user or

survivor- and finding a comfortable means to doing so- when introducing yourself to research participants. Many survivor researchers have found that it makes a positive difference to interviewees to be interviewed by a fellow service user or survivor.

(Faulkner, Lysell and Roses, 2001, dans Faulkner, 2004, p. 4.)

Dans le contexte de mon travail, des personnes que j'ai interviewées m'ont confié qu'elles appréciaient avoir la possibilité de parler de leurs préoccupations à l'une des leurs, à quelqu'un pouvant les comprendre. Plus encore, certaines m'ont avoué avoir parlé avec moi de choses très intimes qu'elles n'auraient osé confier à des chercheurs non usagers. Cependant, je suis témoin d'une certaine résistance ou opposition quant à l'utilité, lorsque je coopère à des entrevues de recherche, de divulguer ou non le fait que je sois une personne utilisatrice de services. Au même titre que les travailleurs pairs-aidants, je souhaite qu'en recherche, on puisse considérer l'expérience de la maladie mentale comme un atout. J'ai

Le point de vue de Christiane

Malgré mon jeune âge, voilà bientôt dix ans que je collabore, de multiples façons, à des projets de recherche. Ainsi, au sous-titre ci-dessus, je répondrais spontanément : tellement! Un peu vague et imprécis? Je vous l'accorde. Cependant, même si elle paraît simple au premier abord, il m'a été difficile de répondre à cette question, puisque je considère que tout mon être s'est transformé au cours de mon cheminement professionnel.

Comme premier apport, je dirais indéniablement une plus grande connaissance du processus de recherche, tant quantitatif que qualitatif. Cette connaissance augmente mon autonomie professionnelle, me permettant à la fois de concevoir mes propres projets et d'encadrer des étudiantes de cycle supérieur.

Deuxièmement, je dirais une plus grande connaissance de l'humain. Grâce à la générosité des personnes utilisatrices que j'ai rencontrées à travers ma recherche doctorale ou d'autres projets, je saisis mieux les enjeux associés à l'intégration sociale. J'ai beaucoup appris à côtoyer ces usagers qui ont bien voulu se prêter au jeu de la recherche et, en cela, ma

« Au même titre que les travailleurs pairs-aidants, je souhaite qu'en recherche, on puisse considérer l'expérience de la maladie mentale comme un atout. J'ai pu personnellement expérimenter les effets positifs de la divulgation de soi sur le climat de l'entrevue, climat alors plein de confiance, d'ouverture et de confidences [...] »

pu personnellement expérimenter les effets positifs de la divulgation de soi sur le climat de l'entrevue, climat alors plein de confiance, d'ouverture et de confidences, laissant de côté les craintes et la peur du jugement. Par ailleurs, je crois fortement que la divulgation peut être porteuse d'espoir pour les personnes rencontrées en entrevue (usagers, proches, intervenants, gestionnaires). En définitive, je pense que le fait de travailler à plusieurs projets de recherche a été formateur, inspirant et, surtout, a fait partie intégrante de mon rétablissement.

perception à leur égard a évolué. J'ai été royalement impressionnée par la débrouillardise et les stratégies utilisées par ces personnes pour satisfaire leurs besoins de base et s'intégrer dans la communauté (considérant leurs revenus limités). J'ignore sincèrement si je pourrais survivre dans de telles conditions; cela me pousse à avoir un plus grand respect pour elles. Par ailleurs, même si j'étais déjà très sensibilisée à l'importance de reconnaître les forces individuelles, cette vision s'est nettement renforcée en raison des contacts que j'ai noués avec ces survivants.

En somme, je suis convaincue que la synthèse des divers éléments de mon expérience fait de moi aujourd'hui une travailleuse sociale plus accomplie, car ma formation en recherche m'a permis d'acquérir des aptitudes et des habiletés qui me sont très utiles dans le contexte d'intervention. Il y a beaucoup plus de similitudes que l'on ne le croit entre les processus d'intervention et de recherche. En effet, les habiletés de base pour mener à bien une entrevue d'intervention ressemblent à celles nécessaires pour des entrevues de recherche (par exemple, la capacité à créer un climat de confiance, l'écoute, la facilité à poser des questions ouvertes). Je suis convaincue que les chercheurs ont beaucoup à apprendre des travailleurs sociaux et vice-versa.

3. Les facteurs ayant facilité mon engagement au sein de projets de recherche au fil des dernières années

Le point de vue de Véronique

Le fait d'être considérée comme un être ayant des compétences et du potentiel et non pas simplement comme une personne ayant perdu ses capacités en raison de la maladie mentale est primordial... Une telle vision de mon individualité prélude à la création d'un nouveau type de rapport, basé sur l'égalité, l'échange et le respect mutuel. Ensuite, il est souhaitable de nous mettre à contribution à toutes les étapes du processus de recherche. Un autre aspect s'avère important, soit de faire appel à notre vécu, à notre perception de la maladie. Donc, il importe de nous permettre de donner un sens nouveau à cette souffrance, ce qui aiderait à faire bénéficier la recherche d'un certain regard intimiste de la maladie, un regard de l'intérieur. Notre expérience subjective peut notamment faciliter, dans les projets de recherche, l'innovation en ce qui regarde les questions et les thèmes soulevés lors des entrevues ayant trait à la tenue de l'entretien, le type de diffusion, etc.

Le point de vue de Christiane

La qualité des relations interpersonnelles avec les chercheurs responsables des projets auxquels j'ai collaboré est sans doute l'élément le plus central. J'ai eu la chance de créer avec la quasi-totalité de ces scientifiques des relations égalitaires où je pouvais aisément exprimer mon point de vue. Ces rapports ont été rendus possibles

« Un autre aspect s'avère important, soit de faire appel à notre vécu, à notre perception de la maladie. Donc, il importe de nous permettre de donner un sens nouveau à cette souffrance, ce qui aiderait à faire bénéficier la recherche d'un certain regard intimiste de la maladie, un regard de l'intérieur. »

grâce à l'accessibilité, à la simplicité, à la capacité de se remettre en question et à la grande écoute de ces gens. Jamais, même lorsque j'ai commencé à titre d'assistante de recherche, je n'ai senti que ma valeur était moindre que celle des chercheurs qui m'ont embauchée. Au contraire, je me suis toujours sentie soutenue et appuyée. Cela m'a permis d'évoluer avec aisance dans le monde de la recherche. J'ai une admiration sans borne pour les chercheurs qui sont demeurés humains, en dépit de leur renommée.

La confiance exprimée par les chercheurs à mon égard, se traduisant pour moi par une grande autonomie professionnelle et un pouvoir décisionnel, a également été un élément facilitant. Elle m'a permis de donner libre cours à ma créativité; de prendre des initiatives autant que je le souhaitais, etc. À travers cette confiance exprimée, j'ai pris conscience de mes forces comme chercheuse et j'ai pu travailler à pallier mes limites.

J'ai eu le privilège d'avoir de bons modèles, et je crois m'en inspirer fortement dans les relations que j'entretiens maintenant avec les étudiantes et les personnes avec qui je collabore pour les projets que je dirige ou auxquels je participe.

4. Ce qui favorise la participation des personnes utilisatrices de services à des projets de recherche ou nuit à celle-ci

Le point de vue de Véronique

Trop souvent encore, les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont considérées à titre de « sujets »; c'est ainsi que l'on envisage leur participation en recherche. Rares sont les équipes de recherche qui incluent des personnes utilisatrices ou des proches. Et il est aussi rarissime que des professionnels de recherche qui vivent avec la

maladie mentale soient embauchés. Heureusement, cela a été mon cas.

Ce qui revêt une importance notoire est le fait d'impliquer les personnes ayant des problèmes de santé mentale dès les débuts du processus de recherche, que ce soit dans la conceptualisation de la problématique, le choix de la méthodologie, la considération des aspects éthiques, les stratégies de recrutement, la cueillette des données, l'analyse, etc. Sans oublier la diffusion auprès des principaux intéressés : les personnes vivant avec des troubles de santé mentale. À cet égard, Rapp et coll. (1993, dans Blouin, 2000) soulignent que si

la connaissance est synonyme de pouvoir, les résultats de recherche doivent être remis entre les mains de ceux que l'on incite à prendre du pouvoir.

Malheureusement, cette dernière considération ne va pas de soi. Souvent, nous sommes oubliés, délaissés, comme s'il importait peu de revenir avec les résultats de recherche auprès de ceux qui ont de près contribué à l'avancement de la science... Par ailleurs, lors de la diffusion, il convient de prendre soin de vulgariser les résultats et de rendre le tout convivial, accessible, propice aux échanges et aux questions.

Le point de vue de Christiane

Je participe, depuis plus de deux ans, à un projet de recherche dirigé par McCubbin, Dallaire et coll. (2005-2008) et portant sur le rétablissement, l'inclusion sociale et l'appropriation du pouvoir. Une personne utilisatrice de services collabore activement à ce projet, depuis l'octroi de la subvention en 2005. Mon point de vue s'inspire en partie de cette expérience, de mes convictions profondes et de mes lectures.

À mon sens, l'un des éléments incontournables s'avère la **formation des personnes utilisatrices de services**. Même si elles ont généralement une formation universitaire, les personnes qui participent en tant que chercheurs aux études que nous menons ne possèdent pas nécessairement de connaissances approfondies relatives à la méthodologie générale de la recherche. Si nous souhaitons un réel engagement des personnes utilisatrices, il importe de prendre le temps de les former à ces dimensions méthodologiques. L'appropriation, par ces personnes, du langage spécifique à la recherche est une nécessité absolue afin qu'elles saisissent bien le contenu des discussions lors des réunions d'équipes et qu'elles puissent clairement exprimer leur point de vue. Sans ces connaissances, la participation des personnes utilisatrices se limitera à une présence physique, ce qui n'est évidemment pas souhaitable. Qui plus est, il est utopique de penser à des relations égalitaires entre les chercheurs et les personnes utilisatrices, si celles-ci ne possèdent pas les connaissances et les habiletés requises.

