

LE SOUTIEN AU LOGEMENT

pour les personnes aux prises avec des
troubles mentaux sévères et persistants

*Une pratique de suivi communautaire
fondée sur l'autodétermination et le
pouvoir d'agir du client*

un guide pour intervenants

Traduction du manuel pour intervenants offrant
du soutien au logement (*supported housing*),
*Center for Community Change
through Housing and Support, Burlington,
Vermont*

par Catherine Vallée, M.Sc.

Auteures de la version originale :
Laurie C. Curtis, Beth H. Tanzman, S. Sinikka McCabe



ASSOCIATION

QUÉBÉCOISE POUR

LA RÉADAPTATION

PSYCHOSOCIALE

CRÉER DES LIENS AVEC LA COMMUNAUTÉ, NO. 2

Ce document est une traduction du volume :

ORIENTATION MANUAL FOR LOCAL LEVEL SUPPORTED HOUSING STAFF

Laurie C. Curtis, M.A., Beth H. Tanzman, M.S.W., S. Sinikka McCabe, M.S.. 1992. The Center for Community Change through Housing and Support, Burlington, Vermont.

Traduit avec permission.

The Center for Community Change through Housing and Support conserve tous les droits à l'extérieur du Québec.

L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, éditeur, 1996.

Tous droits réservés au Québec.

ISBN-2-921918-02-1

A.Q.R.P.

C.P. 47099

Québec, QC

G1S 4X1

Tél. (418) 527-4019

**Dans le présent document le masculin est utilisé
sans aucune discrimination et uniquement pour alléger le texte.**

REMERCIEMENTS

L'Association Québécoise pour la réadaptation psychosociale remercie en premier lieu madame Catherine Vallée pour la traduction de ce document. De façon bénévole, elle a consacré ses heures de loisir à ce travail considérable qui constitue un apport précieux, pour nos publications comme pour nos finances.

En deuxième lieu, il faut souligner le travail inlassable de Daniel Gélinas qui, le premier, a eu l'idée de porter à l'attention de nos intervenants l'expertise développée au Vermont.

Pareil document n'est jamais le travail que d'une seule personne. Nous remercions donc Vesta Jobidon, Elisabeth White, Susanne Jobidon et Diane Paradis pour leur collaboration.

Finalement, nous remercions le Center for Community Change through Housing and Support de Burlington, au Vermont, pour nous avoir gracieusement permis de traduire ce document.

Il ne reste qu'à souligner que ce livre est la version finale du document provisoire intitulé : Le soutien psychosocial à domicile.... qui fut distribué lors du pré-colloque de 1995.

Le comité des publications

MOT DE LA TRADUCTRICE

Certains choix éditoriaux ont été faits lors de la traduction de ce document et il nous importe de vous y sensibiliser. Tout d'abord, ce document est une traduction et non une adaptation. L'A.Q.R.P. a l'habitude d'adapter quelque peu ses publications afin d'en faciliter la mise en pratique. Or, le soutien au logement étant fort peu répandu au Québec, il nous apparaissait primordial de traduire ce livre dans sa forme intégrale afin que le lecteur puisse dégager lui-même les implications de cette approche sur sa pratique.

Ce document reflète à de nombreuses reprises le contexte socio-politique américain et - sauf quelques exceptions - nous n'avons pas cru nécessaire d'y faire des parallèles avec la réalité québécoise. Devant l'absence d'un consensus sur la traduction de certains concepts, nous avons

suggéré un équivalent français tout en explicitant son sens. À l'occasion, pour faciliter la compréhension, nous avons eu recours à un terme anglais lorsque celui-ci est d'usage plus courant que son équivalent français. Les références bibliographiques sont reproduites fidèlement.

Ayant partagé certaines des difficultés inhérentes à la traduction de ce document, nous espérons avoir su vous transmettre le désir et les outils nécessaires pour faciliter l'expression de l'auto-détermination et du pouvoir d'agir des usagers au sein de leur milieu de vie.

Catherine Vallée, M.Sc.

T ABLE DES MATIÈRES

Remerciements

Mot de la traductrice

Préface

Avant-propos de la version originale

Chapitre 1	L'expérience de la maladie mentale	1
	- Expériences personnelles de la maladie mentale	1
	- Symptômes des maladies mentales	2
	- Interruption des rôles et des buts	5
	- L'expérience de la pauvreté	5
	- Préjugés, oppression et isolement	6
	- Points à retenir par les intervenants offrant du soutien au logement	8
	- Exercices	8
	- Bibliographie	9
Chapitre 2	Pourquoi offrir du soutien dans la communauté ?	11
	- Historique des services de soutien communautaire	12
	- L'évolution continue des services en santé mentale	13
	- Les principes de l'intégration communautaire	14
	- L'approche en réadaptation psychiatrique	14
	- Principes directeurs et composantes d'un système efficace de soutien communautaire	15
	- Points à retenir par les intervenants offrant le soutien au logement	17
	- Exercices	17
	- Bibliographie	18
Chapitre 3	Défis personnels des intervenants engagés dans le soutien	19
	- Les rôles de l'intervenant effectuant le suivi communautaire	19
	- Le suivi communautaire et le soutien au logement	20
	- Caractéristiques des intervenants	21
	- Travailler dans la communauté	21
	- Points à retenir par les intervenants offrant du soutien au logement	24
	- Exercices	24
	- Bibliographie	24
Chapitre 4	Les réseaux de soutien naturels	25
	- Les défis liés au développement d'un réseau de soutien	25
	- Un cadre conceptuel pour les réseaux de soutien	26
	- Soutien des pairs et entraide	26
	- Soutien des familles	27
	- Soutien et ressources présents dans la communauté	28
	- Points à retenir par les intervenants offrant du soutien au logement	30
	- Exercices	30
	- Bibliographie	31

Chapitre 5	L'importance du « choix des usagers »	33
	- Les avantages inhérents au « choix des usagers »	33
	- La peur des choix des usagers	34
	- Les responsabilités personnelles	36
	- La prise de décision comme habileté	36
	- Les préférences des usagers en matière d'hébergement et de soutien	37
	- Promouvoir le droit de parole des usagers	37
	- Points à retenir par les intervenants offrant du soutien au logement	39
	- Exercices	39
	- Bibliographie	40
Chapitre 6	Soutenir les personnes dans un logement normal	41
	- Qui peut bénéficier du soutien dans un logement ordinaire?	41
	- La situation de crise	43
	- Le soutien des pairs et l'entraide	44
	- Le travail et les activités significatives	44
	- Les principes fondamentaux du soutien	45
	- Points à retenir par les intervenants offrant du soutien au logement	47
	- Exercices	47
	- Bibliographie	48
Chapitre 7	Enjeux liés à l'hébergement	49
	- L'importance de satisfaire les besoins de base en matière de logement	49
	- Qu'est-ce qu'un logement « normal » ?	49
	- L'évolution du rôle des services en santé mentale sur le plan du logement	50
	- Le pouvoir que procure un chez-soi	51
	- Le choix d'un logement	52
	- L'accès au logement ordinaire	52
	- Points à retenir par les intervenants offrant du soutien au logement	55
	- Exercices	55
	- Bibliographie	56
Chapitre 8	Considérations éthiques sur le soutien communautaire	57
	- Les droits des usagers	57
	- Le gros bon sens	59
	- Points à retenir par les intervenants offrant du soutien au logement	61
	- Exercices	61
	- Bibliographie	62

P RÉFACE

Ce document s'adresse d'abord aux intervenants appelés à dispenser des services de soutien aux personnes souffrant de troubles mentaux et qui résident en milieu naturel dans des logements ordinaires. Identifiée par Tessier *et al.* (1992) sous le vocable de « programmes de soutien au logement » (*Supported Housing*), cette approche repose sur la vision que les services destinés aux personnes souffrant de troubles mentaux doivent viser à l'intégration sociale pleine et entière de ces personnes. Dans cette optique, ce document élaboré par les professionnels du *Center for Community Change through Housing and Support* de Burlington, au Vermont, cerne les valeurs et les principes qui guident l'articulation d'une intervention de soutien dont le point de départ est le choix et les aspirations exprimés par les usagers de vivre dans des logements ordinaires et de recevoir, dans leur environnement, des services de soutien flexibles et adaptés à leurs situations individuelles.

De ce point de vue, l'adhésion au principe de la reprise du pouvoir par les usagers sur l'orientation de leurs propres vies (*empowerment*) implique que les intervenants reconnaissent que les personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants ont les mêmes besoins que tout être humain qui vit en société : soit les possibilités d'avoir accès à un logement de leur choix, d'exercer une occupation valorisante et de tisser des liens sociaux significatifs. Mais surtout, ce texte invite les intervenants à réfléchir sur leurs attitudes à l'égard des usagers et à respecter leurs droits à faire des choix et à prendre les décisions qui les concernent. Cela implique que les usagers ont le droit à l'erreur comme tout le monde et que les intervenants ont le devoir de les soutenir, y compris dans les moments de crise. En fait, les programmes de soutien au logement reposent sur cette orientation fondamentale que le choix exprimé par les usagers est la clé de toute décision et que le soutien de cette habileté sociale est au cœur du processus de rétablissement pour la personne.

Les auteurs de ce document soulignent le fait que l'apparition de la maladie mentale engage souvent la personne dans un processus d'interruption de ses rôles sociaux de conjoint, de travailleur et de citoyen et que l'aboutissement ultime de ce processus de marginalisation engendre une dégringolade sociale conduisant la personne à l'isolement et au dénuement social. Au-delà des séquelles laissées par la maladie qui se

traduisent souvent par des incapacités, des limitations et une certaine vulnérabilité au stress, l'exclusion et la ségrégation sociale sont les plus grands obstacles à surmonter dans le long processus de rétablissement de ces personnes.

À partir du moment où des intervenants engagés dans la pratique de la réadaptation psychosociale orientent toutes leurs énergies pour aider des personnes à reprendre le contrôle de leurs vies, ce document les outille pour relever le défi qui les attend. En effet, la réadaptation ne prend son sens que dans la mesure où elle est étroitement liée à un effort pour lever les barrières sociales qui restreignent l'intégration sociale de ces personnes. Or, le premier pas à franchir pour aider la personne à reprendre sa place dans la société est de lui offrir les conditions et le soutien nécessaires qui vont lui permettre de maîtriser les tâches de la vie quotidienne dans un logis de son choix. Dans cette perspective, l'accès à un logement s'inscrit dans une stratégie globale pour aider la personne à trouver un travail et à se construire un réseau social. Ainsi, en faisant appel autant à l'aide mutuelle qu'à des politiques de logement social, cette approche oriente la pratique de la réadaptation psychosociale vers un effort soutenu pour abattre les murs de la marginalisation et de l'exclusion sociale.

En fait, les auteurs de ce document adhèrent aux principes consistant à déplacer la pratique de la réadaptation psychosociale dans les lieux où la personne évolue et à utiliser des situations réelles et toutes les ressources existant dans la société pour réaliser les tâches concomitantes d'entraînement aux habiletés et d'intégration sociale articulées totalement en milieu naturel (*in vivo*). En précisant certaines modalités spécifiques propres à la dimension cruciale de l'hébergement, les auteurs du Vermont soulèvent des réflexions utiles à tous puisqu'ils insistent sur la nécessité de mettre en place des interventions et des conditions sociales qui facilitent l'accès des usagers à tous les processus sociaux normaux.

Ce deuxième document de l'A.Q.R.P. de la série « *Créer des liens avec la communauté* » complète admirablement le premier sur le suivi intensif dans le milieu. À certains égards, il approfondit les principes avancés dans le guide du groupe *Thresholds* (A.Q.R.P., 1995). En effet, le soutien au logement s'apparente au « suivi intensif

dans le milieu » (*Assertive Community Treatment*) dans le sens où ces deux approches sont fondées sur une relation d'aide qui s'articule à partir de la réalité immédiate de la personne et des choix qu'elle effectue pour orienter sa vie. Cela signifie que l'intervention de soutien doit s'ajuster aux besoins de la personne, besoins qui peuvent être plus ou moins importants selon son état et son cheminement. Ainsi, il peut être nécessaire d'aider la personne sur une base intensive et quotidienne dans la réalisation des tâches les plus ordinaires de la vie, telles que l'entretien de son logis, la préparation de ses repas ou l'accompagnement auprès des différentes ressources sociales de son quartier.