5. La façon dont nous pouvons envisager l'avenir en recherche

Le point de vue de Véronique

Je souhaite continuer de faire carrière en recherche en santé mentale. Après mon retour d'un congé de maternité, je ferai partie de la Recherche évaluative sur l'intégration de pairs-aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté (Provencher et coll.) chapeautée par le Programme québécois pairs-aidants réseau (AQRAP-APUR).

De plus, Christiane et moi avons également des projets que nous souhaitons poursuivre.

Je caresse aussi le rêve, depuis quelques années déjà, de faire un saut en Angleterre pour m'imprégner de l'expérience novatrice des Consortiums d'utilisateurs chercheurs qui, je l'espère, inspirera le mouvement des usagers d'ici. À ce titre, je souhaite contribuer à créer un volet recherche « par et pour » à l'intérieur du regroupement *Les porteurs du rétablissement*. Je souhaite stimuler la mise sur pied de recherches menées par et pour les utilisateurs en fonction de nos besoins et de nos intérêts. Enfin, je continuerai à militer pour que de plus en plus, les personnes en rétablissement contribuent de près et de manière significative aux recherches en santé mentale, ceci à toutes les étapes.

Le point de vue de Christiane

Depuis quelque temps, le vent tourne en ce qui touche les services offerts aux personnes ayant des troubles mentaux. Partant d'une approche centrée sur le problème ou la pathologie..., nous nous dirigeons tranquillement vers une approche basée sur les forces individuelles où l'appropriation du pouvoir, l'inclusion sociale et le rétablissement deviennent possibles. Ce changement de cap, qui se traduit dans le nouveau plan d'action en santé mentale, m'inspire réellement. Enfin, j'ai l'impression d'un réel intérêt envers les personnes utilisatrices de services. Je trouve très stimulant de me retrouver, en tant que chercheuse de la relève, dans un tel contexte de changement. Actuellement,

plusieurs idées de projets mijotent dans ma tête, projets que j'aimerais voir concrétisés dans les prochaines années. Chose certaine, je souhaite travailler à une plus grande intégration des personnes utilisatrices dans mes recherches. Et c'est avec toi, Véronique, que je souhaite mener à bien ce projet! Je crois sincèrement que la somme de notre énergie et de nos idées nous permettra de vivre ce rêve que nous partageons.

À l'aube d'un changement de paradigme

Nous assistons graduellement à un changement par rapport à l'intervention auprès des personnes ayant des troubles mentaux. Ce mouvement vers une plus grande appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices a des répercussions très positives dans le domaine de l'intervention et de la recherche. Actuellement, les utilisateurs de services ne sont pas uniquement embauchés à titre d'intervenants, ils le sont également comme agents et coordinateurs de recherche, ce qui constitue une avancée considérable. Nous pouvons donc imaginer que leur participation teinte la conception et l'actualisation des recherches actuellement en cours au Québec. La recherche en santé mentale est peut-être à l'aube d'un changement de paradigme, car l'engagement des personnes usagères entraîne un renouvellement des interrogations et des intérêts en recherche. Espérons que cette perspective complémentaire ouvrira la voie à l'émergence d'un nouveau savoir.

BIBLIOGRAPHIE

- Bergeron-Leclerc, C. et Cormier, C. (2008, sous presse). *Les ingrédients magiques de la relation d'aide. Une exploration des facteurs à l'origine du succès de l'intervention dans le champ de la santé mentale*. Service social.
- Bizier, V. et Lirette, F. Sous la direction de Paul Morin et Henri Dorvil. (2006). *Croissance Travail : Monographie d'un organisme d'intégration au travail pour les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale*. Cahiers du LAREPPS, Montréal, Université du Québec à Montréal, 07(01), 109 p.
- Bizier, V. Sous la direction de Paul Morin et Henri Dorvil. (2005). *Le Pavois et ses trois entreprises d'économie sociale : Monographie d'un organisme d'intégration au travail pour les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale*. Cahiers du LAREPPS, Montréal, Université du Québec à Montréal, 05(04), 111 p.
- Bizier, V. Sous la direction de Paul Morin et Henri Dorvil. (2007). *Le Projet d'encadrement clinique et d'hébergement (P.E.C.H.) : Monographie d'un organisme ayant un volet hébergement et intégration au logement pour des personnes ayant des problèmes graves de santé mentale*. Cahiers du LAREPPS, Montréal, Université du Québec à Montréal, 07(02), 142 p.
- Blouin, M. (2000). *La recherche, cette mal-aimée*. Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. *le partenaire*, 8(2), 1-2.
- Faulkner, A. (2000). *Strategies for living: A report of user-led research into people's strategies for living with mental distress*. Mental Health Foundation, 2(3), Londres, Grande-Bretagne (UK).
- Faulkner, A. (2004). *The ethics of survivor research: Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health service users and survivors*. Bristol, Grande-Bretagne (UK): The Policy Press.
- Faulkner, A. et Thomas, P. (2002). *User-led research and evidence-based medicine*. *British Journal of Psychiatry*, 180(1), 1-3.

Un parcours en méandres, comme le rétablissement

Par Catherine Vallée, Ph. D.

L'exercice de parler de soi dans une publication demeure pour moi une tâche difficile : pour la mener à terme, il me faut transgresser ma pudeur, que plusieurs sous-estiment. Je suis venue à la recherche sur le tard, après 14 ans de pratique, après avoir assumé les rôles de clinicienne (ergothérapeute), de conseillère, de consultante, de formatrice, d'enseignante et de gestionnaire. Le passage au rôle de chercheuse s'est effectué lentement, presque à mon insu, alors que je valorisais tant le travail de terrain que j'effectuais dans le domaine du suivi communautaire et comme clinicienne. Je me présente comme chercheuse depuis fort peu de temps, comme si j'osais à peine le dire.

Et pourtant, mes intérêts de recherche en réadaptation psychosociale foisonnent. Je n'ai pas oublié d'où je viens. Je n'ai pas oublié cette jeune ergothérapeute qui, à peine diplômée, s'inquiétait de son impuissance lorsque la personne qu'elle accompagnait se fixait pour but de trouver un conjoint, un travail, des amis qui n'étaient pas « malades », ou d'exercer son rôle de parent. L'accompagnement vers une intégration et une citoyenneté pleines et entières demeurerait à certains égards un mystère. Je n'ai pas oublié cette étudiante, déjà trentenaire, qui vibrerait, émue par les témoignages de Patricia Deegan, de Daniel Fischer, de Judy Chamberlin et d'Esso Leete sur le rétablissement. Et que dire des leçons inspirantes de William Anthony, de Paul Carling ou de Laurie Curtis qui parlaient de suivi communautaire ou d'un système plus soucieux des aspirations des personnes qu'il accueille? Je n'ai rien oublié. Je m'intéresse donc au premier plan à ce qui s'avère porteur en matière d'intégration sociale, notamment ce qui concerne l'exercice des rôles sociaux et des occupations valorisées socialement et investies de sens aux yeux des principaux intéressés. Par conséquent, j'accorde

un intérêt soutenu aux corollaires de ces trajectoires, le rétablissement et le pouvoir d'agir. Même si mes intérêts ressemblent parfois à des absolus, je désire m'arrimer au terrain et aux pratiques qui font une différence : or, les pratiques en matière de réadaptation méritent d'être davantage documentées et investiguées.

Malgré mes vastes ambitions, ma contribution demeure modeste. Au cours de mes récentes études doctorales, je me suis intéressée au développement professionnel des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves, tout en considérant que ce processus se situe dans le contexte plus large du rétablissement. Quatorze personnes ayant des troubles mentaux graves ont participé à cette théorisation ancrée en accordant deux entrevues semi-structurées portant sur leur cheminement professionnel et leur rétablissement. Ces travaux ont permis de dégager un certain

nécessairement le développement professionnel. Cette situation résulte de conditions de travail difficiles, du peu d'efforts consacrés à l'amélioration de leurs compétences professionnelles ainsi que de l'abus et de la violence en milieu de travail. D'autre part, un climat de travail convivial et une bonne congruence personne-emploi facilitent la redéfinition positive du concept de soi, sans toutefois influencer les autres aspects du développement professionnel.

Deuxièmement, le travail peut soutenir le rétablissement en offrant d'abord à la personne une occupation et parfois un rôle social valorisant. En effet, malgré les difficultés liées aux conditions de travail recensées, les participants expriment que celles-ci s'avèrent moins dévastatrices que l'inoccupation. Cependant, d'autres rôles sociaux que le travail peuvent aussi y contribuer considérablement. Enfin, l'attitude qu'adopte l'individu

« Je m'intéresse donc au premier plan à ce qui s'avère porteur en matière d'intégration sociale, notamment ce qui concerne l'exercice des rôles sociaux et des occupations valorisées socialement et investies de sens aux yeux des principaux intéressés. »

nombre de constats. Premièrement, la maladie interfère avec le développement professionnel des participants. La maladie limite leur accès à une formation professionnelle, leur fait vivre de longues périodes d'inactivité professionnelle, complique la conciliation de leur travail avec d'autres rôles significatifs et les confine à un marché de l'emploi sous-spécialisé, voire marginalisé. Par ailleurs, la reprise d'une activité apparentée au travail ne réactive pas

vis-à-vis de sa maladie et les motifs qu'il évoque pour l'expliquer sont plus pertinents que le travail comme tel pour comprendre les aspects dynamiques du rétablissement.

Depuis, je poursuis des études postdoctorales au sein du Projet Dialogue, qui examine les facteurs contextuels et organisationnels influençant la qualité des services de première ligne en santé mentale, entre autres dans des cliniques médicales. Ce projet

ne s'inscrit pas à proprement parler dans le champ « classique » de la réadaptation psychosociale et me conduit à élargir mes horizons. Pour mener à bien cette étude, réalisée dans 8 régions du Québec et 15 territoires de CSSS, 14 chercheurs conjuguent leurs efforts. Un des volets de l'étude s'attarde aux trajectoires de soins et à l'évolution des personnes aux prises avec des troubles mentaux courants qui consultent en première ligne. Or, peu d'attention a été accordée aux services de réadaptation destinés aux personnes qui présentent des troubles de l'humeur ou des troubles anxieux. Paradoxalement, il faut se rappeler que la dépression est la deuxième cause d'incapacité dans les pays industrialisés, et en voie de devenir la première. Il est donc compréhensible que je m'intéresse (avec mes collègues) aux incapacités que présentent les personnes qui consultent en première ligne, en particulier celles qui vivent de la détresse ou qui manifestent un problème de santé mentale. Parallèlement, nous analyserons la perception qu'expriment ces personnes de leurs besoins en matière de réadaptation psychosociale et la réponse qu'elles reçoivent. Nous examinerons également les motifs allégués pour demander ou non de l'aide pour retourner au travail, reprendre sa vie sociale, reprendre ses activités et prendre soin de soi.