Il faut toutefois éviter d'interpréter de manière rigide le concept de soutien au logement. Les programmes qui s'en inspirent ne peuvent répondre à la totalité des besoins de toutes les personnes. Bien que cette approche invite les résidences de traitement spécialisé à un certain dépassement en offrant, entre autres, une alternative à la vie de groupe, ces ressources sont nécessaires pour permettre à des personnes hospitalisées sur de longues périodes d'avoir accès à un début de réinsertion sociale. Ce point est particulièrement important dans le contexte actuel des compressions budgétaires. D'une part, il faut prendre note que les programmes de soutien au logement mis en place dans l'État du Vermont s'insèrent dans un système global qui combine une politique de subvention au logement social et des services intensifs et personnalisés de soutien à domicile dans une perspective à long terme. D'autre part, plusieurs personnes préfèrent vivre avec leurs familles ou choisissent librement de se placer en situation d'apprentissage, en foyer de groupe ou en maison de transition, avant d'emménager dans leurs propres logis. Qui plus est, certaines personnes sont incapables, en raison de leur état de santé mentale, d'accéder à un logis même avec le meilleur système de soutien.

De plus, il existe un risque réel de confondre les programmes de soutien au logement avec des programmes de maintien à domicile limités aux personnes dites « stabilisées », orientés à court terme, sans subvention au logement et totalement coupés de l'intervention psychiatrique. Il ne faut jamais perdre de vue que la flexibilité propre aux programmes de soutien au logement se traduit par la capacité réelle de fournir un soutien intensif et une intervention prompte et rapide en cas de besoin. Ainsi, par exemple, une équipe qui fonctionne selon les principes directeurs de la réadaptation psychosociale peut garantir l'actualisation de cette flexibilité, pour autant qu'elle puisse offrir une présence continue au sein du quotidien de la personne. Pour ce faire, un faible nombre d'utilisateurs par intervenant est nécessaire.

Bref, les programmes de soutien au logement élargissent l'éventail des possibilités offertes aux usagers. De ce point de vue, il faut prendre note d'autres expériences américaines où, sous le couvert d'un discours progressiste, des ressources résidentielles sont mises de côté et des personnes démunies et sans ressources se retrouvent isolées dans des logements de piètre qualité. C'est pourquoi, il faut donner la parole à tous les usagers, y compris ceux qui sont hospitalisés à long terme, puisque ce sont eux qui sont confrontés aux aléas de la maladie et aux barrières sociales qui les marginalisent. Nous devons être à l'écoute des besoins de tous, autant ceux qui ne peuvent accéder à un logement de leur choix, faute de soutien approprié, que ceux dont le désir intense est de chercher refuge à l'hôpital ou dans des ressources protégées.

Les intervenants québécois qui cherchent actuellement à rendre plus efficace le système des services en santé mentale trouveront un parallèle intéressant entre le concept du *soutien au logement* et « les conditions reconnues de succès des programmes de réadaptation et de réintégration sociale » mentionnées par le Comité de la santé mentale du Québec (C.S.M.Q., 1994). En effet, le succès de ces programmes repose sur l'adéquation entre les besoins, les aspirations et les ressources appropriées, tant sur le plan matériel que social. En intervenant dans la perspective de la réadaptation psychosociale, notre responsabilité est de nous assurer de la présence de cette adéquation. Le succès ne sera au rendez-vous que si toutes les conditions sont réunies.

Daniel Gélinas
Psycho-éducateur
M.Sc. (service social)
Hôpital Louis-H.-Lafontaine
Montréal

A.Q.R.P. (1995). Le suivi intensif dans le milieu des personnes itinérantes et atteintes de troubles mentaux sévères et persistants: un guide pour intervenants. Traduction et adaptation du manuel pour intervenants du programme Bridge, de Thresholds à Chicago : « *Creating Community Linkages: A Guide to Assertive Outreach for Homeless Persons with Severe Mental Illness* ».

COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1994). Recommandations pour développer et enrichir la politique de santé mentale. Les publications du Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 60 p.

TESSIER, Lise; CLÉMENT, Michèle; WAGENER-JOBIDON, Vesta (1992). La réadaptation psychosociale en psychiatrie. Défis des années 90. Le Comité de la santé mentale du Québec, Gaëtan Morin Éditeur, Boucherville, 238 p.



VANT-PROPOS DE LA VERSION ORIGINALE

par Paul J. Carling, Ph.D.

Chers collègues,

Le mouvement vers une meilleure intégration sociale des personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants prend constamment de l'ampleur. Ce mouvement, qui commence maintenant à influencer les politiques de santé mentale, trouve son origine dans la quête des droits de ces personnes et il a été enrichi par les expériences des usagers, de leurs familles, de leurs amis et de certains intervenants.

Ce qui préoccupe avant tout les intervenants dans la communauté, c'est leur travail quotidien. Comment travailler en partenariat avec des usagers afin de promouvoir leur autodétermination ? Comment favoriser chez eux le désir d'avoir un chez-soi et des activités significatives ? Comment les aider à tisser leur propre réseau de soutien social ? Comment leur apprendre à croire dans leurs propres forces et leur potentiel ? Ce sont là des choses qui nous tiennent à cœur.

En règle générale, les intervenants en santé mentale ou en réadaptation n'ont pas choisi leur carrière en fonction des gros salaires, mais parce que le fait d'aider autrui leur apporte une satisfaction personnelle qu'ils ne trouveraient pas ailleurs. Or, bien souvent, ce sont les intervenants qui se trouvent sur la ligne de feu lorsque le système ne fonctionne pas, ou lorsque les services sont inefficaces parce que les principes d'intervention sont fondés sur des notions surannées concernant les besoins et les capacités des usagers. Les intervenants ont un rôle important à jouer dans la réorganisation du système afin que les services puissent mieux aider les usagers à atteindre leurs objectifs de stabilité, de croissance et d'acceptation.

La notion du pouvoir d'agir (*empowerment*) des usagers a fait couler beaucoup d'encre mais le pouvoir d'agir des intervenants doit aussi être encouragé. Le système doit les écouter afin de comprendre ce qui est efficace et ce qui ne fonctionne pas dans les services de santé mentale. On ne peut plus se contenter de vouloir de bons résultats pour les usagers sans, pour y arriver, outiller les intervenants. Le personnel a besoin d'un salaire adéquat, d'avantages sociaux, de formation et de

supervision. Il a besoin de politiques et de financement qui renforcent leur travail au lieu de l'empêcher. Ces intervenants doivent être appréciés et estimés pour le travail important qu'ils accomplissent.

Le rétablissement se produit essentiellement dans le cadre d'une relation de confiance. Or, un des grands défis des systèmes de santé mentale des années 90 est de créer des organismes qui renforceront ces relations et dont le personnel ressentira le même soutien, le même respect et la même appréciation qu'on lui demande de donner aux usagers. C'est dans de tels organismes et dans de telles relations que tout le potentiel du concept du soutien au logement peut se réaliser.

NOTES SUR LE TEXTE

La perspective du document. Tout le processus pour fournir des services aux personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants – de leur conceptualisation jusqu'à leur distribution – est actuellement en voie de changement. En décrivant les concepts de base des services de soutien dans la communauté ainsi que les principes du soutien au logement, ce document se veut un outil pour les gestionnaires et les superviseurs afin de faciliter la formation du personnel.

Ce guide n'est ni un « manuel » détaillé, ni un traité exhaustif sur le soutien dans la communauté. Bien au contraire, il présente plutôt les valeurs et idées qui façonnent les décisions et le travail inhérents au suivi communautaire. Parce que les intervenants travaillent généralement en dehors du bureau, sans recours immédiat à un superviseur, ils doivent souvent faire face à des situations délicates qui demandent un bon jugement. Pour bien y arriver, le personnel doit comprendre le contexte et l'objectif de son travail et être muni d'un ensemble de valeurs et principes clairement énoncés. Un tel outil lui permettra de créer des stratégies et des approches nouvelles afin d'aider les usagers à atteindre leurs objectifs de vivre et de travailler comme tout autre membre de la communauté.

Le but du document. Ce livre est écrit pour les intervenants chargés de fournir, dans leurs milieux, des services de réadaptation et de soutien aux personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants. Dans certains programmes, ce sont des « *case managers* » qui assument toutes ces fonctions alors que, pour d'autres, c'est un personnel spécialisé en suivi communautaire dont le titre peut varier. Pour les besoins de la cause, nous avons utilisé « intervenant en soutien au logement ».

L'organisation du texte. Afin d'être utile aux superviseurs, le matériel est divisé en unités d'étude indépendantes. Chaque chapitre présente un ensemble spécifique d'idées et de questions qui concernent les intervenants et leur travail. Chaque chapitre contient aussi des exercices pouvant servir à approfondir la matière ainsi que des références bibliographiques.

La personne avant tout. Toute personne a une valeur et une dignité intrinsèques. Les personnes qui ont certaines incapacités représentent plus que ces incapacités; elles sont avant tout des individus. Les systèmes progressifs en santé mentale n'utilisent plus les termes qui catégorisent les gens ou qui accentuent leur condition. On voit de moins en moins d'expressions comme : « les malades mentaux » ou encore, « elle est schizophrène ». Même le terme médical « patient » ne convient pas pour des personnes qui ne sont pas dans un milieu médical. Nous utilisons la vocable « usager », qui nous semble le terme le plus neutre.

LES AUTEURS

Le Center for Community Change through Housing and Support (CCC) est un centre national de recherche et de formation, spécialisé dans le soutien dans la communauté des personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants. Le centre est rattaché à l'Université du Vermont, à Burlington.

Laurie Curtis, M.A. est consultante et chercheure au CCC et professeure associée au Trinity College du Vermont. Elle a acquis une solide expérience dans l'implantation comme dans la coordination des programmes de soins et de soutien au logement.

Beth Tanzman, M.S.W. est chercheure au CCC, surtout dans le domaine des préférences des usagers.

Sinikka McCabe, M.S. a travaillé à établir, pendant dix ans au Wisconsin, des équipes de suivi intensif dans le milieu. Elle est maintenant consultante au CCC et responsable des programmes de formation et d'assistance technique.

Paul J. Carling, Ph.D. est le directeur général du CCC. C'est principalement à lui qu'on doit la conceptualisation de l'approche du soutien au logement. Il est engagé dans les domaines de la réadaptation, du suivi communautaire et du soutien au logement depuis vingt ans à divers niveaux. Son dernier livre s'intitule : *Return to Community : Building Support Systems for People with Psychiatric Disabilities*, 1995, The Guilford Press, New York.

L'adresse du CCC:

The Center for Community Change
through Housing and Support
Institute for Program Development
Trinity College of Vermont
208 Colchester Ave.
Burlington, Vermont 05401
TÉL. (802) 658-0000

L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE MENTALE

Nous n'avons pas choisi d'être malades. Nous n'avons pas choisi d'être pauvres ou sans abri. Mais c'est quand même là que nous retrouvons, dans une situation atroce qui suscite à la fois la terreur et la colère. Jamais, ne serait-ce qu'un instant, n'ai-je personnellement voulu être autre chose qu'un être « normal », peu importe ce que cela veut dire. Mes rêves, mes espoirs et mes désirs étaient tout à fait ordinaires et simples, même les jours où d'effrayantes visions et des voix bizarres assiégeaient mes pensées.

William J. Montague

L'expérience de la maladie mentale dépasse celle de la maladie physique et même celle d'une incapacité fonctionnelle. Elle affecte en effet chacun des aspects de la vie d'un individu — qu'il s'agisse du logement, de la famille, du travail, des loisirs, de la vie sociale ou spirituelle. Qu'ils soient sociaux, personnels, cliniques ou économiques, ces différents facteurs s'entrelacent pour créer ensemble une toile unique.

Les facteurs biologiques de la maladie affectent la façon de penser de l'individu et ce qu'il ressent. Ils colorent sa perception du monde et, souvent aussi, la manière dont il est lui-même perçu et accepté par les autres. Des symptômes comme la dépression, la manie et les hallucinations peuvent contribuer à la marginalisation des individus qui en souffrent et amplifier leur sentiment d'être isolés ou différents.

Les conséquences sociales et économiques dues aux préjugés à l'égard de la maladie mentale peuvent être tout aussi dévastatrices, sinon plus, que celles des facteurs biologiques. La stigmatisation et la discrimination résultent, d'une part, des attitudes négatives que la société manifeste à l'égard des personnes ayant un handicap psychiatrique et, d'autre part, du peu d'importance qu'elle accorde à leur vie. Cette stigmatisation et cette discrimination limitent leurs chances d'accéder à un revenu, à des milieux de vie, au travail, à la socialisation, ainsi qu'à des services adéquats. Les conséquences de cette misère économique et sociale sont souvent confondues avec les symptômes de la maladie elle-même.