Somme toute, à la lumière de ce que j'observe, je tire un certain nombre de constats qui se révèlent à mes yeux des sujets de préoccupation face à l'avenir. Premièrement, je constate que la réadaptation psychosociale est depuis longtemps associée à la désinstitutionalisation ou aux services qui doivent être mis en œuvre pour les personnes aux prises avec des troubles graves. Dans un contexte où l'accent est mis sur la consolidation de la première ligne, je m'inquiète de notre relative absence. Pensons au monde de la réadaptation physique : certes, là aussi, rien n'est parfait. Toutefois, si quelqu'un se blesse et consulte son médecin, il est fort possible qu'il soit référé à une ressource ou à des services pour faciliter sa réadaptation. Les compagnies d'assurances réfèrent leurs assurés vers des programmes de réadaptation afin de limiter la période où prévaut l'incapacité

ou sa sévérité. Les professionnels et les services de réadaptation sont relativement accessibles et leur pertinence est reconnue par les acteurs de la première ligne. J'aimerais que la contrepartie existe en santé mentale. Par contre, il nous faudra élargir notre champ de pratique et nous mailler

acteurs « ordinaires », les membres de notre communauté, afin de davantage connaître et appuyer les milieux les plus à même d'offrir des possibilités de travail, de vie, de socialisation ou de formation mieux intégrées et porteuses de sens. Enfin, il nous faut nous associer encore plus

« [...] la réadaptation psychosociale est depuis longtemps associée à la désinstitutionalisation ou aux services qui doivent être mis en œuvre pour les personnes aux prises avec des troubles graves. Dans un contexte où l'accent est mis sur la consolidation de la première ligne, je m'inquiète de notre relative absence. »

à d'autres acteurs, notamment les omnipraticiens. Il nous faut défaire cette image, bien enracinée dans nos discours et nos pratiques, que la réadaptation psychosociale s'adresse surtout aux personnes aux prises avec des troubles mentaux graves. Il nous faudra innover...

Deuxièmement, les résultats obtenus lors de mes recherches doctorales permettent de conclure à la nécessité de fournir davantage d'efforts pour infléchir les déterminants administratifs, sociologiques et environnementaux gênant le développement professionnel et le rétablissement des personnes que nous appuyons. En effet, plutôt que de nous concentrer uniquement sur la personne, il faut veiller à l'établissement d'une formation professionnelle et de milieux de travail inclusifs, susceptibles d'offrir une réponse aux besoins d'acceptation et de sécurité des personnes. De plus, il nous faut faciliter le passage vers des emplois plus stimulants ou qui revêtent un plus grand statut. Pour ce faire, un certain virage s'impose. Il nous faut d'abord lutter de façon plus proactive et soutenue contre les préjugés, ceux qui prévalent au sein de nos communautés mais aussi à l'intérieur des services de santé, entre autres face au potentiel et aux capacités des personnes. Il nous faut également nous rapprocher des

à des activités de sensibilisation et de promotion de la santé mentale : des milieux plus tolérants, mieux informés et qui se préoccupent de la santé mentale des personnes qui y évoluent sont bénéfiques pour tous, y compris pour les gens que nous cherchons à aider. En bref, il nous faut travailler davantage sur et avec nos communautés, plutôt que strictement avec la personne.

Enfin, il nous faudra participer davantage à la recherche évaluative et étayer l'effet de nos interventions. Il y a ici de la recherche en réadaptation psychosociale, ce dont témoigne ce numéro du *partenaire*. Toutefois, nous évoluons dans un univers décisionnel où les pratiques doivent être fondées de plus en plus sur des données probantes. Peu de guides de pratique, qui rappelons-nous servent de balises pour estimer l'adéquation des soins, incluent des interventions de réadaptation, faute de données probantes. Les milieux de la recherche et de l'intervention doivent s'interpénétrer et coopérer davantage pour démontrer les effets de ce que nous accomplissons, pour examiner quelles sont les plus grandes entraves et informer les décideurs de la pertinence des interventions visant la reprise de rôles sociaux, la réduction des stigmates et le rétablissement.

Appropriation du pouvoir d'agir, inclusion sociale, espoir et rétablissement : notre programme de recherche

Par Michael McCubbin, Ph. D. et Bernadette Dallaire, Ph. D.

Michael McCubbin et Bernadette Dallaire, chercheurs au GRIOSE-SM (Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale, soutenu par le CSSS de la Vieille-Capitale et le Centre hospitalier Robert-Giffard), travaillent en collaboration depuis plus d'une décennie dans les domaines de la santé mentale communautaire et populationnelle. Leurs travaux, réalisés à plusieurs endroits (Montréal, Québec, Saskatchewan, Angleterre et Norvège), ont impliqué des chercheurs renommés, dont David Cohen, Ronald Labonte et Odd Steffen Dalgard. Michael McCubbin est détenteur d'un doctorat en sciences humaines appliquées et spécialiste en politiques publiques. Bernadette Dallaire détient un doctorat en sociologie. Les deux

personnes souffrant de troubles mentaux sont vues comme des *personnes entières*, susceptibles d'exercer pleinement leur citoyenneté. En cela, il se distingue de la perspective traditionnelle, où la personne est surtout envisagée comme un « patient » ayant une maladie qu'il faut traiter.

Nous n'entendons pas ici que la dimension « maladie » est totalement absente de l'approche du rétablissement. Mais simplement, elle n'y occupe pas toute la place. L'atteinte d'un mieux-être dans son quotidien et dans sa vie sociale, ainsi que la réduction de la souffrance et la gestion des symptômes nécessitent que l'on réponde à une foule de besoins : par exemple, du *counselling*, des activités sociales, un revenu suffisant, du travail ou d'autres rôles sociaux valorisants,

le renforcement d'une tendance vers un mieux-être, une tendance vers le rétablissement. Nous nous centrons sur trois dimensions que nous pensons cruciales pour le rétablissement : l'espoir, l'appropriation du pouvoir d'agir et l'inclusion sociale. En fait, non seulement le progrès dans ces dimensions est-il essentiel pour demeurer sur la route vers le rétablissement, mais aussi, nous pourrions dire que la relation va également dans l'autre sens : une personne « avancée dans son rétablissement » aura plus d'espoir dans la vie, la capacité d'exercer un certain contrôle sur la sienne et de participer à des activités sociales enrichissantes.

Avoir de l'*espoir* veut dire faire preuve d'optimisme et avoir confiance que ses projets et ses aspirations peuvent se réaliser et que l'on ira mieux avec le temps. Pour une personne ayant des problèmes de santé mentale, cela implique aussi une appropriation – ou une réappropriation – de son *pouvoir* : celui d'agir, de pouvoir effectuer des changements pour le mieux dans sa vie – soit sur les plans psychologique et émotionnel, soit sur les plans social et économique. En fait, les personnes aux prises avec ces difficultés sont comme tous leurs concitoyens à cet égard : pour avoir une bonne qualité de vie, tout le monde a besoin de participer à des activités intéressantes et valorisantes, d'avoir des relations également intéressantes et valorisantes dans le cadre de ces activités. De plus, ces activités donnent accès à une foule de ressources, dont un revenu, de l'information, du soutien, etc. Nous appelons la participation à de telles activités – qui pourraient inclure un travail rémunéré, des responsabilités familiales, des loisirs ou même simplement faire ses emplettes – *l'inclusion sociale*.

« L'idée est de mieux comprendre le processus du rétablissement et le rôle de l'inclusion sociale, de l'appropriation du pouvoir et de l'espoir dans celui-ci. Nous espérons aussi dégager des pistes utiles pour l'intervention : comment organiser les services pour favoriser le rétablissement. »

sont rattachés à l'École de service social de l'Université Laval, madame Dallaire comme professeure agrégée et monsieur McCubbin à titre de professeur associé.

Notre programme de recherche porte sur le rétablissement, l'inclusion sociale et l'appropriation du pouvoir d'agir. Le paradigme du rétablissement représente un renouvellement et une ouverture vers de nouvelles manières de comprendre et de faire en réadaptation psychosociale. Dans ce paradigme, les

un logement adéquat, l'estime de soi, le sentiment de pouvoir faire des choses intéressantes dans la vie, etc., sont autant de nécessités autres que médicales.

Évidemment, le rétablissement est un processus dans le temps. Il réfère au cheminement vers un mieux-être d'une personne ayant des problèmes de santé mentale. Ce cheminement, comme celui de toute personne, a des hauts et des bas. Selon nous, certains éléments favorisent l'établissement et

Notre programme de recherche veut mieux comprendre comment fonctionne le rétablissement, en particulier en lien avec les dimensions discutées ci-dessus. Un de nos projets les plus importants est intitulé *Le rétablissement, l'appropriation du pouvoir et l'inclusion sociale chez des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et usagers d'un service de réadaptation* (McCubbin, Dallaire, Wallot et Nelson). Ce projet, financé par le Fonds de la recherche en santé du Québec, a été réalisé au Centre de traitement et de

mentale » générale. Outre les (rares) unités gériopsychiatriques de certains établissements hospitaliers, les services s'adressant spécifiquement à cette population sont pratiquement inexistantes au Québec. Notre étude se distingue en raison de la place que nous accordons aux dimensions du rétablissement, de l'inclusion sociale et de l'appropriation du pouvoir pour ces personnes. Les gens ont tendance à présumer que le rétablissement et l'appropriation du pouvoir sont beaucoup moins applicables lorsqu'il

services psychosociaux, médicaux et autres. Y a-t-il une réelle cohérence entre les diverses mesures de soutien offertes à ces jeunes pour favoriser leur inclusion sociale, leur appropriation du pouvoir et leur entrée dans les rôles de la vie adulte? Comment les aider à réaliser leur potentiel, à accéder aux ressources et donc à profiter pleinement de ce que le monde a à offrir?