EXPÉRIENCES PERSONNELLES DE LA MALADIE MENTALE

L'ensemble des conséquences biologiques et sociales de la maladie mentale entraîne souvent, chez un individu, une baisse de confiance dans ses capacités et, par conséquent, la diminution de son espoir d'évoluer ou de guérir. Le diagnostic ou la description des **symptômes** d'une maladie mentale sévère nous indiquent fort peu quelle **expérience** un individu peut vivre ; ils ne suggèrent pas plus comment un praticien en santé mentale pourrait ou devrait travailler avec cette personne. Il est capital de la considérer comme un être à part entière. Alors que les médicaments peuvent lui être très utiles pour l'aider à atténuer ses symptômes, ils ne font presque rien pour limiter l'impact social de la maladie sur sa vie et ne contribuent aucunement à lui donner de l'espoir.

Nul ne peut raconter son histoire aussi bien que la personne qui la vit. Les extraits de témoignages qui suivent ne donnent qu'une faible idée de l'impact de la maladie mentale sur une vie. Pour un praticien, il est extrêmement important de prendre du temps avec les personnes concernées, d'écouter leur histoire et de tenter de comprendre leurs expériences.

Plusieurs revues, dont *The Journal of Hospital and Community Psychiatry* et *The Psychosocial Rehabilitation Journal*, publient maintenant des témoignages de façon régulière.

On a diagnostiqué chez moi toutes sortes de choses, mais nul ne s'est donné la peine de me regarder et de me reconnaître comme une personne. Je m'ouvre et je cherche à me retrouver et c'est par mon écriture et mon art que j'essaie de fuir ma douleur. Mais ma maladie s'infiltré dans mon art et lui confère un style et un contenu qui n'auraient jamais été là autrement.

Susan Hæxter

Tu passes toute la première soirée et toute la première nuit à pleurer. Tu ne veux pas être ici. Il doit y avoir erreur. La seule expérience semblable que tu as vécue, c'était lors du film « Snake Pit' ». Tu n'as que 18 ans, tu es très jeune, mais tu n'es pas encore une « malade mentale chronique ». Le lendemain, les membres du personnel sont très intimidants. Ils se moquent de toi. Tu leur dis que tu ne veux pas rester. Ils répondent avec condescendance : « Oh ! on va plutôt te garder pour un bout de temps.

Betty Blaska

Les semaines, les mois, les années commencent à défiler. Notre vie n'était plus jalonnée par nos accomplissements, mais plutôt par la douleur sourde de nos échecs répétés. Nous avons essayé et échoué, de nouveau essayé et échoué, jusqu'à ce qu'il soit trop douloureux d'essayer encore. Puis, lorsque nous quittons l'hôpital, nous ne nous demandons plus si nous y reviendrions, mais plutôt quand. Dans un effort ultime et désespéré de nous protéger, nous abandonnons. C'était notre solution. Elle engourdisait notre douleur. Nous nous installons alors sur des chaises, nous fumons, buvions encore et encore du café. Nous avons abandonné. Et l'hiver s'installait dans nos vies comme une longue et froide angoisse.

Pat Deegan

SYMPTÔMES DES MALADIES MENTALES

Les maladies mentales sont généralement regroupées en deux grandes catégories : d'un côté, les troubles de la pensée qui affectent les pensées d'un individu et sa perception du monde, comme la schizophrénie ; de l'autre, les troubles de l'humeur ou troubles affectifs qui ont un impact sur l'humeur et les émotions d'une personne, comme la dépression, les troubles anxieux et le trouble affectif bipolaire. Chaque catégorie est définie par une liste de symptômes susceptibles d'apparaître

chez les individus lors d'une phase aiguë de la maladie. Ces symptômes se manifestent soit par des comportements observables, soit à travers des propos témoignant de leurs pensées intérieures ou de leurs sentiments.

Dans un dépliant fort utile, *Helping Families Cope with Mental Illness*², Fisher et ses collaborateurs (1985) décrivent les caractéristiques de ces maladies. Quelques-uns des termes ont été modifiés afin de refléter les courants de pensée actuels des services novateurs en santé mentale.

Qu'est-ce que la schizophrénie ?

Les individus touchés présentent souvent des convictions persistantes et fortement enracinées qui sont, de toute évidence, erronées. Ces pensées sont appelées « délires ». Si ces croyances, ou délires, amènent l'individu à se sentir exagérément effrayé et menacé par autrui, on dira alors qu'il est « paranoïde ». Si, par ailleurs, ces croyances augmentent chez lui, de façon irréaliste et excessive, le sentiment qu'il a de son importance, on dira alors qu'il se croit « omnipotent ».

Certains individus peuvent entendre ou voir des choses qui n'existent pas dans la réalité. Ce sont des « hallucinations ». Elles ne sont perçues que dans l'esprit de la personne qui les vit. Les hallucinations se manifestent habituellement sous forme de voix fortes et persistantes ; parfois, elles peuvent aussi affecter la vue, l'odorat, le toucher et le goût.

Les gens qui souffrent de schizophrénie se sentent souvent effrayés parce qu'ils ne font pas toujours la différence entre ce qui est réel et ce qui ne l'est pas. Cette expérience, décrite par certains comme « un cauchemar éveillé », se traduit par des changements d'attitude. Il peut alors y avoir agitation, repliement sur soi et retrait. Ces changements de comportement ne sont pas volontaires et peuvent constituer l'effort que fait un individu pour s'adapter aux perceptions altérées qu'il a de lui-même et de son environnement.

La cause exacte de la schizophrénie n'est pas encore connue. Malgré des recherches intensives, il existe toujours, chez les professionnels, une absence de consensus à propos de ses origines. Trois groupes de facteurs pourraient être responsables de cette maladie :

1. les facteurs biologiques, probablement d'ordre génétique, comme les conditions physique, biochimique et neurologique de l'individu. Ces

1. N.d.t. Ce titre pourrait être traduit par : « La fosse aux serpents »

2. Aider les familles à faire face aux maladies mentales.

facteurs peuvent conduire à une tendance ou une prédisposition à développer cette maladie ;

2. les facteurs psychologiques, ou modes de fonctionnement acquis lors de la croissance et du développement, peuvent être influencés par la famille et par d'autres proches. Ils peuvent mener à un style d'adaptation caractéristique ;
3. des facteurs sociaux comme la pauvreté, le stress et le milieu culturel peuvent contribuer à la maladie.

Que la schizophrénie soit due à un seul de ces facteurs, comme certains le croient, ou à une combinaison de plusieurs d'entre eux, selon d'autres, rien n'est prouvé. La maladie apparaît habituellement avant l'âge de 40 ans et se manifeste plus souvent dans certaines familles. Cette maladie, ou encore ses symptômes, a été diagnostiquée chez près de 2 % de la population. Son évolution est imprévisible. Certains individus retrouveront leur niveau de fonctionnement antérieur. D'autres maintiendront un fonctionnement adéquat la plupart du temps, mais vivront des périodes de symptômes psychotiques à l'occasion. D'autres encore, et de façon récurrente, auront besoin de services intensifs en santé mentale à cause du profil cyclique de leur maladie. Enfin, il y a ceux dont l'état de santé ne s'améliorera pas et nécessitera un soutien intensif et continu sur une longue période de temps.

Il est important de noter que certains symptômes de la schizophrénie peuvent aussi appartenir à d'autres problèmes de santé, tels que : une dose excessive de drogues, une intoxication à l'alcool ou un trouble cérébral. Par conséquent, un diagnostic exact doit être fait par un professionnel compétent afin que la schizophrénie soit correctement identifiée.

Qu'est-ce qu'un trouble affectif majeur ?

Les troubles affectifs forment un ensemble de pathologies caractérisées par des changements d'humeur qui, dans les formes les plus sévères, peuvent réduire la capacité des individus à agir de façon normale. « L'humeur » fait référence ici à un état émotionnel persistant plutôt qu'à une simple émotion passagère. La personne se sent déprimée, en manie (*high*) ou encore elle présente une combinaison des deux états.

Les troubles affectifs se subdivisent en deux groupes, selon que les phases de manie sont présentes ou absentes. Lorsque les épisodes de

manie surviennent seuls, ou alternent avec des périodes de grande dépression, on établira un diagnostic de trouble affectif bipolaire. Par ailleurs, si on note une dépression sévère sans qu'il y ait déjà eu d'épisodes de manie, il s'agira alors d'une dépression majeure.

Les troubles affectifs semblent également se présenter au sein de mêmes familles. On évalue à près de 6 % de la population le nombre de gens qui souffriront d'une dépression assez sévère, au cours de leur vie, pour devoir recourir à l'hospitalisation ; de plus, environ 1 % de la population recevra un diagnostic de trouble affectif bipolaire. Les femmes sont plus sujettes à la dépression que les hommes.

Tout comme pour la schizophrénie, la cause exacte des troubles affectifs majeurs demeure inconnue. Il semble que ces troubles soient aussi causés par l'interaction des facteurs biologiques et psychologiques. Ils peuvent toutefois être traités avec succès grâce à des médicaments et à des psychothérapies. Plusieurs personnes notent une amélioration importante dès le début de leur traitement.

Le trouble affectif bipolaire – autrefois appelé maniaque-dépression – est un trouble cyclique de l'humeur qui comprend des temps de relative stabilité. Il se manifeste soit par des périodes où la dépression alterne avec la manie, soit par des épisodes de manie récurrents. Au cours de ces épisodes, l'humeur prédominante est l'exaltation. Ils peuvent parfois survenir dès l'adolescence. Mais, le plus souvent, ces épisodes apparaissent avant l'âge de 30 ans. Les symptômes se manifestent alors de façon soudaine et spectaculaire. La phase maniaque dure de quelques jours à plusieurs mois et cesse, en général, plus brusquement que les épisodes dépressifs. Durant ces phases l'humeur de la personne est euphorique et expansive mais elle est aussi hyperactive et irritable. Elle parle fort avec un débit rapide et fait montre d'un optimisme exagéré. Ses pensées sont comme en accéléré. Elle ne ressent plus le besoin de dormir et son estime d'elle-même est surévaluée. Son jugement est souvent altéré : elle adopte des comportements imprudents, tels que des achats compulsifs, des projets financiers extravagants ou une sexualité exagérée. Si elle n'est pas traitée, son jugement et ses comportements peuvent se modifier au point qu'elle perde contact avec la réalité et devienne le sujet de délires grandioses et d'hallucinations.

La dépression majeure peut survenir à n'importe quel âge. Ses symptômes se développent sur une période de temps variable. La personne atteinte perd alors de l'intérêt ou du plaisir

pour presque toutes ses activités, même celles qui la valorisaient jusque-là. Le désespoir et la sensation de rejet sont fréquents et engendrent, chez elle, une impression d'inutilité qui l'incite au retrait social. Pour certaines, le suicide est perçu comme l'unique solution pour mettre un terme à la détresse et à l'isolement. Lorsque les symptômes suivants durent plus de deux semaines, ils peuvent être les indices d'une dépression majeure : perte ou gain de poids rapide ; excès ou manque de sommeil ; nervosité ou agitation ; retrait ; perte d'énergie ; diminution de la libido ; problèmes de concentration ; pensées morbides ou suicidaires fréquentes.

Les individus qui souffrent de dépression cherchent souvent à atténuer leur douleur par les drogues ou l'alcool. Ils peuvent donc avoir également besoin de traiter leur dépendance à ces substances.

Que sont les troubles de la personnalité ?