Nous sommes très enthousiasmés par notre programme de recherche, que nous croyons pertinent et prometteur. Nous espérons que ce qui ressortira de nos recherches aidera les intervenants, les gestionnaires et les décideurs des politiques publiques à cibler leurs interventions pour mieux répondre aux besoins réels, concrets, des usagers, lesquels dépassent largement le « traitement » parce qu'ils portent aussi sur la vie de ces personnes, leur rôle social, leur qualité de vie et leur espoir pour un avenir meilleur.

Notre enthousiasme est partagé par les utilisateurs et les intervenants que nous avons rencontrés. Un fait à noter à cet égard : tous nos projets sont mis en œuvre en étroite collaboration avec des usagers et des intervenants. Leur rôle ne se limite pas à remplir des questionnaires et à se prêter à des entrevues, car ils participent aux décisions de l'équipe. En particulier – et cela a été pour nous la plus belle des découvertes –, nous avons remarqué que la participation d'usagers dans nos projets de recherche semble contribuer à leur rétablissement. Il appert qu'il s'agit pour eux d'une activité sociale qui les valorise et qui leur apporte plus de confiance dans leur capacité d'accomplir des choses importantes dans la vie. Enfin, n'oublions pas les étudiants : plusieurs sont très actifs dans le déroulement de nos projets, soit comme assistants, soit dans le cadre de leurs propres recherches de maîtrise ou de doctorat.

Nos analyses se poursuivent et nous sommes en train d'en extraire les premiers résultats. Nous voulons nous assurer que ces derniers seront diffusés auprès de vous dès qu'ils seront disponibles. D'ici là, il nous fera plaisir de répondre à vos questions. Pour prendre contact avec nous, vous pouvez nous écrire à michael.mccubbin@svs.ulaval.ca.

« Les gens ont tendance à présumer que le rétablissement et l'appropriation du pouvoir sont beaucoup moins applicables lorsqu'il s'agit de personnes âgées. Mais est-ce vraiment le cas? Notre hypothèse est que ces concepts sont pertinents en ce qui concerne les personnes plus âgées, comme ils le sont pour les plus jeunes. »

réadaptation de Nemours. Il implique des questionnaires et des entrevues avec des usagers, ainsi que des groupes de discussion (*focus groups*) avec des usagers, des intervenants et des membres des familles. L'idée est de mieux comprendre le processus du rétablissement et le rôle de l'inclusion sociale, de l'appropriation du pouvoir et de l'espoir dans celui-ci. Nous espérons aussi dégager des pistes utiles pour l'intervention : comment organiser les services pour favoriser le rétablissement.

Un autre de nos projets en cours porte sur *Les représentations des problématiques gériopsychiatriques chez les intervenants psychosociaux des milieux institutionnels et communautaires* (Dallaire, McCubbin, Carpentier et Clément). Ce projet, financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, étudie une clientèle négligée par la recherche et, semble-t-il, l'intervention : les personnes âgées qui ont des troubles mentaux graves. Actuellement, ces aînés reçoivent soit des services gériatriques généraux, soit des services pensés pour la population « santé

s'agit de personnes âgées. Mais est-ce vraiment le cas? Notre hypothèse est que ces concepts sont pertinents en ce qui concerne les personnes plus âgées, comme ils le sont pour les plus jeunes.

Enfin, nous sommes au tout début du projet *La médicalisation des problèmes psychosociaux des jeunes hébergés dans les Auberges du cœur du Québec : vers des interventions visant leur affiliation sociale*, financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (McCubbin, Dallaire et Gélinau). L'Association des Auberges du cœur, faisant le constat inquiétant que plusieurs jeunes itinérants de leur clientèle sont « surmédicalisés », nous a approchés pour réaliser ce projet. Selon les renseignements fournis par ces gens « de terrain », la réponse aux problèmes vécus par ces jeunes, notamment la toxicomanie et la détresse psychologique, se limiterait trop souvent à la médication, en raison de l'absence (ou de la rareté) de services psychosociaux aptes à répondre à la variété des besoins. Nous voulons savoir quelles sont les trajectoires de ces jeunes dans leur vie sociale et notamment en lien avec différents

La perspective du rétablissement appliquée à la recherche sur l'hébergement

Par Myra Piat, Ph. D.

Le portrait de la chercheuse Myra Piat

Titulaire d'un doctorat en travail social de l'Université Laval, Myra Piat cible depuis de nombreuses années des problématiques qui touchent des aspects fondamentaux de la recherche en réadaptation psychosociale. En effet, madame Piat, qui compte vingt ans d'expérience en service social dans les secteurs public et communautaire, occupe un poste de chercheuse à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. Outre ses activités de chercheuse à la Direction des activités cliniques, madame Piat, professeure adjointe aux Départements de psychiatrie et de travail social de l'Université McGill, est également engagée de manière intensive dans le transfert de connaissances et l'enseignement. En tant que chercheuse à temps plein, madame Piat a su acquérir une expertise tant sur les plans de l'évaluation des services de l'hébergement et des ressources résidentielles au Québec que sur celui du rétablissement en santé mentale.

Intérêts de recherche en réadaptation sociale

En 2005, un séminaire visant à mettre à jour l'ampleur et la diversité des connaissances accumulées quant au rétablissement (*fact-finding mission*) a favorisé une collaboration exceptionnelle avec l'Université Yale. En effet, faisant suite à ces rencontres tenues au *Center for Recovery and Community Health* de l'Université Yale, trois projets d'envergure ont été mis sur pied par les chercheurs et les cliniciens ayant participé à ce séminaire. Parmi ces derniers, notons qu'une grande majorité œuvre au sein des divers organismes communautaires se consacrant à la santé mentale dans la région montréalaise.

Les projets élaborés font état des préoccupations des chercheurs, des cliniciens et des nombreux intervenants qui s'intéressent activement à la santé mentale et au rétablissement des personnes souffrant de problèmes à cet égard. Ainsi, un protocole d'entente de cinq ans a été signé entre les partenaires (les Universités Yale et McGill de même que l'Institut universitaire en santé mentale Douglas) afin de promouvoir la recherche et la formation sur le plan international.

leurs opinions soient exprimées et entendues. Pour nous, le concept du rétablissement permet d'aborder des thèmes aussi pertinents et concrets que les préférences résidentielles des usagers et l'évaluation de leur autonomie, précisément en tenant compte de la compréhension de ces paramètres par ceux-ci. En somme, en ciblant de façon spécifique le logement et des programmes d'appui novateurs orchestrés par les usagers eux-mêmes comme étant des dimensions

« [...] le concept du rétablissement permet d'aborder des thèmes aussi pertinents et concrets que les préférences résidentielles des usagers et l'évaluation de leur autonomie, précisément en tenant compte de la compréhension de ces paramètres par ceux-ci. »

Des échanges entre les cliniciens, les étudiants, les usagers et leur famille sont également au programme. Par ailleurs, une formation de 80 heures a été offerte à Montréal en 2007. Conçue par l'Université Yale, elle a rejoint plus de 130 participants issus des milieux de la santé, des services sociaux, du communautaire et des associations de familles. Enfin, nous travaillons à la création d'un prospectus relatif à la mise en place d'un centre de rétablissement.

Véritable créneau de recherche, les problématiques du rétablissement et de l'hébergement représentent des voies de recherche fécondes, dont les retombées devraient permettre d'avoir une meilleure compréhension de la dynamique à l'œuvre en la matière. Incidemment, une de nos préoccupations majeures a été de prendre en considération le point de vue des usagers de manière à ce que

essentielles et centralisatrices du processus du rétablissement, il apparaît possible de contribuer à l'avancement des connaissances.

Recherches récentes et en cours

Le programme de recherche actuel, auquel se consacre Myra Piat, met l'accent sur des notions fondamentales dans le domaine du rétablissement. En particulier, l'hébergement en santé mentale constitue un champ de recherche tout à fait innovateur. Tout récemment, un volet de recherche sur l'itinérance vient de s'ajouter aux autres études en cours. De concert avec une perspective du rétablissement faisant une large place au « mieux vivre » de l'utilisateur, les recherches présentes s'organisent en empruntant trois pistes complémentaires les unes des autres. Il s'agit de s'intéresser 1) à la représentation et à la compréhension du rétablissement qu'ont

les usagers et les partenaires, 2) à l'hébergement pour les personnes qui souffrent de maladie mentale grave et, enfin, 3) à l'itinérance, un créneau de recherche en devenir. Dans une optique diachronique, la question de l'hébergement est explorée, en fonction des besoins des personnes souffrant d'un problème psychiatrique, de manière à saisir autant la situation actuelle que celle qui va se présenter dans le futur.

Au fil des ans, dans le cadre de nos travaux, la problématique du rétablissement a donné lieu à une série d'études orchestrées autour du concept de l'hébergement, afin de mieux cerner les modalités du rétablissement dans le cas de personnes atteintes d'une maladie mentale grave. Avec pour résultat que plusieurs aspects de l'hébergement ont été explorés. Par exemple, les préférences résidentielles des usagers, leur degré de satisfaction à l'endroit du travail effectué par les responsables non professionnels des ressources, leur appréciation à l'égard de la résidence occupée, ont servi de prétexte à un examen en profondeur des conditions entourant le rétablissement de personnes souffrant de problèmes de maladie mentale. Encore une fois, la possibilité de mettre en lumière le point de vue des usagers en ce qui a trait aux services qu'ils reçoivent constitue un moyen privilégié de mieux saisir les différents visages du rétablissement. Par ailleurs, nous n'avons pas voulu négliger certains aspects structurels intervenant dans le rétablissement des personnes atteintes de maladie mentale et, à cet effet, nous avons accordé une attention particulière au partenariat existant entre les responsables non professionnels et les services formels déjà en place. Cette perspective a aussi largement contribué à mettre en relief un certain nombre de composantes susceptibles d'intervenir sur la qualité de vie des personnes vivant dans des ressources résidentielles.

Récemment, notre engagement en la matière s'est cristallisé avec le projet quinquennal multisites « Pilotes de recherche sur l'itinérance » de la Commission de la santé mentale du Canada, pour lequel nous sommes

appelée à jouer un rôle majeur en tant que chercheuse.

Effets et contribution des recherches sur la réadaptation sociale

Dans le contexte d'une étude multisites intitulée *Rétablissement d'une maladie mentale grave : Une étude exploratoire de la perspective de plusieurs acteurs-clés*, nous avons examiné attentivement ce que le terme « rétablissement » signifie

services existants et 2) une meilleure intégration dans la communauté des personnes souffrant d'un problème de santé mentale. En effet, forte de nos résultats de recherche, nous pensons que les décideurs seront incités à prendre des mesures aptes à instaurer des services et des lieux d'hébergement conformes aux attentes des usagers.

En regroupant sur le site Web www.crrg-gcrr.ca nos travaux et ceux des autres chercheurs engagés dans

« Encore une fois, la possibilité de mettre en lumière le point de vue des usagers en ce qui a trait aux services qu'ils reçoivent constitue un moyen privilégié de mieux saisir les différents visages du rétablissement. »

pour les usagers, les intervenants en santé mentale et les décideurs. De fait, il semble prioritaire de s'intéresser à tous les acteurs-clés qui, individuellement et collectivement, jouent un rôle de première ligne dans la mise en œuvre des services en santé mentale au Québec.

Toujours en lien avec l'objectif explicite de mieux comprendre le rôle de l'hébergement dans le rétablissement des personnes atteintes d'une maladie mentale grave, d'autres études que nous avons dirigées ont ciblé l'importance accordée par les intervenants à l'autonomie des usagers. Ces travaux font suite à des recherches ayant pour thème central la relation d'aide en résidence d'accueil. De manière séquentielle ou complémentaire, ces travaux ont pour priorité la conception d'activités professionnelles bonifiées qui, à terme, contribueront à améliorer les services offerts aux personnes atteintes de maladie mentale, un groupe de la population dont la vulnérabilité a été maintes fois exposée par le passé.

Attentes et espoirs de la chercheuse

Nous espérons que les recherches menées en lien avec le rétablissement vont permettre 1) une amélioration des

le secteur du rétablissement, nous cherchions, entre autres, à souligner l'importance que nous accordons à la réadaptation psychosociale. La diffusion de l'information sur le rétablissement en santé mentale constitue un premier pas vers une démarche commune : celle qui consiste à mieux documenter les efforts relatifs au rétablissement, tout en fournissant des pistes de réflexion susceptibles de favoriser une évolution des pratiques professionnelles et des méthodes d'intervention dans le champ de la maladie mentale. À cet égard, le colloque intitulé « Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale : pourquoi et comment faire évoluer les pratiques? », organisé dans le cadre du congrès de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences (ACFAS), en 2008, s'est avéré un véritable succès. En effet, concrètement, chercheurs, usagers et décideurs ont pu profiter de cette scène privilégiée pour discuter des orientations qui s'imposent en réadaptation et en rétablissement. C'est dans cet ordre d'idées que nous projetons de poursuivre nos travaux. À travers la formation donnée, l'enseignement au quotidien et les recherches en cours, notre objectif ultime demeure l'évolution des pratiques professionnelles en santé mentale.

Recherche sur l'expérience du rétablissement et l'organisation de services orientés vers le rétablissement

Par Hélène Provencher, Ph. D.

Portrait

Hélène Provencher est professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval (Ph. D. en sciences infirmières, University of Pennsylvania, 1993). Elle est également chercheuse au sein du GRIOSE-SM (Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale) soutenu par le CSSS de la Vieille-Capitale et le Centre hospitalier Robert-Giffard.

Neuf années de pratique en santé mentale, dont quatre à titre de conseillère clinique, ont précédé sa formation au doctorat. Dans le cadre de ses activités d'enseignement au deuxième cycle à l'Université Laval, madame Provencher anime un séminaire sur le rétablissement (3 crédits) offert à chaque hiver et accessible à tout étudiant ayant un baccalauréat en sciences sociales ou de la santé. Elle est aussi engagée dans des activités de formation continue sur le rétablissement et de consultation sur l'organisation de services orientés vers le rétablissement. Au cours de la dernière année, avec Nathalie Lagueux, elle a offert des activités de sensibilisation et de formation sur le rétablissement aux gestionnaires du réseau des services dans toutes les régions du Québec. Cette activité était organisée par l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQUESS), en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP).

Intérêts de recherche

Depuis près d'une dizaine d'années, les intérêts de recherche d'Hélène Provencher portent sur le rétablissement des personnes ayant des problèmes de santé mentale. La conceptualisation et la mesure de l'expérience du rétablissement représentent un premier

champ d'intérêt. Le second a trait à l'organisation de services orientés vers le rétablissement, incluant ses aspects structurels et opérationnels.

Travaux de recherche et retombées

La première étude sur le rétablissement a été réalisée en 1999-2000, période durant laquelle madame Provencher était professeure invitée au Psychiatric Research Center affilié à Dartmouth University (New Hampshire, États-Unis). Il s'agissait d'une étude qualitative portant sur le rôle du travail dans le rétablissement auprès d'une dizaine de personnes ayant des problèmes de santé mentale (cochercheurs : Shery Mead, Robin Gregg et Kim Mueser). L'analyse des résultats a conduit à l'identification de trois profils de l'expérience du rétablissement : une expérience de vie encore incertaine, une autre orientée vers l'appropriation du pouvoir et une dernière caractérisée par la relève de défis. Ces trois profils variaient en fonction de six concepts-clés : la redéfinition du soi, le pouvoir d'agir, les relations aux autres, la signification donnée au travail et celle attribuée au rétablissement ainsi que la perception de la personne face à son avenir professionnel. Un article résume les résultats de recherche et a été très largement cité (Provencher et coll., 2002).

Cette étude a été reproduite au Québec auprès d'une soixantaine de personnes aux prises avec des troubles de schizophrénie et des troubles bipolaires, et visait à décrire d'une façon plus détaillée le rôle du travail dans le rétablissement (cochercheurs : Myreille St-Onge, Michèle Clément, Jean-Pierre Fournier). Les résultats de l'étude ont souligné, à nouveau, les significations différentes du rétablissement, allant d'une vision basée sur la rémission des symptômes à une autre orientée vers le dépassement du soi. Pour certaines personnes, le rétablissement signifiait même une guérison, alors que

pour d'autres, il correspondait à une optimisation de leurs forces dans un contexte extérieur à la maladie. D'où l'importance de s'attarder à l'idée que chaque personne a du rétablissement. Outre la valeur thérapeutique du travail, les résultats de l'étude ont aussi révélé que la signification donnée au travail ressemblait à celle retrouvée au sein de la population en général, c'est-à-dire à son importance sur les plans financier, social ou de l'actualisation du soi. Le maintien d'une offre variée de services en matière de réintégration au travail, incluant l'amélioration de l'employabilité et le soutien à un travail sur le marché régulier, est une des retombées de l'étude.

En tant que chercheuse principale (cochercheurs : Véronique Bizier, Camille Gagné, Luc Legris), Hélène Provencher dirige actuellement les travaux d'une étude qui cherche à évaluer le processus et les effets de l'intégration de pairs-aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté localisées dans diverses régions du Québec. Cette étude permettra de procéder à une première validation de nouveaux outils de mesure évaluant la vision du rétablissement ainsi que certains aspects liés à l'organisation de services, et cela à partir de perspectives québécoises.

Au cours des dernières années, madame Provencher a aussi eu le plaisir de collaborer à titre de cochercheuse à deux autres études sur le rétablissement : une portant sur l'exploration de la participation des usagers à des instances de décision et d'orientation reliées à la mise en place de réseaux de services intégrés de santé mentale (chercheuse principale : Michèle Clément, cochercheuse : Lise Binet) et l'autre sur l'exploration de l'expérience du rétablissement à partir du point de vue de personnes utilisatrices, d'intervenants et de gestionnaires (chercheuse principale : Myra Piat, cochercheurs : John Sylvestre, David Bloom, Janos Botschner). En tant que cochercheuse,

elle participe actuellement à une autre étude qui veut mieux comprendre le phénomène d'entendre des voix à partir d'une approche neurophysiologique et phénoménologique (chercheuse principale : Myreille St-Onge, chercheurs : Cyril Scheider, Hubert Wallot, Normand Boucher).

Les résultats de recherche sur le rétablissement ont donné lieu à d'importants travaux de conceptualisation. Le premier volet propose de concevoir le rétablissement comme une expérience globale de santé mentale, reposant sur deux axes complémentaires et se recoupant, soit l'expérience de restauration à l'égard du trouble mental et celle d'optimisation de la santé mentale positive (Provencher, 2002; 2007a). Le deuxième volet porte sur l'articulation de l'approche transactionnelle de *stress-coping* à l'intérieur de l'expérience du rétablissement (Provencher, 2007b; 2008b; 2008c). La question de savoir comment la personne peut-elle lutter efficacement contre le stress est ainsi abordée dans le cadre spécifique de son rétablissement. Cela inclut l'interaction de facteurs personnels (par exemple, le pouvoir d'agir) et environnementaux (par exemple, le soutien social) sur l'exposition à des stressseurs (par exemple, une rechute de la maladie) ainsi que l'utilisation de stratégies d'adaptation au stress (par exemple, revoir ses priorités dans

« Les résultats de recherche sur le rétablissement ont donné lieu à d'importants travaux de conceptualisation. Le premier volet propose de concevoir le rétablissement comme une expérience globale de santé mentale, reposant sur deux axes complémentaires et se recoupant, soit l'expérience de restauration à l'égard du trouble mental et celle d'optimisation de la santé mentale positive [...] »

la vie) pour favoriser l'émergence d'émotions positives et le bien-être. Le troisième et dernier volet touche un modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement (MOPROSOR) qui comporte plusieurs instruments de recherche et outils de diagnostics organisationnels en voie de construction et de validation (Provencher, 2008a).