Les troubles du caractère ou de la personnalité ont été définis de plusieurs façons au cours des années. La troisième édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*³, (DSM-III-R) (1987) établit que :

« Les *traits de la personnalité* sont les modes typiques et persistants de perception, de pensée et de relation de l'individu en face de son environnement ou de lui-même, et ils apparaissent dans une foule de contextes sociaux et personnels. Lorsque ces *traits de personnalité* sont rigides et mal adaptés, qu'ils causent des incapacités fonctionnelles importantes ou une forte détresse personnelle, alors seulement pouvons-nous parler de *troubles de la personnalité*. Leurs manifestations s'observent souvent dès l'adolescence ; parfois même, plus tôt. Elles se maintiennent tout au long de la vie adulte. »

Depuis quelques années, le diagnostic de « trouble de la personnalité limite » – ou *borderline* – se voit couramment dans les dossiers cliniques et a suscité beaucoup de discussions. Selon Turner (1984), le trouble de la personnalité limite n'est pas un trouble spécifique. Il réunit plutôt un ensemble de syndromes, jadis d'appellations diverses. Une personne ayant reçu ce diagnostic présente quelques-unes des caractéristiques suivantes (DSM-III-R, 1987) :

1. une instabilité marquée dans son comportement, son humeur, son image de soi et ses relations interpersonnelles ; de l'impulsivité et une tendance à commettre des actes susceptibles de s'infliger des dommages physiques ou émotionnels, tels que des dépenses compulsives, l'abus de substances psychoactives, une conduite automobile dangereuse, des rapports sexuels fortuits, des vols à l'étalage ou des accès boulimiques ;
2. de l'intensité émotionnelle (excitabilité, colère, désespoir) ; de l'anxiété chronique ; une extrême vulnérabilité au stress ; des émotions qui dominent facilement le mental, altérant les pensées rationnelles et les actions ; la fréquente apparition d'intenses colères, inappropriées ou incontrôlées, qui se manifestent par des crises soudaines ou des bagarres répétées ;
3. des changements marqués dans l'attitude face à soi-même ou aux autres, souvent de courte durée ; une perception d'autrui ou de ses expériences personnelles qui, d'un extrême à l'autre, vont de l'idéalisation excessive à la dévalorisation totale, du tout bon au tout mauvais ; des relations interpersonnelles marquées par l'instabilité et une excessive intensité ;
4. une sensation de vide ou d'ennui ; une forte aversion à devoir rester seule plus d'une courte période ; une propension aux efforts effrénés pour éviter l'abandon, qu'il soit réel ou imaginaire ; une instabilité dans la perception de soi par rapport à son image personnelle, à son orientation sexuelle, à ses objectifs professionnels à long terme, aux catégories d'amis recherchés ou, enfin, aux valeurs à adopter ;
5. des menaces, gestes ou attitudes suicidaires répétés ainsi que divers comportements auto-mutilatoires (comme des blessures aux poignets), lesquels sont fréquents dans les formes les plus sévères de ce trouble de la personnalité. Ces attitudes peuvent servir à manipuler les autres ; elles peuvent résulter d'une colère intense ou tentent de contrecarrer les sensations de dépersonnalisation et de « torpeur » qui surviennent aux moments de stress intense ;
6. l'absence de symptômes psychotiques majeurs tels que : des hallucinations, des délires, des troubles sévères de la pensée ou un affect inapproprié, en dépit de l'existence de pensées irrationnelles transitoires.

3. N.d.t. Ce manuel porte dans sa version française le titre de : *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, troisième édition, révisée.

INTERRUPTION DES RÔLES ET DES BUTS

Contrairement à la plupart des autres incapacités, les premiers symptômes aigus de la maladie mentale apparaissent souvent à la fin de l'adolescence ou au début de la vie adulte. Les personnes atteintes ont alors tendance à scinder leur vie en deux parties : la période avant l'apparition de leur maladie et celle qui suit. Comme cette incapacité arrive relativement tard, ces individus avaient probablement un ensemble de rêves et d'ambitions quant à leur carrière et à leur rôle social, professionnel et personnel. Peut-être avaient-ils déjà un travail, faisaient-ils des études, étaient-ils mariés ou même parents avant que cette épreuve les affecte.

La maladie mentale peut frapper de façon graduelle ou subite. Avec son apparition, la capacité de fonctionner à l'intérieur de ces rôles et l'accessibilité à d'autres – professionnels ou familiaux – sont sévèrement modifiées ou réduites. Une perte énorme, pour l'individu et pour ses proches, est inhérente à pareille expérience.

...J'ai déjà pensé qu'un jour j'aurais un diplôme et obtiendrais un emploi. J'avais hâte de gagner un salaire, de posséder une carte de crédit, d'être une femme adulte et d'exercer pleinement mes droits. Mais lorsque vous n'avez accès à aucune de ces choses..., lorsque vous vous rendez compte que tout cela existe pour les autres et pas pour vous, c'est parfois très difficile à supporter.

Sylvia Frumkin

L'expérience de ne pouvoir endosser les rôles typiques de la vie d'adulte à cause d'une incapacité psychique peut être particulièrement accablante. Non seulement la personne doit-elle faire face à la douleur émotionnelle inhérente aux symptômes psychiatriques, mais encore doit-elle souvent envisager de mettre fin à l'orientation et aux objectifs qu'elle s'est donnés. Du côté professionnel, cela peut signifier que, même si elle a déjà acquis certaines habiletés avant l'apparition de son incapacité, les occasions d'acquérir d'autres expériences de travail seront sans doute moins fréquentes. Sur le plan social, la maladie a peut-être nuí au développement normal, qui permet d'appivoiser la sexualité ou l'intimité ; les amis sont susceptibles de s'en éloigner à cause de sa « marginalité ». La perte des amitiés est à la fois triste et difficile à vivre. De la même façon, la maladie peut avoir un impact négatif sur la capacité ou la décision de vivre indépendamment de sa famille à un âge où il est considéré comme « normal » de quitter le foyer.

Alors que l'incapacité due à la maladie mentale entraîne souvent, comme conséquence, l'interruption des processus de maturation et d'adoption de rôles inhérents à la vie adulte, elle ne modifie pas pour autant les désirs individuels. La personne espère toujours endosser ces rôles et rêve d'une vie productive et pleine de sens. L'écart entre ses espoirs, ses objectifs, ses attentes et la situation dans laquelle elle évolue devient alors une source importante de souffrance. **Par conséquent, le but premier de la réadaptation et de l'intervention communautaire est de l'aider à rétablir ses objectifs, à réintégrer les rôles « normaux » le mieux possible et à vivre sa vie pleinement, comme si la maladie mentale ne l'avait pas interrompue. Mais un pareil « rétablissement » n'est certainement pas synonyme de disparition des symptômes de sa maladie. Cela veut simplement dire qu'elle a appris à gérer sa vie malgré leur présence.**

L'EXPÉRIENCE DE LA PAUVRETÉ

Un des effets prédominants et des plus aliénants sur la vie de la personne aux prises avec la maladie mentale, c'est la pauvreté. Un individu qui dépend de la sécurité de revenu, touche des montants qui fluctuent entre 4000 \$ et 5000 \$ (US) par année, selon les critères qui décident de l'aptitude ou de l'inaptitude au travail.

Cela signifie que les personnes souffrant de troubles mentaux sont parmi les plus pauvres des pauvres. Cela veut aussi dire que leur revenu est d'environ 50 % plus bas que le seuil officiel de la pauvreté.

Une pareille pauvreté a un impact sur l'ensemble des aspects de la vie. Plusieurs personnes dépendent la majeure partie de leur revenu pour se loger, ce qui leur laisse fort peu pour se nourrir, se vêtir, se déplacer ou répondre à d'autres besoins de base. Il est difficile d'être bien habillé si l'on ne possède que quelques vêtements et qu'une maigre somme pour les entretenir. Il est tout aussi difficile de s'alimenter convenablement, de meubler un logis ou de participer à des activités sociales. Les frais de transport limitent la mobilité et l'accès aux ressources. **Les perspectives de vie sociale sont restreintes. Les stigmates de la pauvreté, combinés à ceux de la maladie, débouchent donc sur une « double incapacité ».**

On n'a pas idée du stress qu'engendre, mois après mois, année après année, le fait de vivre dans une telle pauvreté. Les chercheurs ont découvert que les réadmissions dans les hôpitaux psychiatriques pouvaient être reliées autant à la

précarité du statut économique des individus qu'à leur état psychique (Lewis *et al.*, 1988).

PRÉJUGÉS, OPPRESSION ET ISOLEMENT

Préjugés. Le terme peut se définir comme un rejet social basé sur un stéréotype négatif et inexact qui, à son tour, entraîne une discrimination dans les domaines du logement, de l'emploi, des interactions sociales, des soins médicaux, etc. Les causes des préjugés sont complexes et c'est un véritable défi que de vouloir les déraciner.

Des études le démontrent : la plupart des Américains croient que la lèpre et la folie sont les deux pires choses qui pourraient leur arriver. Dans notre société, les ex-détenus sont mieux acceptés que les « anciens malades mentaux ». Des sujets qui, lors d'une étude, se voyaient demander de classer 21 catégories d'incapacité – de la plus acceptable à la moins acceptable –, ont situé la maladie mentale au dernier échelon (NIMH, 1986).

Sur ce point, les médias, sans l'ombre d'un doute, jouent un rôle important. Ils perpétuent ces préjugés en dépeignant les personnes aux prises avec des troubles mentaux comme violentes ou victimes de violence, en dépit du fait que l'incidence de la violence n'est pas plus élevée parmi elles que chez les autres personnes (Teplin, 1985)! Les journalistes mettent souvent l'accent, à tort, sur les problèmes de santé mentale qui ont pu exister dans le passé d'une personne qui a perpétré un acte de violence.

... Au moment où Tom, 37 ans, a fait une crise cardiaque à l'hôpital, le cardiologue a craint de le transférer à l'unité des soins coronariens. Il savait que Tom venait du département de psychiatrie et qu'il avait un diagnostic de schizophrénie paranoïde. On lui avait dit que Tom avait déjà été mis sous contention pour avoir frappé une fois une infirmière. Sa mère, impuissante, resta donc auprès de lui pendant que les médecins laissaient les crises cardiaques se produire l'une après l'autre et refusaient qu'il ait accès à des traitements qui auraient pu lui sauver la vie. Tom mourut.

Dan Weisburd

Il est par ailleurs évident que les systèmes de services en santé mentale ont eux-mêmes contribué à renforcer la perception négative de la population à l'égard de ces individus, par la mise en œuvre de programmes de soins qui les isolent et les regroupent selon la nature de leur incapacité. Par exemple, la plupart des systèmes de santé concentrent leurs efforts sur la mise en place

d'endroits **spéciaux** pour cette catégorie de malades afin qu'ils y vivent, y travaillent, s'y instruisent ou socialisent, plutôt que de les aider à faire ces mêmes activités avec des membres ou des groupes de leur communauté. Par conséquent, le message transmis à cette communauté transpire la méfiance, les attentes négatives et la non-acceptation. D'autres exemples d'attitudes qui laissent des traces peuvent s'observer dans différents organismes de santé mentale. Ce sont : le recours à un langage dégradant et peu sensible ; la présence de toilettes différentes pour le « personnel » et les « clients » ; l'utilisation de véhicules dont l'appartenance est facile à identifier, comme des camionnettes et des automobiles arborant le nom de l'organisme ; l'absence de mécanismes par lesquels les usagers pourraient faire part de leurs opinions sur les services offerts ou sur la formation du personnel, l'évaluation des programmes, etc.

Peu importent leurs causes, les préjugés et la discrimination qui en résulte sont inextricablement liés à l'expérience de la maladie mentale.

Oppression. L'oppression s'ajoute aux phénomènes de stigmatisation et de pauvreté qui entourent la maladie mentale. Elle se manifeste à travers une foule de pratiques, d'attitudes, de politiques et même de lois, toutes fondées sur un jugement négatif et erroné. Ces entraves limitent, de façon systématique, les occasions et les ressources qui devraient être accessibles à un groupe donné. Cela crée une situation où le groupe dominant exerce un pouvoir immense sur la vie des groupes opprimés, dits « marginaux ». Nos politiques sociales actuelles, concernant les personnes aux prises avec des troubles mentaux, mettent l'accent sur la notion de handicap et d'incapacité, sur l'absence de jugement, sur les besoins de supervision et de soins à long terme. La principale conséquence de ces politiques et de ces attitudes est la perte de volonté et la rareté des occasions permettant à ces individus d'exercer un pouvoir et un contrôle sur leur propre vie.

En plus des handicaps psychologiques imposés par nos maladies, nous (les personnes ayant des problèmes de santé mentale) devons constamment transiger avec les préjugés et les autres obstacles érigés par la société. Tout cela s'oppose à notre empowerment⁴ et à notre rétablisse-

4. N.d.t. Le terme *empowerment* est un néologisme américain sans équivalent dans la littérature québécoise. Il fait référence au processus par lequel un individu redevient maître de lui-même et capable de faire valoir ses droits et ses opinions au sein même des services qui le desservent et de la société où il vit. En l'absence d'un néologisme équivalent, nous continuerons à utiliser ce terme, employé dans le langage des groupes d'entraide.

ment⁵. Nous sommes perçus comme des individus peu attrayants, incompetents, paresseux, dangereux et imprévisibles. Même s'il s'agit de stéréotypes erronés, nous reconnaissons nos lacunes. Dans bien des cas, cependant, ces comportements ont été appris dans les institutions qui devaient nous aider. Ainsi en est-il du retrait social, de la dépendance, de la peur, du manque de confiance en soi, de l'irresponsabilité, de la perte de l'estime de soi et de sa dignité. En fait, la seule étiquette de « malade mental » est assez puissante pour modifier nos comportements et notre fonctionnement.

Esso Leete

Par tradition, un pouvoir considérable est accordé au système de santé mentale, et les individus souffrant de troubles mentaux le ressentent beaucoup plus que les autres groupes d'usagers. En effet, les professionnels qui travaillent dans ce domaine peuvent, en toute légalité, dépouiller de ses droits civiques les plus élémentaires toute personne qui manifeste suffisamment de symptômes psychiatriques sévères pour le justifier. Ce pouvoir inclut le droit de l'hospitaliser contre son gré et de la traiter de force. Dans le milieu communautaire, il se traduit par la capacité ou la responsabilité qu'a un organisme d'assurer une « supervision protectrice » en veillant à ce que le client prenne sa médication et respecte son plan de traitement. S'il ne le fait pas, cela peut entraîner sa réhospitalisation. L'exercice d'un pareil pouvoir – surtout l'hospitalisation involontaire et les services qui ne correspondent pas aux intérêts ou aux besoins des usagers – incite fréquemment ces derniers à quitter le système même lorsqu'ils ont besoin d'une aide. Paradoxalement, ce phénomène est souvent perçu par certains comme une « résistance au traitement ».

Isolement. Une des conséquences de l'approche traditionnelle d'intervention en santé mentale se vérifie constamment : ces personnes finissent par vivre en marge de la société, dans des services et des lieux où il y a peu ou pas de contacts avec les gens qui ne sont pas malades, exception faite des intervenants. Cet isolement de la communauté est d'autant plus grave que très peu de personnes ayant des troubles mentaux sévères sont mariées, que plusieurs ont perdu contact avec leur famille et que beaucoup de celles qui ont des

enfants en ont perdu la garde. Des données récentes, provenant d'une étude qui évaluait cinq projets en santé mentale, soulignent que 16 % des usagers de ces programmes avaient un emploi, dont moins de 5 % en milieu compétitif (Livingston, 1990). De son côté, Torrey (1985) rapporte que « 25 % d'entre eux sont décrits comme très isolés ; 50 % comme modérément isolés et seulement 25 % comme actifs sur le plan social. Près de la moitié n'ont d'autre activité que de regarder la télévision. »

Certaines personnes aux prises avec la maladie mentale sont capables d'aider celles qui partagent les mêmes expériences qu'elles. Ces groupes « d'entraide », qu'ils soient formels ou non, commencent à avoir une certaine influence aux États-Unis, tant sur le plan national que dans les différents États, au sein des organismes locaux ou des réseaux de soutien. C'est qu'ils offrent un service essentiel qui ne peut se faire par des professionnels.

5. N.d.t. Le terme « rétablissement » est ici une traduction littérale de *recovery*. En général, il a une signification plus étendue que celle qu'on lui accorde de prime abord : il ne fait pas référence à la guérison de la maladie mais plutôt à la capacité de l'individu de reprendre le cours de sa vie malgré son existence.

**POINTS À RETENIR PAR LES INTERVENANTS
OFFRANT DU SOUTIEN AU LOGEMENT**

- Chaque personne a sa propre expérience de la maladie mentale.
- À cause des préjugés, les ressources qui sont accessibles à la population en général ne le sont peut-être pas pour les individus ayant des problèmes de santé mentale. Vous devez vous sensibiliser à cette question et revendiquer, pour eux, un meilleur accès à ces ressources ou en développer de nouvelles.
- Informer simplement la personne de l'existence d'une ressource et lui en recommander l'utilisation peut s'avérer inadéquat comme intervention. Vous devriez lui offrir l'aide nécessaire pour lui permettre d'accéder à cette ressource et de l'utiliser de façon continue.
- La réadaptation d'une personne peut être plus influencée par la pauvreté et les préjugés que par la maladie mentale comme telle. Vous attaquer à la pauvreté et aux préjugés est une partie importante de votre travail.
- Les effets des préjugés, de l'oppression et de la pauvreté sont souvent confondus avec les symptômes de la maladie mentale plutôt que considérés comme des réactions naturelles que n'importe quel individu, soumis à certaines contraintes, peut manifester.

EXERCICES

1. Établissez un budget en vous basant sur des revenus de 600 \$ par mois. Que gardez-vous ? Que devez-vous éliminer ? Comment répondez-vous à vos besoins de base ? Comment vous sentez-vous ?
2. Imaginez que vous recevez un diagnostic de schizophrénie paranoïde. Pensez à vos amis actuels, à votre famille et à votre communauté. Comment réagiraient-ils ? De quelle façon leurs réactions pourraient-elles vous affecter ?
3. Faites la description sommaire d'une personne que vous connaissez et qui souffre d'une maladie mentale. Qu'est-ce qui découle de cette maladie ? Quelles sont les caractéristiques propres à cette personne et celles qui sont le fruit de ses expériences acquises ? Lesquelles sont dues aux attitudes courantes de notre société face à la maladie mentale ?

BIBLIOGRAPHIE

- Blaska, B. (1991). What It's Like to Be a CMI. *Schizophrenia Bulletin*, 17(1), 173-176.
- Carling, P., Livingston, J., & Yøe, J. (1990). Draft Report from the Strategic Planning Sub-Committee on Change. Burlington, VT : University of Vermont, Center For Community Change through Housing and Support.
- Deegan, P. (1988). Recovery, Rehabilitation and the Conspiracy of Hope : A Keynote Address. North Andover, MA : Third Annual Massachusetts Department of Mental Health and Massachusetts Rehabilitation Commission.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III-R), 3rd Edition, Revised (1987). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Fischer S., Windell, J., Rubenfaer, L. (1985). Helping Families Cope with Mental Illness. Waterford, MI : Minerva Press.
- Høexter, S. (1990). From a Caption. *The Journal of the California Alliance for the Mentally Ill*, 1(3), 19.
- Leete, E. (1987). The Treatment of Schizophrenia : A Patient's Perspective. *Hospital and Community Psychiatry*, 38(5), 486-491.
- Lewis, D., Riger, S., Rosenberg, H., Wagenaar, H., Lurigo, A., & Reed, S. (1988). Worlds of the Mentally Ill : How Deinstitutionalization Works in the City. Evanston, Il : Northwestern University, Center for Urban Affairs and Policy.
- Livingston, J. (1990). National Evaluation of Five Service Demonstration Projects. Burlington, VT : University of Vermont, Center For Community Change through Housing and Support.
- McCabe, S., Edgar, B., & King, D., Ross, C., Mancuso, L., Emery, B. (1991). The SSI and Fair Market Rent Ratio Study. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- Montague, W. (1989). Who would care to be homeless ? *The Journal of the California Alliance for the Mentally Ill*, 1(2).
- National Institute of Mental Health (1986). *The Stigma of Mental Illness*. Rockville, MD : Public Health Service, Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health Administration. DHHS Publication No. (ADM) 86-1470.
- Sheehan, S. (1982). *Is There No Place On Earth For Me ?* New York : Vintage Books.
- Teplin, L. (1985). The Criminality of the Mentally Ill : A Dangerous Misconception. *American Journal of Psychiatry*, 142(5), 593-599.
- Torrey, E. (1985). *Surviving Schizophrenia : A Family Manual*. New York : Harper and Row.
- Turner F.J. (1984). Mental Disorders in Social Work Practice. In Turner F.J. (Ed.) *Adult Psychopathology; A Social Work Perspective*. New York, The Free Press, MacMillan.
- Weisburd, D. (1990). Publishers Note. *The Journal of the California Alliance for the Mentally Ill*, 2(1).

LECTURES SUGGÉRÉES

- Anonymous (1990). This is How it Feels. *The Journal of the California Alliance for the Mentally Ill*, 1(4).
- Chamberlin, J. (1978). *On Our Own*. New York : Hawthorn Books, Inc., 22-62 et 106-148.
- Leete, E. (1987). The Treatment of Schizophrenia : A Patient's Perspective. *Hospital and Community Psychiatry*, 38(5), 486-491.
- National Institute of Mental Health, (1985). *The 14 Worst Myths About Recovered Mental Patients*.
- Schizophrenia Fact Sheet (undated). Southfield, MI : Schizophrenics Anonymous.
- Schraiber, R. (1990). The Madman on the Car Hood. *The Journal of the California Alliance for Mentally Ill*, 2(1), 9.
- Unzicker, R. (1989). On My Own : A Personal Journey through Madness and Re-Emergence. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(1), 71-78.

POURQUOI OFFRIR DU SOUTIEN DANS LA COMMUNAUTÉ ?

Certains changements peuvent être effectués maintenant au sein des services en santé mentale. Ils assureraient une meilleure qualité de vie, dans la communauté, à nous qui souffrons de troubles mentaux sévères. Le but de ces modifications devrait être de maximiser notre autonomie et notre productivité. Pour offrir des services plus efficaces, certains principes directeurs concernant les réseaux de services doivent demeurer présents à notre esprit. Le plus important, c'est qu'ils soient fondés sur la participation des usagers et conçus pour répondre à leurs besoins afin d'être reconnus comme efficaces.

Esso Leete

Au cours de la dernière décennie s'est développée une nouvelle façon de voir les personnes ayant un trouble mental sévère et persistant. Cela a permis de modifier notre perception de la maladie, d'élargir nos attentes face à ces personnes, de reconnaître leur potentiel et d'éliminer certaines des barrières qui limitent leur accès au statut de citoyen à part entière. Peu à peu, les intervenants en santé mentale ont cessé de les considérer comme des « malades », obligés de vivre dans des hôpitaux ou des milieux de vie spécialisés, pour reconnaître enfin aux « clients » ou aux « usagers » le droit de vivre, de travailler et de socialiser dans leur communauté. Le mot « usager » s'applique ici à la personne capable de faire des choix et de décider par elle-même ; quant au terme « patient », il sous-entend une soumission à l'avis d'un expert et l'abandon d'un certain pouvoir de décision. Habituellement, le patient est défini et identifié selon la nature de sa maladie (il y a le cardiaque, le diabétique ou le psychotique), tandis qu'un usager l'est plutôt par le libre exercice de ses pouvoirs et le contrôle de ses choix. Par conséquent, le rôle des intervenants s'est modifié : de celui « d'expert » ou de « pourvoyeur de soins », il a endossé celui d'agent de soutien offrant ses services dans un milieu communautaire complexe.

Aujourd'hui, le mouvement des ex-patients nous présente de nouveaux défis : ne plus considérer les individus que nous desservons comme des utilisateurs de services, mais donner aux usagers un rôle déterminant. Cela implique une accession à une plus grande autonomie dans

leurs choix. Ce principe n'est pas actualisé dans plusieurs programmes en santé mentale. Beaucoup d'ex-patients nous demandent de les considérer comme des citoyens à part entière, avec les mêmes aspirations, les mêmes droits, les mêmes besoins que tous les autres. De nouvelles lois fédérales américaines, comme le *Fair Housing Act* et le *Americans with Disability Act*⁶, insistent sur le fait que les personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants sont tout d'abord des citoyens égaux, membres de leur communauté à part entière. Pour résumer, la perception et le rôle rattachés à ces personnes sont passés du statut de « patient » à celui « d'utilisateur de services » d'abord et, depuis, à celui de « citoyen ».

Ce changement des philosophies et des politiques a débouché sur la volonté d'offrir moins de services en milieu hospitalier et plus de soutien au sein même de la communauté. Autrefois, les objectifs des soins institutionnels visaient surtout à réduire les symptômes aigus de la maladie mentale, à protéger la société face à la menace que représentait pour elle cette maladie, à héberger les personnes en situation de crise et à maintenir celles aux prises avec des symptômes sévères et persistants dans un lieu relativement sécuritaire. Les buts des services communautaires sont maintenant davantage centrés sur l'intégration des personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants

6. N.d.t. Ces deux lois américaines portent sur l'équité dans l'accès au logement et la protection des droits des personnes handicapées.

dans leur communauté, au moyen d'une gamme de services en réadaptation, afin qu'elles atteignent un niveau optimal de fonctionnement et jouissent d'une meilleure qualité de vie. Cet objectif est appelé « vie autonome »⁷. Or, cela n'arrive pas automatiquement parce qu'on offre des services thérapeutiques dans la communauté. Plusieurs organismes dans la communauté privilégient encore des valeurs très « institutionnelles », limitant beaucoup la véritable intégration dans le milieu ou le développement de l'autonomie des usagers. Afin d'y arriver, il est essentiel que ces programmes adoptent des valeurs orientées vers l'approche communautaire et qu'ils offrent aussi des services de soutien et de traitement.

HISTORIQUE DES SERVICES DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

Quatre éléments ont largement contribué à l'émergence de ce changement et influencent toujours les approches communautaires actuelles : la médication, divers mouvements sociaux et juridiques, le développement de la réadaptation et le mouvement d'entraide pour l'*empowerment* des usagers et de leurs familles. Au cours de ce siècle, nos sociétés ont appris que les personnes vivant avec un handicap, comme la paralysie cérébrale ou la cécité, peuvent jouer un rôle actif et valorisé dans la communauté. Une évolution analogue peut être observée dans la façon dont l'autre partie de la population considère les personnes vivant des troubles mentaux sévères et persistants et les services qu'elle croit nécessaires pour mieux répondre à leurs besoins.