Attentes et espoirs

Après plus de trente ans dans le monde de la santé mentale, un constat s'impose : l'importance d'être franc et honnête dans l'identification, l'analyse et la révision de nos propres préjugés à l'égard des personnes qui ont des troubles mentaux. De plus, avoir le

goût d'apprendre ainsi que le courage de se remettre en question et de recommencer sont certes des atouts en recherche. Ils sont également au cœur du rétablissement. Dans ce cadre, il importe de continuer les efforts pour favoriser une collaboration étroite entre le milieu de la recherche et celui de l'organisation des services en santé mentale. L'évaluation de l'intégration de l'approche du rétablissement dans la gestion et l'offre des services est certes un domaine en expansion. Le partenariat entre chercheurs, personnes utilisatrices, gestionnaires et intervenants est indispensable pour parfaire les connaissances, incluant des instruments de mesure offrant des repères sur le plan organisationnel.

BIBLIOGRAPHIE

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

Provencher, H. L. (2007a). Le paradigme du rétablissement : 1. Une expérience globale de santé. *le partenaire*, 15(1), 4–12.

Provencher, H. L. (2007b). Role of psychological factors in studying recovery from a transactional stress-coping approach: Implications for mental health nursing practices. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16(3), 188–197.

Provencher, H. L. (2008a). Le paradigme du rétablissement : 2. Le modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement (MOPROSOR) : Introduction et présentation détaillée du cadre d'orientation. *le partenaire*, 16(1), 4–27.

Provencher, H. L. (2008b). Un modèle cognitif-contextuel pour comprendre l'expérience du stress dans le rétablissement : Implications pour la pratique infirmière en santé mentale. Dans C. Dallaire, *Savoir infirmier : Au cœur de la discipline et de la profession infirmière* (209–238). Québec : Gaëtan-Morin.

Provencher, H. L. (2008c). Un modèle cognitif-contextuel pour comprendre l'expérience du stress dans le rétablissement : Une approche transactionnelle du stress. Dans C. Dallaire, *Savoir infirmier : Au cœur de la discipline et de la profession infirmière* (169–207). Québec : Gaëtan-Morin.

Provencher, H. L., Gregg, R., Mead, S. et Mueser, K. T. (2002). The role of work in the recovery of persons with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26, 132–144.

De l'UQAM au Program for Recovery and Community Health en passant par l'AQRP

Par Jean-François Pelletier, Ph. D.

Chères lectrices,
Chers lecteurs,

Pour commencer, je tiens à remercier le comité éditorial pour cette occasion qui m'est offerte de me présenter aux lecteurs du *partenaire*. Il y a trois ans, je faisais la connaissance d'un certain Gilles Lauzon, alors directeur général de l'AQRP. Cette rencontre a mené à plusieurs autres, et je vais tenter de montrer à quel point elle a été déterminante quant à ma carrière de chercheur, laquelle n'a pas toujours suivi une parfaite trajectoire scientifique, peu s'en faut... Je vois maintenant qu'il y a de multiples façons d'arriver au rétablissement, et je vous présente ici comment, moi, j'y suis parvenu.

En tant qu'intervenant communautaire, coordinateur de recherche ou organisateur d'événements, je pense avoir cultivé une réflexion originale en ce qui concerne l'utilisation des technologies de l'information et des communications aux fins de transfert, de partage et d'application des connaissances favorisant le rétablissement et l'exercice d'une citoyenneté élargie. Ce cheminement me ramène donc aux fondements de la science politique, puisqu'il me permet de poursuivre ma réflexion sur l'inclusion et la participation démocratique en lien avec les contextes contemporains socioéconomique et technologique. Je m'intéresse notamment à la recherche participative, laquelle met à contribution différents types de connaissances : scientifiques, organisationnelles et expérientielles, conformément à une approche axée sur le rétablissement. Je pense que mes travaux apportent une dimension politique à la réadaptation psychosociale, de manière à ce que le rétablissement comme projet citoyen comporte un volet autant biologique, psychologique, social que politique – une approche *biopsychosociopolitique*, pourrait-on dire...

Lorsque j'étais intervenant communautaire, tout en poursuivant mes études de doctorat en sciences politiques

à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), j'ai amorcé une réflexion à long terme à propos de l'utilisation de divers moyens de communication aux fins de réadaptation psychosociale. J'ai ainsi fondé l'organisme communautaire Antenne Communications (www.antenne.qc.ca). Financé par le programme de soutien aux organismes communautaires de la Régie régionale de Montréal-Centre, l'Agence de l'époque, Antenne Communications est un organisme à but non lucratif qui a pour objectif de démystifier le très vaste domaine de la santé mentale tout en faisant participer des personnes touchées par ce sujet à des activités de communication, notamment avec l'émission radiophonique *Folie douce*, en ondes depuis 1991 et qui a récemment célébré sa 500^e émission.

Ensuite, étant responsable d'un programme d'insertion sociale (INSO), j'ai fait en sorte que plusieurs personnes ayant des problèmes de santé mentale puissent acquérir non seulement des habiletés de

répondre aux besoins du programme INSO a par la suite été rendu accessible aux quelque 400 personnes fréquentant le centre de jour de Maison L'Échelon (<http://www.maisonechelon.ca>), une importante ressource de santé mentale de l'est de Montréal, et dont la programmation a également été ajustée en conséquence. Des dizaines, voire des centaines de personnes éprouvant des problèmes de santé mentale ont ainsi pu s'initier à l'informatique (café Internet, alphabétisation, etc.) et faire croître leur sentiment d'appartenance, d'accomplissement et d'estime de soi, ce qui a peut-être contribué au rétablissement de quelques-unes d'entre elles.

J'ai ensuite coordonné une recherche visant à évaluer l'effet du réseautage de six entreprises d'économie sociale se consacrant à l'intégration socioprofessionnelle d'une clientèle vivant avec une incapacité l'empêchant d'occuper un emploi régulier. J'ai alors implanté un site Web qui a permis la mise à contribution de plusieurs

« Je pense que mes travaux apportent une dimension politique à la réadaptation psychosociale, de manière à ce que le rétablissement comme projet citoyen comporte un volet autant biologique, psychologique, social que politique – une approche *biopsychosociopolitique*, pourrait-on dire... »

communication écrite, mais également diverses compétences techniques liées à la manipulation d'autant de logiciels (Word, Internet Explorer, Photoshop, etc.). J'ai alors fondé la revue *Mentalité*, laquelle alimentait également un site Web. Nous suivions les statistiques de fréquentation du site à chaque semaine, et les chroniqueurs étaient toujours très fiers de se savoir lus sur les cinq continents. Le laboratoire informatique d'abord mis sur pied pour

travailleurs des entreprises à l'étude (entrée de données sur des formulaires électroniques; <http://polaristo.com/consentra>). Ce site a été très apprécié par chacun des milieux associés à la recherche, lesquels ont consenti une participation soutenue à cette dernière. Je travaillais alors sous la direction de Céline Mercier, une chercheuse bien établie dans le domaine de la santé mentale, mais qui avait alors bifurqué

vers la déficience intellectuelle. À la fin de ce contrat, soit à l'automne 2005, l'AQRP a fait appel à mes services pour coordonner diverses activités de transfert et de partage des connaissances sur le rétablissement en santé mentale. C'est à cette occasion que j'ai rencontré Larry Davidson et surtout, que j'ai été pour ainsi dire emporté par le rétablissement, dont je n'avais jamais entendu parler. Je venais de trouver le thème parfait pour un gars comme moi désireux de poursuivre en recherche au niveau postdoctoral tout en faisant preuve d'un certain activisme social privilégiant une citoyenneté plus grande pour les personnes elles-mêmes en rétablissement. C'est à cette occasion que j'ai fait la connaissance de Myra Piat, une figure dominante en matière de rétablissement au Québec. En discutant avec elle, nous avons pensé à Alain Lesage, du Centre de recherche Fernand-Séguin (CRFS), afin qu'il puisse nous conseiller quant aux demandes de financement à cibler. J'ai soumis ma candidature au Programme de recherche sur les politiques et les services de santé mentale et toxicomanie (<http://www.ramhps-hsr.ca>), un programme de formation stratégique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). J'ai obtenu cette première bourse de recherche postdoctorale pour couvrir la diffusion du concept de rétablissement au Québec comme exemple d'appropriation du pouvoir et d'application des connaissances.

Quelques mois avant mon arrivée au CRFS, soit à l'occasion du XIII^e colloque de l'AQRP intitulé *Le rétablissement : une traversée fabuleuse*, j'ai créé un site Web – encore une fois – lequel a permis à de nombreuses personnes d'avoir accès au programme interactif du colloque de

« Je place en effet beaucoup d'espoir dans l'approfondissement d'une collaboration internationale de recherche. Le milieu de la recherche pourrait lui-même fonctionner selon les valeurs et les principes inclusifs du rétablissement, et cela, en mettant de l'avant un partenariat de recherche participative pour l'amélioration des services de santé mentale. »

mai 2006 et de s'y inscrire. En plus d'être responsable du programme de soutien aux personnes utilisatrices de services en santé mentale pour que plus de 200 d'entre elles puissent participer au colloque, j'ai effectué une présentation sur *L'Internet au service du rétablissement* et assumé les liaisons avec les conférenciers américains, notamment avec Steven Onken, avec qui j'ai récemment travaillé sur la recherche participative. Et qu'elle n'a pas été également ma surprise de voir des gens du nord de la France venir à Chicoutimi, dont un certain Patrick Le Cardinal, qui a été par la suite conférencier au colloque du Mont Sainte-Anne et avec qui une collaboration de recherche France-Québec est actuellement en train de prendre forme. J'avais ramené en voiture à partir de Chicoutimi Steven et Patrick, mais je ne me doutais aucunement, en conduisant, qu'une collaboration prenait naissance. Je place en effet beaucoup d'espoir dans l'approfondissement d'une collaboration internationale de recherche. Le milieu de la recherche pourrait lui-même fonctionner selon les valeurs et les principes inclusifs du rétablissement, et cela, en mettant de l'avant un partenariat de recherche

participative pour l'amélioration des services de santé mentale.