La médication. En 1955, l'avènement des psychotropes a aidé comme jamais auparavant les personnes à soulager les symptômes aigus de leur maladie mentale. Grâce à ces médicaments, le nombre de ceux qui vivent dans des hôpitaux psychiatriques a diminué de façon spectaculaire. Ce processus de « désinstitutionnalisation » a eu un impact majeur sur la façon d'offrir les services et sur les lieux privilégiés pour le faire. Or, même si ces médicaments ont permis à beaucoup d'échapper aux tourments des symptômes psychiatriques aigus, ils suscitent des effets secondaires importants. Aussi les chercheurs tentent-ils de mettre au point des produits pharmacologiques plus sophistiqués pour réduire ou éliminer ces effets incommodes.

Les mouvements sociaux et juridiques. Durant la décennie 60-70, les Américains ont accordé une attention particulière à la notion de justice sociale

7. N.d.t. Traduction libre de l'expression *Independent Living*.

par rapport aux groupes opprimés. Le mouvement de protection des droits civiques a sensibilisé les gens au fait que tout individu possède des droits aussi élémentaires que le droit au respect, à la dignité, à l'équité et à la justice. Les lois qui ont entraîné la mise sur pied d'un système d'assistance sociale et de services médicaux gratuits⁸ ont eu un impact considérable sur les politiques sociales et les programmes de traitement. Ces lois ont également entraîné d'importantes pressions financières sur les programmes en santé mentale – jusqu'alors peu enclins à offrir des services dans la communauté –, ce qui a eu pour effet de déplacer nombre de patients hospitalisés vers des centres ou des familles d'accueil médiocres ou, encore, vers différents milieux quasi institutionnels.

Ces mouvements ont également mené à l'adoption de lois et à l'émergence d'une jurisprudence qui garantissent aux personnes souffrant d'une maladie mentale le droit de recevoir des soins dans le milieu le moins restrictif possible, ainsi que celui de refuser les traitements. Ces précédents ont encore un impact important sur les lois.

Les services communautaires en santé mentale ont pris beaucoup d'expansion depuis l'adoption du *Community Mental Health Centers Act*⁹, en 1964. Cette loi permettait alors, pour la première fois, d'attribuer des fonds fédéraux au sein de la communauté afin de subventionner des services de traitement destinés aux personnes souffrant d'une maladie mentale. Malheureusement, la perception de ce qu'était un traitement « approprié », à l'époque, se limitait à la pharmacologie et à la psychothérapie. Depuis, les réseaux de santé mentale ont modifié leur priorité : d'une préoccupation de base qui « maintenait les gens hors de l'hôpital », ils en sont venus à se soucier de « réadaptation », puis à vouloir améliorer la « qualité de vie ». L'émergence de groupes de promotion et de défense des droits des familles et des usagers contribue à maintenir une certaine vigilance au sujet du respect de leurs droits civiques et humains.

Fin 70, début 80, une percée majeure a modifié de nouveau notre façon de conceptualiser les services offerts aux personnes souffrant d'une maladie mentale sévère et persistante. On prit alors conscience qu'elles demandaient bien plus que des services de traitements psychiatriques et psychothérapeutiques. Elles avaient également

8. N.d.t. On fait référence ici à des programmes sociaux américains, tels que Medicaid et la sécurité sociale.

9. N.d.t. Loi américaine concernant les centres communautaires de santé mentale.

besoin d'un système de soutien communautaire (Turner & Tenhoo, 1978). Au cours des années 80, la plupart des systèmes publics de santé mentale ont adopté, comme approche principale auprès des personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants, le modèle de soutien communautaire.

La réadaptation. Les résultats de recherches longitudinales sur l'évolution des maladies mentales ont amélioré notre compréhension du besoin et de l'impact des services en soutien communautaire. On croyait généralement que l'état de santé des personnes souffrant d'une maladie mentale – surtout dans le cas de la schizophrénie – se détériorait au fil des années. Or, une des études longitudinales, faite auprès de 269 patients désinstitutionnalisés, a démontré que, 20 ans après avoir reçu leur congé, 84 % d'entre eux vivaient dans la communauté avec un minimum de soutien du réseau de santé mentale. Ils avaient des amis qui les fréquentaient régulièrement et ils ne présentaient que peu ou pas de symptômes. La moitié avaient un emploi et presque tous considéraient leur vie comme « modérément ou pleinement remplie » (Harding, Zubin & Strauss, 1987).

Une autre de ces études a prouvé que les personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants fonctionnaient mieux au sein de leur communauté et avaient une meilleure qualité de vie si les services communautaires étaient donnés de façon souple et individualisée (Stein & Test, 1985). Cependant, les gains acquis se perdaient si ces services étaient retirés. Cette étude nous a appris que « diagnostic » ne voulait pas dire « pronostic », et que plus la maladie était envahissante, plus les services de soutien devaient être individualisés, offerts de façon continue et sans restriction quant à la durée.

Ces résultats optimistes ont été intégrés dans les principes qui sous-tendent la réadaptation psychiatrique. Les personnes aux prises avec une maladie mentale sévère et persistante continuent de se développer, d'évoluer et d'apprendre. La philosophie des approches, en réadaptation, s'appuie sur de tels espoirs. Elle considère les forces de chacun et nourrit des attentes positives à leur égard. Elle les aide à identifier et à atteindre leurs objectifs personnels, leur enseigne les habiletés sociales et interpersonnelles qui leur sont nécessaires et, enfin, les soutient afin qu'elles obtiennent les ressources et le soutien dont elles ont besoin pour atteindre leurs buts.

Les mouvements d'entraide et d'empowerment des usagers et de leurs familles. Depuis peu, on a

constaté une forte croissance des groupes d'entraide destinés aux usagers ou à leurs proches. Ils exercent une influence grandissante au sein des systèmes de santé. Ainsi, la National Alliance for the Mentally Ill (NAMI)¹⁰ – association qui représente les familles et les proches – compte maintenant plus de 100 000 membres et des succursales partout aux États-Unis. Deux groupes d'usagers se sont également développés : la *National Mental Health Consumer Association* (NMHCA) et la *National Association of Psychiatric Survivors* (NAPS)¹¹. Ces associations revendiquent de plus en plus, prennent leur place et obtiennent une participation réelle dans les décisions prises au sein des systèmes de santé mentale.

L'ÉVOLUTION CONTINUELLE DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Les services en santé mentale continuent de se développer alors que nous approfondissons nos connaissances sur les maladies mentales, sur la façon de les traiter et de mieux soutenir les individus qui en souffrent. Par exemple, nous avons souvent tenu pour acquis le fait que ces personnes devaient vivre, travailler, apprendre et socialiser dans des milieux « spéciaux ». Pendant plusieurs années, nos efforts ont convergé vers la construction et l'élaboration de tels milieux.

Actuellement, les systèmes de santé mentale novateurs s'éloignent du concept des milieux « spéciaux » qui marginalisent, tels que les ateliers protégés ou les foyers de groupe. Ils considèrent plutôt la communauté comme un « milieu-thérapie », c'est-à-dire un environnement où les personnes vivant avec un handicap trouveront une grande variété de soutiens et de possibilités. Ils visent maintenant à aider les personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants à vivre, travailler, apprendre et socialiser dans le même milieu que les autres citoyens et à développer un réseau de soutien naturel composé d'amis, de membres de la famille, de collègues et de voisins.

Ridgway et Zipple (1990) ont analysé ce « changement de paradigme » chez les professionnels et son impact sur les services d'hébergement offerts. Ils en ont conclu que ce processus de changement est difficile lorsqu'il se

10. Alliance nationale pour les malades mentaux.

11. N.d.t. Les noms de ces associations pourraient être traduits de la façon suivante : l'Association nationale des usagers des services de santé mentale et l'Association nationale des survivants de la psychiatrie.

heurte aux schèmes traditionnels de pensée et de travail. Toutefois, il peut aussi amener des transformations dans les valeurs et dans la mission des programmes, ainsi que dans la nature de leurs rapports avec les usagers et la communauté. Même si cette forme de changement est difficile, les usagers, les familles et la communauté en tirent tous profit. À mesure que les services offerts sont améliorés, les usagers peuvent mettre leurs capacités à profit et contribuer ainsi au bien-être de la communauté.

LES PRINCIPES DE L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE

Lorsque les objectifs de l'intervention visent à aider les personnes à reprendre leurs rôles sociaux habituels et à se tisser un réseau de soutien dans leur communauté, le concept d'intégration communautaire revêt un sens nouveau. Il faut plus qu'offrir des services dans cette communauté ; il faut mettre en place des services et des soutiens qui aideront ces personnes à devenir membres à part entière de leur communauté (plutôt que seulement « exister » au milieu d'elle). Taylor et ses collaborateurs (1987) ont identifié quelques-uns des principes directeurs de l'intégration communautaire :

- peu importent leurs différences, toutes les personnes appartiennent et ont le droit d'appartenir à une communauté ;
- celles qui vivent avec un handicap peuvent être intégrées dans des quartiers, des milieux de travail et des activités sociales tout à fait ordinaires ;
- les types de soutien qui sont offerts à ces personnes et à leurs proches doivent être individualisés ;
- il est essentiel d'établir des relations entre les personnes qui vivent avec un handicap et celles qui n'en ont pas ;
- les personnes aux prises avec un handicap et celles qui n'en ont pas ont beaucoup à apprendre les unes des autres ;
- les usagers et leur famille devraient participer à l'établissement, la gestion et l'évaluation de tous les services offerts. Ils devraient également avoir la possibilité d'exercer un pouvoir réel afin de garantir l'imputabilité de ces services.

À la suite d'une étude sur les programmes qui réussissent dans leurs efforts d'intégration communautaire, Taylor et ses collaborateurs semblent indiquer que ceux dont le mandat est de « préparer » les personnes à vivre dans la

communauté ne sont pas efficaces. Celles-ci font un meilleur apprentissage dans l'environnement même où elles auront à utiliser les habiletés qu'on leur enseigne, comme des milieux de vie ou de travail tout à fait ordinaires. On a observé que les habiletés apprises dans un endroit ne se transfèrent pas dans un autre. Ainsi, les environnements transitionnels successifs n'aident pas les individus à répondre à leurs besoins d'hébergement, d'emploi ou d'un réseau d'amis. Nous avons appris que la manière la plus valable de satisfaire aux besoins complexes des personnes qui éprouvent des troubles mentaux sévères et persistants, c'est de leur offrir des services hautement individualisés et de prêter une attention toute particulière à l'atteinte de leurs objectifs personnels, soit vivre, travailler et socialiser de manière autonome.

Contrairement à la croyance populaire, Taylor souligne le fait que les membres d'une communauté apprennent à accepter ceux qui sont différents d'eux seulement lorsqu'ils ont eu des contacts personnels positifs avec eux. Par conséquent, l'intégration est préalable à l'acceptation de la communauté, et non l'inverse ! Pour aider à transformer ces croyances et ces attitudes face à la maladie mentale, il faut faire plus qu'attendre ce changement ou « préparer la communauté ». Malheureusement, les attitudes professionnelles constituent encore un des plus grands obstacles à l'intégration complète des personnes ayant un handicap. Gestionnaires, professionnels ou cliniciens sont encore trop nombreux à croire que cette intégration dans la communauté est tout simplement irréaliste !

En résumé, Taylor et ses collaborateurs montrent que depuis toujours ces systèmes de santé mentale ont tenu pour acquis que la meilleure façon de répondre aux besoins des personnes était de leur offrir un plus grand nombre de services professionnels plutôt que de leur faciliter l'accès à des relations et à des possibilités normales dans leur communauté. Des expériences pratiques dans les domaines de la promotion et de la défense des droits, de l'entraide et de la réadaptation psychosociale ont prouvé que l'hébergement, le travail et les réseaux sociaux constituent les besoins de base de ces personnes et que le milieu communautaire comble davantage ces besoins.

L'APPROCHE EN RÉADAPTATION PSYCHIATRIQUE

Lorsque les dispensateurs de services croient que les personnes ayant des troubles mentaux ne

peuvent guérir mais qu'elles peuvent aspirer à une vie satisfaisante au sein de la communauté, malgré leur maladie, parce que l'appartenance à cette communauté contribue de façon importante au processus de rétablissement, ils font appel à une approche fondée sur les principes de la réadaptation plutôt que sur ceux du **simple maintien**. Les principes directeurs de cette approche sont les suivants :

- les personnes vivant avec un handicap doivent avoir les possibilités d'apprendre et de conserver les habiletés nécessaires pour vivre, travailler et socialiser dans la communauté. Habiletés et soutien sont liés au succès de leur démarche ;
- les choix personnels de l'utilisateur et l'*empowerment* – démarche par laquelle ils reprennent le contrôle de leur vie – sont au cœur du processus de réadaptation ;
- les personnes aux prises avec des troubles mentaux ont des droits, des capacités et les connaissances nécessaires pour prendre des décisions. Elles continuent d'évoluer et de se rétablir grâce aux expériences qui leur permettent de faire preuve d'indépendance et d'autonomie.

Quelquefois, cependant, travailler en milieu communautaire dans cette perspective se solde par des échecs comme, par exemple, voir son client vivre une nouvelle crise, être hospitalisé, prendre des décisions douloureuses pour lui ou pour autrui. Lorsque nous aidons quelqu'un à développer son autonomie, nous devons respecter ses choix et ses décisions, même si certains résultats semblent moins heureux que d'autres. Nous apprenons plus, parfois, de nos erreurs que de nos réussites. Aussi devons-nous être attentifs à ne jamais enlever le pouvoir de décision à nos clients même si nous pensons que cette décision est « mauvaise ». Il faut résister à l'envie de les « sauver » si leur vie n'est pas en danger.

Pour que le système change, il faut donner aux usagers la dignité et le droit d'échouer. L'échec n'est qu'une des facettes du succès. Tant que le système cherche à tout prix à prévenir les échecs des usagers, il ne réussit qu'à freiner leur succès.

Tom Posey

PRINCIPES DIRECTEURS ET COMPOSANTES D'UN SYSTÈME EFFICACE DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

Un système complet de soutien communautaire comprend diverses composantes dont

plusieurs, conçues pour aider les personnes à mieux répondre à leurs besoins de base, ne sont pas reliées uniquement au « traitement » (Stroul, 1988). Ce sont :

- l'hébergement ;
- un repérage actif, un premier contact avec les personnes peu ou mal desservies et l'établissement d'un lien avec elles ;
- le traitement des troubles mentaux ;
- la prévention, l'intervention et la résolution des situations de crise ;
- les soins médicaux et dentaires ;
- le soutien financier et l'assistance sociale ;
- le soutien par les pairs ;
- les réseaux de soutien naturels (familles, proches et communauté) ;
- les services de réadaptation ;
- les services de promotion et de défense des droits des usagers ;
- la coordination des divers services et le suivi dans la communauté (*case management*).

La façon dont on fournit ces services devrait se refléter dans les principes directeurs suivants.

Être centré sur la personne. Préserver sa dignité, le respect de son individualité et répondre à ses besoins.

Redonner le pouvoir d'agir aux usagers (*empowerment*). Aider les individus à garder le plus de contrôle possible sur leur vie. Planifier les services de concert avec eux, en fonction de leurs préférences et de leurs objectifs personnels. Les faire participer au développement de l'ensemble des services communautaires. Embaucher de façon régulière les usagers comme intervenants dans les programmes alternatifs et dans ceux du réseau.

Être sensible aux différences culturelles et raciales. Considérer les aspects particuliers inhérents à la culture et au milieu social de chaque personne. Adapter les services en conséquence.

Fournir ces services avec souplesse. Les rendre facilement accessibles et les offrir aussi longtemps que c'est nécessaire. Adapter leur type, leur intensité et les lieux selon les besoins de la personne.

Centrer les services sur les forces de chacun. Miser sur les capacités et les atouts de la personne. Percevoir celle-ci non pas comme un ensemble de « problèmes », mais comme quelqu'un ayant des droits, des aspirations et un potentiel.

Viser la normalité et faire appel au réseau naturel de soutien. Offrir services et soutien dans le milieu le moins restrictif possible et au sein même de la communauté. Le réseau de soutien naturel est considéré comme un élément fondamental dans la vie de l'individu. Les services et les ressources communautaires qui ne sont pas reliés au réseau de la santé mentale doivent toujours être utilisés avant de recourir à d'autres interventions professionnelles.

Chercher à répondre à des besoins particuliers. Rendre les services assez souples pour répondre aux besoins de certaines populations spécifiques, comme les personnes âgées, les jeunes en transition vers des services pour adultes, les personnes ayant un problème de toxicomanie ou celles qui sont sans abri.

Reconnaître l'imputabilité des services. Les évaluer régulièrement afin d'en assurer la qualité. Engager les usagers et leurs proches dans ce processus.

Coordonner les services. Faciliter la continuité et la disponibilité des services entre les différents organismes, au fil des ans. La communauté doit accepter que les services pour les personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères fassent partie de ses responsabilités. Les programmes en santé mentale doivent s'engager à n'avoir aucun critère d'exclusion et à répondre aux besoins des individus, peu importe les tentatives infructueuses du passé.

Les personnes qui souffrent d'une maladie mentale ont les mêmes besoins de base que celles qui n'en souffrent pas. Nous voulons tous un lieu de vie stable et décent. Nous avons besoin de revenus suffisants pour nous loger, nous nourrir, nous vêtir et nous déplacer. Nous recherchons ardemment des relations pour nous sentir aimés et, enfin, nous désirons tous jouer un rôle significatif dans notre communauté.

La maladie mentale ne change pas ce dont la personne a besoin ni ce qu'elle désire dans la vie. Les milieux progressistes ne limitent plus les possibilités offertes à un individu. Ils commencent à concevoir des systèmes, des programmes et des services en santé mentale dans lesquels on reconnaît l'importance accordée à l'espoir de l'individu, et où l'on considère autant sa dignité que son droit de choisir et de déterminer ce qu'il veut faire de sa vie.

POINTS À RETENIR PAR LES INTERVENANTS OFFRANT DU SOUTIEN AU LOGEMENT

- Les professionnels œuvrant dans le domaine de la santé mentale ne peuvent prédire l'impact qu'auront certaines de leurs interventions. Ils sont, en outre, incapables de savoir quelles seront les personnes qui réussiront à s'intégrer dans la communauté ou à se maintenir dans un logement ordinaire d'après leur diagnostic ou d'après les résultats d'une évaluation fonctionnelle.
- Les personnes qui souffrent d'une maladie mentale peuvent améliorer leur qualité de vie et ce, de façon parfois très significative. C'est une maladie qui ne conduit pas nécessairement un individu à sa perte. Par conséquent, les dispensateurs de services doivent veiller à éviter de nourrir de faibles attentes vis-à-vis des individus, de leur potentiel et de leur avenir.
- Les services offerts dans les programmes de soutien au logement doivent correspondre aux besoins définis par les usagers. Une attention particulière sera donnée au travail, à l'hébergement et au réseau social.
- L'autonomie doit être encouragée. Les personnes ont le droit de refuser des services. Les intervenants ont le devoir de les aider à faire des choix éclairés et à les soutenir, même s'ils n'approuvent pas ces choix.
- Les intervenants engagés dans les programmes de soutien au logement ne contrôlent ni les usagers, ni les résultats de leur travail.
- Les services doivent se donner là où se trouvent les individus.

EXERCICES

1. Quels sont les principes directeurs qui soutiennent la réadaptation psychiatrique ? Donnez des exemples de la façon dont ces principes sont appliqués dans votre travail.
2. Identifiez les principaux types de soutien et les services nécessaires à l'intégration des personnes dans la communauté.
3. Pourquoi y a-t-il actuellement plus d'espoir pour les personnes vivant avec une maladie mentale sévère et persistante ?

BIBLIOGRAPHIE

- Blanch, A., Carling, P., & Ridgway, P. (1988). Normal Housing with Specialized Supports : A Psychiatric Rehabilitation Approach to Living in the Community. *Rehabilitation Psychology*, 33(1), 47-55.
- Harding, C., Zubin, J., & Strauss, J. (1987). Chronicity in Schizophrenia : Fact, Partial Fact or Artifact ? *Hospital and Community Psychiatry*, 38(12), 477-486.
- Leete, E. (1988). The Role of the Consumer Movement and Persons with Mental Illness. Proceedings of the 1988 Switzer Memorial Seminar on Rehabilitation Support Systems for Persons with Long-Term Mental Illness. Washington, DC : National Rehabilitation Association.
- Posey, T. (1988). In P. Ridgway, *Coming Home : Ex-Patients View Housing Options and Needs*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- Ridgway, P., & Zipple, A. (1990). The Paradigm Shift in Residential Services : From the Linear Continuum to Supported Housing Approaches. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(4), 11-31.
- Stroul, B. (1988). *Community Support Systems for Persons with Long Term Mental Illness : Questions and Answers*. Rockville, MD : National Institute of Mental Health.
- Taylor, S., Racino, J., Knoll, J., & Lutfiyya, Z. (1987). *The Non Restrictive Environment : A Resource Manual on Community Integration for People with the Most Severe Disabilities*. New York : Human Policy Press.
- Turner, J. & Tenhoor, W. (1978). The NIMH Community Support Program : Pilot Approach to a Needed Social Reform. *Schizophrenia Bulletin*, 4(3), 319-344.

LECTURES SUGGÉRÉES

- Anthony, W., Cohen, M., & Cohen, B. (1984). Psychiatric Rehabilitation. In *The Chronic Mental Patient*. New York : Grune & Stratton, 137-157.
- Blanch, A., Carling, P., & Ridgway, P. (1988). Normal Housing with Specialized Supports : A Psychiatric Approach to Living in the Community. *Rehabilitation Psychology*, 33(1), 47-55.
- Harding, C., Zubin, J., & Strauss, J. (1987). Chronicity in Schizophrenia : Fact, Partial Fact or Artifact ? *Hospital and Community Psychiatry*, 38(12), 477-486.
- Ridgway, P., & Zipple, A. (1990). The Paradigm Shift in Residential Services : From the Linear Continuum to Supported Housing Approaches. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(4), 11-31.
- Stein, M., & Test, L. (1985). The Training in Community Living Model : A Decade of Experience. In H. Lamb (Ed.), *New Directions for Mental Health Services*, No. 26. San Francisco : Jossey-Bass.
- Stroul, B. (1988). *Community Support Systems for Persons with Long Term Mental Illness : Questions and Answers*. Rockville, MD : National Institute of Mental Health.

DÉFIS PERSONNELS DES INTERVENANTS ENGAGÉS DANS LE SOUTIEN

Comme pour la rose, croûtre est un travail long et difficile, mais le résultat est magnifique. Nous avons, nous aussi, choisi un travail particulièrement difficile : faire partie d'un complot pour rétablir l'espoir... Dans chacune des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale se trouve une vie n'attendant que la bonne terre pour prendre racine et grandir. Nous nous sommes engagés à créer ce terreau riche. C'est pourquoi je vous rends hommage.

Patricia E. Deegan

C'est un fait généralement admis : le travail d'un spécialiste en soutien au logement est ambigu dans le meilleur des cas, et impossible dans la pire des situations. Il ne semble exister aucun consensus sur ce qu'il faut vraiment faire. Chaque fois qu'apparaît un article à ce propos, un autre le contredit presque aussitôt.

Sur un même sujet, la vision des usagers s'oppose fréquemment, et de manière radicale, à celle des professionnels. Personne ne vous a vraiment initiés à ce genre de travail. Si vous avez reçu une formation, elle ne vous a sans doute pas préparé à œuvrer dans et avec la communauté, ou à négocier des heures durant avec des propriétaires, des employeurs, des voisins, des policiers, etc. Vous vous attendiez certes à travailler dans un contexte « communautaire » sans penser que vous seriez hors de votre bureau aussi régulièrement. Mais vous devez admettre que jamais vous ne vous ennuyez et que, certains jours, vous ne changeriez pas d'emploi pour tout l'or du monde.

LES RÔLES DE L'INTERVENANT EFFECTUANT LE SUIVI COMMUNAUTAIRE

Les tâches dévolues à l'intervenant communautaire varient, parfois de façon très importante, selon l'endroit et les organismes auxquels elles sont reliées. Les définitions et les modèles de services de suivi communautaire présentés ici sont des exemples des différents courants de pensée entourant cette pratique qui, en anglais, s'appelle le *case management*.

Le modèle de courtier en services

L'intervenant communautaire détermine les besoins de son client et oriente ce dernier vers les organismes et les programmes capables d'y répondre. Il s'efforce de le diriger vers les services de traitement, de réhabilitation, d'hébergement, de transport, de réadaptation professionnelle et, lorsque c'est nécessaire, vers les services sociaux ou financiers. Il veille aussi au suivi et au respect du plan de services.

Le modèle clinique

Cet intervenant est aussi le thérapeute primaire de son client ; il lui procure des services de psychothérapie individuelle ou de groupe, en plus de ceux de courtier à temps partiel. Le partage du temps entre ses fonctions de thérapeute et de courtier varie selon les individus ou les programmes.

Le modèle rattaché à un programme

L'intervenant est ici relié à un lieu de travail, soit un centre de réadaptation psychosociale, un organisme de soutien communautaire ou un lieu d'hébergement. Il assume les tâches de suivi communautaire au même titre que ses autres responsabilités.