L'année dernière, j'ai obtenu une autre bourse de recherche, cette fois directement des IRSC dans le cadre de leur appel de priorités en application des connaissances, afin de comparer la diffusion du concept de rétablissement au Québec et au Connecticut comme exemple d'appropriation du pouvoir et d'application des connaissances. Depuis janvier 2008, je suis donc ce que l'on appelle un *Postdoctoral Fellow*, sous le mentorat de nul autre que Larry Davidson, à l'Université Yale à New Haven au Connecticut, à l'intérieur du *Program for Recovery and Community Health (PRCH)*. C'est donc dire que ma collaboration avec l'AQRP a été très bénéfique et continue de l'être. Je ne sais pas ce que je ferais aujourd'hui sans cette première rencontre avec Gilles Lauzon, Myra Piat, Steven Onken, Larry Davidson, Thomas Kirk, Catherine Vallée, puis Alain Lesage, l'équipe de la Direction de la santé mentale du Dr André Delorme, Patrick Le Cardinal, Bernard Sauvé et j'en passe qui se reconnaîtront peut-être...

Voici quelques collaborations découlant directement ou indirectement de ma première rencontre avec Gilles Lauzon :

Onken, S., Pelletier, J.-F. et Roberts, T. (2008). The intersection of mental health recovery, indigenous wellbeing and public health promotion reflections for participatory research design: A native hawaiian example. *The MHS 18th Annual Conference: Be the Change You Want*, Auckland, Nouvelle-Zélande, 10-12 septembre.

Pelletier, J.-F. et Davidson, L. (2008). A political model of recovery for a

comparative analysis of mental health policies and systems, International mental health fourth conference: « Mental health for all – Young and old ». *Institute of Psychiatry at Maudsley, King's College, Londres, Grande-Bretagne (UK)*, 27 août.

Pelletier, J.-F. et Davidson, L. (2008). For the integration of mental health into health promotion: A political model of recovery. *International Conference on Social Sciences: Advancing Inter-Disciplinary and Multi-Disciplinary Studies on Social Sciences*, Izmir, Turquie, 23 août.

Pelletier, J.-F. et Vallée, C. (2008). La

citoyenneté par le travail pour les personnes en rétablissement : un devoir civique et une responsabilité politique. *le partenaire*, 17(1), automne.

Pelletier, J.-F. et Vallée, C. (2008). Se rétablir pour travailler ou travailler pour se rétablir? 4^e Journées bi-annuelles de santé mentale, Hôtel Hilton Bonaventure, Montréal, 8 mai.

Vallée, C. et Pelletier, J.-F. (2008). Pour donner du sens aux mots citoyenneté et rétablissement. *Quatorzième colloque de l'AQRP : Rétablissement et citoyenneté dans l'espace francophone*, Mont Sainte-Anne, 9 octobre.

L'éclairage du droit et de la participation citoyenne à la réadaptation psychosociale

Par Michèle Clément, Ph. D.¹

Michèle Clément, Ph. D., est responsable de l'équipe GRIOSE-SM (Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale soutenu par le CSSS de la Vieille-Capitale et le Centre hospitalier Robert-Giffard). Elle est aussi associée aux départements d'anthropologie et de médecine sociale et préventive de l'Université Laval. Ses travaux portent sur la citoyenneté et les pratiques d'intervention visant l'inclusion sociale des personnes aux prises avec des troubles mentaux. Elle s'intéresse également aux droits et à la participation des utilisateurs de services à la gouvernance des services de santé mentale.

En 1992, avec Lise Tessier, elle a publié un premier ouvrage intitulé *La réadaptation psychosociale en psychiatrie : défis des années 90* dans lequel était posée la question du maintien dans la communauté des personnes aux prises avec d'importants troubles de santé mentale. Quinze ans plus tard, le thème de la réadaptation psychosociale est toujours au centre de ses travaux désormais orientés vers les conditions de possibilité du rétablissement. Sommairement, on peut définir le rétablissement comme un processus complexe et multidimensionnel à travers lequel une personne transcende ses déficits fonctionnels et sociaux tout en modifiant le sens de sa vie. Ainsi considéré, le rétablissement apparaît au carrefour de multiples perspectives et modalités d'interventions devant tenir compte de l'individu, de son cheminement et des conditions de son soutien pour son avancement personnel et social (services, intervention, politiques, droits, etc.). Au cours des quatre dernières années, madame Clément a surtout travaillé sur les *droits* et la *participation citoyenne* des utilisateurs de services de santé mentale comme préalables au rétablissement.

Une première étude réalisée conjointement avec Steve Paquet a permis d'explorer la question des droits. Terminée en 2006, elle portait plus spécifiquement sur les conflits dans la relation entre intervenants et utilisateurs de services dans le contexte des programmes proactifs de suivi dans la communauté. Refusant la logique voulant que les

Canada (CRSH). Partant cette fois du constat que la société est de plus en plus définie par le droit, que c'est sous cet angle que se définissent désormais une bonne part des enjeux sociaux et, enfin, qu'il en résulte une multiplication de lieux institués, en dehors de l'appareil judiciaire, pour interpréter ces droits, y compris ceux des usagers des services de santé

« Cette étude jette un regard évaluatif sur la place prise par les utilisateurs de services et leur contribution dans les différents lieux au sein desquels ils sont maintenant conviés à prendre la parole et à discuter des services. »

problèmes de l'intervention trouvent leur solution dans le changement ou le renouvellement de structures organisationnelles, la perspective retenue par cette étude a plutôt été de regarder les problèmes d'inclusion sociale et de rétablissement liés à ce type de programme sous l'angle du lien et des conflits dans la relation intervenants-utilisateurs en privilégiant la question des droits. Plus précisément, l'étude tentait de répondre à l'interrogation suivante : *en quoi le respect des droits reconnus aux utilisateurs des programmes proactifs de suivi dans la communauté (droits à l'autonomie, à la vie privée, etc.) interfère sur la possibilité que se développe entre intervenants et utilisateurs de services une relation significative?* Les résultats de cette étude ont déjà fait l'objet de plusieurs publications.

Les droits des utilisateurs de services de santé mentale sont au centre d'une deuxième étude à laquelle sont associés Éric Gagnon, Marie-Hélène Deshaies et Maria Bouzidi, financée en 2006 par le Conseil de recherches en sciences humaines du

mentale (par exemple, le régime d'examen des plaintes, les comités d'usagers, les comités d'éthique), l'étude se propose de répondre aux trois questions suivantes : 1) Quels sont les cadres (charte, code d'éthique, lois, etc.), les exigences et les contraintes (disponibilité des ressources, légitimité des revendications, etc.) qui guident l'interprétation des droits des utilisateurs de services de santé mentale?; 2) Quelles significations (ou quel contenu) donne-t-on aux droits qu'ils revendiquent?; 3) Quels sont les éléments communs et divergents dans l'interprétation d'un même droit lorsque celui-ci est examiné par différents interprètes (commissaire à la qualité, comités d'usagers, directeurs des soins professionnels), dans différents contextes (CSSS, hôpitaux) et pour une clientèle vivant dans divers milieux de vie (institution/communauté)? Trois types de droits en particulier sont analysés, soit le droit d'accès aux services, le droit à la dignité et le droit à la vie privée. Les résultats de cette étude sont attendus au cours de l'année 2009.

¹ michele.clement@ssss.gouv.qc.ca.

Un troisième projet amorcé en 2004 et financé par le Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) s'est terminé en 2007. Réalisé en étroite collaboration avec Hélène Provencher, Lise Binet, Marie-Hélène Labelle et Nadine Bolduc, il porte sur la *participation citoyenne* des utilisateurs de services de santé mentale. Il s'interroge avant tout sur l'importance grandissante de la place et de l'engagement du citoyen sur le plan de la gestion des affaires publiques et, surtout, au sujet de la promotion de la participation des utilisateurs de services de santé mentale aux instances de délibération sur les services. Cette étude jette un regard évaluatif sur la place prise par les utilisateurs de services et leur contribution dans les

de services [...] en fonction des besoins évolutifs des personnes à héberger et des recommandations du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens* »². Ce plan recommande que le CSSS-VC en tant qu'organisme gestionnaire offre

dans des délais acceptables, une gamme de services résidentiels plus variés et de meilleure qualité qui tiennent compte de l'autonomie, de la sécurité, des goûts et des capacités des personnes utilisatrices. [...] Chaque personne devra faire l'objet d'un plan d'intervention (PI) ou d'un plan de services individualisés (PSI). (Programme régional des RNI, Plan de mise en œuvre 2007-2012, p. 6)

« Ses travaux suggèrent qu'en plus de mettre en place des services appropriés à la condition et au projet de vie des individus, qu'en plus d'orienter les services vers des finalités de rétablissement, il importe que la réadaptation psychosociale devienne le projet d'une société de droit dans laquelle tous et chacun ont des possibilités véritables de participer. »

différents lieux au sein desquels ils sont maintenant conviés à prendre la parole et à discuter des services. À ce jour, ce projet a donné lieu à deux publications et d'autres sont en préparation.

Enfin, un quatrième projet en cours, réalisé en étroite collaboration avec Ghislaine Duranceau (gestionnaire, CSSS-VC), Nadine Bolduc (CSSS-VC), Véronique Bizier (APUR), Luc Vigneault (APUR) et Marc-André Groleau (chargé de projet), porte sur les ressources non institutionnelles (RNI) en santé mentale de la région de Québec. À l'automne 2006, l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale a demandé au CSSS-VC de procéder à l'élaboration d'un plan régional de redéploiement des RNI de manière à « ajuster l'offre

C'est dans ce contexte que l'équipe de recherche a entrepris une étude visant à mieux connaître le point de vue et les attentes des personnes vivant dans des RNI par rapport à la démarche de redéploiement. Précisément, le projet veut évaluer 1) *l'état de satisfaction actuel des résidents des RNI de manière à bien baliser ce qui leur convient et à corriger ce qui ne leur convient pas*; 2) *leurs attentes face aux ressources d'hébergement*; 3) *les moyens qui, selon eux, sont à privilégier pour respecter les principes promus par le Programme régional des RNI en santé mentale (priorité accordée au rétablissement, respect des personnes, gamme de services adaptés à leurs besoins, amélioration continue de la qualité des services, etc.)* et enfin préciser 4) *des recommandations à l'établissement gestionnaire responsable du Programme régional des RNI en*

santé mentale dans l'optique d'améliorer les services en fonction des besoins des résidents.

Les résultats de cette étude sortiront au début de l'hiver 2008.

Les quatre projets décrits précédemment s'inscrivent dans la suite des travaux que conduit depuis quelques années madame Clément sur l'utilisateur de services comme *sujet* juridique, moral et politique, c'est-à-dire sur le *mode du rapport à soi, aux autres et aux services*. Dans une perspective à la fois sociologique et anthropologique, les études de Michèle Clément cherchent à comprendre le type ou la forme de *sujet* rendu possible par l'organisation des services, les pratiques d'aide et de soins, le cadre professionnel, administratif et légal ainsi que les représentations et les normes. L'étude de l'utilisateur de services comme *sujet* réfère à la centralité du rôle qu'il joue dans la définition et la mise en application de son propre rétablissement. C'est l'utilisateur de services en tant que *sujet* qui est le moteur de son cheminement et ultimement de ses possibilités de rétablissement...

Le programme de recherche de madame Clément contribue donc à élargir la vision traditionnelle que l'on a de la réadaptation psychosociale. Ses travaux suggèrent qu'en plus de mettre en place des services appropriés à la condition et au projet de vie des individus, qu'en plus d'orienter les services vers des finalités de rétablissement, il importe que la réadaptation psychosociale devienne le projet d'une société de droit dans laquelle tous et chacun ont des possibilités véritables de participer. Telles sont les grandes aspirations soulevées par les projets de recherche décrits ici.



² *Projet de redéploiement des ressources non institutionnelles en santé mentale – État de situation*, 1^{er} juin 2007, p. 5.

Nous avons lu pour VOUS...



Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie (2006),

Dr Viktor E. Frankl, Les Éditions de l'Homme, Montréal, Québec. Traduit de l'anglais par Clifford J. Bacon et Louise Drolet.

Par Francis Guérette, ergothérapeute, Institut universitaire en santé mentale, Centre hospitalier Robert-Giffard, et Marie-Thérèse Toutant, proche d'une personne aux prises avec des problèmes de santé mentale graves

34

Paru la première fois en 1959, le livre *Découvrir un sens à sa vie* nous plonge au cœur des camps de concentration de la Seconde Guerre mondiale. Le récit de vie de l'auteur, le Dr Viktor Frankl, psychiatre, alors détenu dans ce non-lieu, conduit le lecteur à côtoyer la survie, la violence, l'injustice, la souffrance, la mort, mais aussi l'amour, la beauté, l'art, l'humour, la liberté intérieure et la dignité. Le Dr Frankl relate sa propre quête de sens mais aussi celle de ses compagnons. La trame de fond du livre – découvrir un sens à la vie; découvrir un sens à la souffrance; découvrir un sens à la mort – présente les prémisses d'une approche thérapeutique, la logothérapie.

C'est dans la deuxième partie du texte, « La logothérapie en bref », que les grandes lignes de cette approche psychothérapeutique du sens à la vie sont définies. Le Dr Frankl affirme que les « efforts pour trouver un sens à sa vie constituent une motivation fondamentale de l'être humain ». Il formule un concept *a contrario*, soit que les névroses noogènes (ou l'absence de raison de vivre) s'expriment par un vide existentiel, par un état d'ennui. Le défi thérapeutique est donc ici d'en arriver à vivre comme si c'était la deuxième fois. Quelques courtes histoires cliniques viennent appuyer sa vision des modalités à déployer afin d'accompagner une personne vers la découverte du sens à sa vie.

Enfin, au cours de la trop brève troisième partie, « Pour un optimisme tragique », ce philosophe stimule la réflexion sur le sens à donner à la vie, en indiquant entre autres que « [l']être humain ne cherche pas le bonheur, mais plutôt une raison d'être heureux ». Le Dr Frankl nous propose en finale trois avenues principales qui peuvent contribuer à nous révéler le sens de la vie (propre à chacun) : 1) Accomplir une œuvre ou une bonne action; 2) Connaître et aimer quelque chose ou quelqu'un; 3) Assumer dignement une souffrance inévitable.

Avant d'émettre le mot de la fin, nous désirons introduire un abrégé du récit de vie personnel de Marie-Thérèse Toutant relié à l'utilisation de la logothérapie :

Le comité d'édition du *partenaire* est à la RECHERCHE DE CANDIDATURES

ÊTRE **MEMBRE*** DU COMITÉ D'ÉDITION C'EST...

- partager votre intérêt pour la réadaptation psychosociale;
- définir avec nous les grandes orientations et les thèmes du *partenaire*;
- participer au choix et à l'analyse des textes;
- échanger, lors des rencontres téléphoniques du comité, avec les autres membres provenant de partout au Québec et de différents horizons (intervenants, personnes utilisatrices de services en santé mentale, gestionnaires, chercheurs...);
- contribuer à la réalisation de **la seule publication de langue française spécialisée en réadaptation psychosociale et en rétablissement en santé mentale.**

* les membres du comité d'édition le sont sur une base volontaire.



Pour information :

Esther Samson

Éditrice du *partenaire*

418 842-4004

esamson.aqrp@qc.aira.com

En tant que proche et accompagnatrice d'une personne aux prises avec des problèmes de santé mentale depuis 25 ans, il demeure indéniable que je devais trouver un sens à ma vie. Tout au long du rétablissement de mon conjoint, plusieurs épreuves tapissent mon parcours personnel. Parfois, l'existence semble dénuée de sens car mon engagement envers ma famille ne reçoit aucune reconnaissance officielle. Au contraire, je suis perçue comme une profiteuse, une paresseuse, une menteuse, ... une démunie car je reçois un chèque d'assistance sociale. Ce verdict de culpabilité à l'égard de ma personne exige une

profonde introspection au sujet des valeurs qui soutiennent mon engagement. Pour remplir mes responsabilités de mère et de conjointe, il m'arrive souvent d'être obligée de « quêter » auprès d'une banque alimentaire afin de pourvoir aux différents besoins de ma famille. Malheureusement, cette approche à caractère charitable contribue à détruire l'estime de soi. Par ailleurs, la confiance que j'accorde aux valeurs humanistes et ma capacité d'émerveillement participent à la transcendance de ce contexte de vie difficile. Dans les moments de grande détresse, je glane des forces à travers un ressourcement spirituel. Je retrouve alors le désir de poursuivre mon engagement et de résister à l'affaissement de mon être. Lorsque nous démontrons de la détermination et du courage dans la poursuite de nos buts, nous redressons la tête avec dignité. Présentement, notre société ne reconnaît pas les proches d'une personne en difficulté et ce manque de considération affecte le rétablissement du système familial. Lorsque des gens décident d'utiliser leur expérience de vie afin de construire un monde meilleur, ils apportent un sens à leur vie. En tant que proche, j'ai choisi de décider de ma conduite et de m'élever au-dessus des problèmes, quelles que soient les circonstances. Je possède une liberté intérieure. Mes valeurs morales aident à l'épanouissement de ma famille. D'ailleurs, cette liberté d'esprit m'a permis

d'entretenir une vision d'avenir prometteuse. Malgré l'alourdissement de mon fardeau familial découlant du transfert de responsabilités normalement dévolues à l'État, j'ai continué mon chemin envers et contre tous. Plutôt que de soutenir cette extraordinaire réalisation humaine que représente la famille, des professionnels de la santé me proposaient de démembrement la mienne en plaçant mes enfants dans des familles d'accueil. Plutôt que de renforcer le fondement d'une société liée par des liens profonds, on m'incitait à placer mon conjoint dans une institution. Alors, quand un vent contraire se

lève pour détruire ce dernier bastion représentant le cœur de la société, il devient particulièrement important d'être bien enraciné dans des valeurs profondes. L'espoir doit être sauvegardé en ces moments de tourmente. Malheureusement parfois, certains intervenants tuent notre propension à imaginer un avenir meilleur. « Tu ne travailleras jamais. Tu occupes cette fonction au sein d'un comité, mais c'est parce que tu ne déranges pas. Tu as été nommée pour remplacer telle personne renommée, mais toi c'est pas pareil. Toi, tu ne fais pas avancer la cause... » Toutefois, j'ai gardé confiance malgré ce dénigrement, grâce à mes responsabilités familiales qui constituent l'essence même de mon existence. Finalement, la croyance

en une mission singulière et le sentiment d'utilité envers mon prochain m'ont permis de transformer mes difficultés et de participer, en tant qu'agente de changement, à la construction d'une société plus juste.

J'ajoute donc ma voix à celle de mon collègue et je vous convie à consulter ce livre de Viktor Frankl empreint d'une grande sagesse.

Une lecture bouleversante et inspirante... voire spirituelle.

Un texte pas du tout récent et pourtant... si contemporain.



XIV^e Colloque de l'AQRP

Merci!

À tous les participants, présentateurs, organisateurs, animateurs et bénévoles pour avoir fait du XIV^e Colloque de l'AQRP un franc succès!

Des participants grandement satisfaits!

98 % des participants évaluent leur degré de satisfaction générale du colloque comme étant excellent ou bon*.

Excellent	58 %
Bon	40 %
Moyen	2 %
Médiocre	0 %



* Source : Évaluation générale du XIV^e Colloque de l'AQRP.

Diversifier le passé
Se projeter vers l'avenir!

Colloque du Mont Sainte-Anne, Octobre 2008

Au plaisir de tous vous retrouver au XV^e Colloque de l'AQRP en 2010!