Le modèle de distribution de services

Cet intervenant se joint souvent à une équipe de suivi communautaire et donne en général la plupart des services d'évaluation, de traitement et de soutien au sein même de la communauté. Il dirige peu vers les autres organismes ou programmes et prête une attention particulière à offrir des interventions de réadaptation et de suivi à domicile.

Le modèle d'organisation communautaire

Dans ce cas l'intervenant cherche à ce que l'individu réponde à ses besoins grâce aux ressources communautaires plutôt qu'à travers les activités offertes par des programmes spécialisés. L'objectif des interventions est d'organiser et d'appuyer les efforts de la communauté afin qu'elle puisse le soutenir de façon continue, ou lors de périodes où ses besoins sont plus intenses.

Le modèle non professionnel

Cet intervenant est un bénévole issu de la communauté ou un employé non professionnel ayant reçu une formation. Il s'assure que les clients ont accès aux services communautaires courants et il consolide les réseaux informels de soutien. Il est généralement supervisé par des cliniciens ou d'autres professionnels.

Le modèle familial

Les membres de la famille facilitent les fonctions de liaison comme la coordination des services, et répondent fréquemment à l'ensemble des besoins de base et de réadaptation. Il est important de souligner que *toutes* les tâches décrites précédemment peuvent être effectuées par un usager, un parent ou un proche.

LE SUIVI COMMUNAUTAIRE ET LE SOUTIEN AU LOGEMENT

Dans bon nombre de systèmes de services traditionnels, le *case manager*, ou intervenant en suivi communautaire, assume surtout des tâches de courtier en services, c'est-à-dire qu'il évalue les besoins de l'individu, élabore un plan de services et assure la liaison avec ceux qui répondent à ces besoins. Il aide à obtenir des services de soutien au logement et à l'emploi, ou encore des services dans les centres de jour ou les centres de réadaptation, selon ce qui est spécifié dans son plan de service. Les programmes de soutien au logement offrent habituellement une catégorie de services que ne peuvent donner ces *case managers*, soit : des interventions de réadaptation à domicile, l'enseignement d'habiletés diverses, de l'aide pour les activités de la vie quotidienne et, enfin des interventions psychothérapeutiques et des services de suivi, de soutien et d'accompagnement. Conflits et confusion peuvent naître lorsque le personnel de soutien au logement ne travaille pas en partenariat avec eux et avec leurs clients. Comme leurs rôles respectifs et les lignes directrices qui régissent leur pratique sont déterminés par l'organisme qui les emploie, il est important

qu'ensemble ils échangent fréquemment et reconnaissent la valeur de la contribution que l'un et l'autre apportent à la vie des gens aux prises avec des problèmes de santé mentale.

Dans certains organismes ou certains systèmes, les spécialistes du soutien au logement agissent également comme les *case managers* des usagers qu'ils desservent et sont identifiés comme intervenants « en suivi communautaire » ou « en suivi intensif ». Cependant, leurs tâches ne se limitent pas à celles, décrites précédemment, des courtiers en services. Ces intervenants sont tenus d'offrir, à domicile, une gamme de services en réadaptation et en soutien. Par conséquent, ils ont en général un nombre plus restreint de clients que les « courtiers » en services. La lecture d'articles sur le suivi communautaire et ses formes intensives, ou sur les équipes de traitement continu, peut s'avérer particulièrement intéressante pour les intervenants qui travaillent dans des programmes de soutien au logement.

Quel que soit le type de suivi communautaire utilisé, les intervenants sont tenus de vérifier que ces services soient hautement individualisés. Dans le cas contraire, ils doivent adapter les ressources existantes pour qu'elles répondent aux besoins de l'utilisateur, ou en créer de nouvelles. Il peut alors être nécessaire d'en chercher à l'extérieur du système formel de santé mentale et de négocier directement avec les employeurs, les commerçants, les groupes de citoyens, les paroisses, etc. À cet égard, les tâches d'un spécialiste en soutien au logement peuvent ressembler à celles d'un organisateur communautaire. Pour réussir son travail, l'intervenant doit posséder une bonne connaissance du milieu et se sentir capable de négocier avec une grande variété d'individus.

Dans un programme de soutien au logement, les relations qui se tissent entre les intervenants et les usagers sont différentes des relations thérapeutiques traditionnelles. Un intervenant en suivi communautaire doit à la fois être ami avec les personnes dont il s'occupe et promouvoir leurs droits (Hodge, 1989). Cette forme de relation touche à la plupart des facettes de la vie quotidienne, ce qui favorise l'intimité. Elle revêt aussi un aspect public, car intervenant et client sont vus ensemble dans la communauté. De plus, elle est authentique car il est difficile de vivre autant d'heures avec quelqu'un sans que se développe un lien étroit. Par ailleurs, contrairement aux autres dispensateurs de services, les spécialistes en soutien au logement ont des occasions répétées d'observer les clients qu'ils desservent sous un jour différent. Cette relation privilégiée, jointe à la spécificité des services qu'ils

donnent, confère une importance capitale à leur rôle au sein de l'équipe de traitement.

CARACTÉRISTIQUES DES INTERVENANTS

De façon générale, le rôle de l'intervenant est défini selon ses responsabilités plutôt que selon le diplôme professionnel. Au sein des services en soutien au logement, il faut souvent recourir à l'expertise diversifiée et à la formation professionnelle pluridisciplinaire des membres d'une même équipe. Plutôt que d'embaucher **automatiquement** un travailleur social, les responsables de ces programmes tendent à engager des individus dont les valeurs et les expériences sont compatibles avec les tâches à effectuer. Les équipes peuvent comporter des thérapeutes, titulaires d'une maîtrise, des travailleurs sociaux, des infirmiers, des intervenants dans la communauté avec ou sans formation spécifique et, enfin, des usagers, que, d'ailleurs, on tend à engager de plus en plus dans certains programmes (Wilson, 1990).

On retrouve souvent, chez les intervenants aptes à offrir des services de soutien au logement et d'accompagnement communautaire, un ensemble de qualités exceptionnelles dont les principales sont décrites ci-après. Ces personnes sont :

Énergiques. Elles font preuve d'un esprit ouvert et de beaucoup d'optimisme. Elles se perçoivent comme des agents de changement.

Créatives. Elles ont des idées et les actualisent. Elles n'ont pas peur de prendre des risques et sont prêtes à défier les limites du système. Elles se demandent : « Pourquoi pas ? », plutôt que : « Pourquoi ? ». Elles trouvent des façons inusitées d'utiliser les ressources existantes et reconnaissent les possibilités des autres.

Souples. Elles sont capables d'adapter rapidement leur plan d'intervention à des circonstances changeantes. Toujours prêtes à essayer des alternatives novatrices ou différentes, elles peuvent tolérer un certain degré d'ambiguïté et un manque de structures rigides.

Tenaces. Tant qu'elles ne trouvent pas l'approche qui répond aux besoins du client, elles continuent de chercher. Elles ne démissionnent pas, même dans les situations très difficiles. La ténacité que commande ce genre de travail se manifeste aussi, chez elles, par une acceptation des tâches répétitives et banales qui accompagnent le soutien quotidien et l'enseignement des habiletés.

Transparentes. Elles partagent volontiers leurs valeurs et leurs aptitudes personnelles. Elles sont conscientes des difficultés qu'elles vivent et y font face sans détour. Ce sont, en général, des personnes agréables à côtoyer.

Aptes au travail d'équipe. Elles partagent leurs connaissances et leurs habiletés avec leurs collègues et demandent facilement l'avis de chacun. Que ce soit comme membres d'une équipe ou comme partenaires des usagers qu'elles desservent, elles sont capables de résoudre les problèmes avec efficacité et d'aider les autres à trouver des solutions.

Autonomes. Elles peuvent agir seules, sans le soutien immédiat de leur superviseur ou des membres de leur équipe ; même si elles peuvent y avoir recours, elles sont amenées, de par la nature de leurs tâches, à travailler souvent seules.

Humbles et honnêtes. Elles sont capables de dire : « Je ne sais pas », ou : « Je ferai ce que je peux », lorsque les circonstances l'exigent.

Authentiques dans leurs sentiments. Elles aiment les gens. Elles voient les forces des individus plutôt que leurs problèmes et leurs difficultés. Elles acceptent les différences individuelles, toujours soucieuses de respecter et d'être honnêtes avec chacun. Elles sont aussi capables de se lier avec différents types de personnes.

Portées à l'introspection. Elles identifient et analysent régulièrement l'évolution de leurs valeurs et de leurs jugements personnels à propos des individus, des questions d'ordre racial ou culturel, des stéréotypes sexuels, de l'éthique professionnelle et des convictions religieuses. Elles observent la façon dont les valeurs et les attitudes personnelles affectent le travail.

Des modèles pour leurs partenaires. Elles adoptent les attitudes et les comportements qu'elles espèrent voir se développer chez les usagers et les citoyens de leur communauté. Elles ont de bonnes habiletés sociales et sont à l'aise dans leurs rapports avec les membres de la communauté. Il est difficile de les embarrasser !

TRAVAILLER DANS LA COMMUNAUTÉ

Parce qu'ils travaillent dans la communauté plutôt que dans des bureaux, le personnel et les superviseurs doivent affronter des défis nouveaux.

Jackie, une intervenante en soutien au logement, était à l'épicerie en compagnie de

Susan, une cliente du service. Comme chaque vendredi matin, Jackie accompagnait Susan depuis que celle-ci lui avait demandé de l'aider à faire ses choix. Alors qu'elles étaient encore dans l'automobile, Susan a avoué vivre des moments difficiles. Elle n'avait pu dormir la veille, certaine que son nouveau voisin allait entrer par effraction dans son appartement. Par des allusions vagues, elle fit sentir à Jackie qu'elle la tenait responsable de sa situation et de son anxiété actuelles. Plus tard, alors qu'elles étaient dans l'allée des produits laitiers, Susan prit un litre de lait et le versa sur la tête de Jackie.

Comment Jackie devait-elle agir dans pareille situation ?

Comment agiriez-vous ?

Par sa nature, le travail dans la communauté est plus public que celui qui s'effectue dans une clinique externe ou un centre de jour. Les intervenants communautaires sont susceptibles d'y rencontrer les voisins, les amis et les proches d'un usager, des propriétaires et des travailleurs du quartier, comme l'épicier, un employé de la banque, etc. Ils peuvent même croiser leurs propres amis au cours de leur travail.

Lorsque l'intervenant est capable d'interactions avec ces personnes, qu'il réussit à résoudre des situations particulièrement épineuses, il a beaucoup d'impact sur le degré de tolérance des membres de la communauté envers les gens ayant des troubles mentaux sévères et persistants comme sur leur compréhension de la maladie et leur perception des services offerts. Les intervenants doivent être des « ambassadeurs de la santé mentale » dans leur communauté, même lorsqu'ils font face à des situations difficiles ou gênantes, comme celle que nous venons de décrire.

Dans la plupart des programmes en santé mentale on ne peut s'offrir le luxe de donner une formation complète à ses employés au début de leur carrière, ce qui rend les défis encore plus grands. Aussi, un programme de services doit envisager d'importants changements lorsqu'on décide de desservir ses clients dans la communauté plutôt que dans ses locaux. L'exemple suivant – il s'agit d'un cas vécu – illustre ce à quoi on peut s'attendre.

Après qu'un service de résidences de groupe eut été transformé en programme de soutien au logement, le directeur demanda à ses employés ce qui avait changé dans leur travail depuis qu'ils offraient le soutien dans la communauté (Nagy & Gates, 1987). Les points de vue suivants font état de leurs commentaires et de leurs préoccupations.

1. **Une perte de contrôle du contact direct avec l'usager.** Lorsque les intervenants recevaient les clients à leur bureau ou dans les locaux de leur service, les rencontres avaient lieu dans leur territoire. Mais à partir du moment où ils ont rencontré leurs clients dans la communauté ou à leur domicile, il s'est effectué un changement de pouvoir qui les a parfois déconcertés. Ils s'apercevaient que les rendez-vous étaient plus souvent fixés selon la disponibilité des usagers que selon la leur. Ils se sentaient obligés d'appeler les clients lorsqu'il fallait modifier l'heure de la rencontre et ils devaient adopter des comportements différents pour prouver qu'ils tenaient compte d'eux.
2. **Des possibilités accrues d'être soi-même embarrassé.** La réaction spontanée de Jackie, lorsque Susan versa le litre de lait sur sa tête, fut une réaction de gêne. Elle se sentait ridicule d'être ainsi souillée dans l'épicerie au vu et au su de tous. Elle se posa immédiatement des questions sur ses habiletés d'intervention et les moyens qu'elle aurait pu prendre pour prévenir cet incident. Elle fit également de grands efforts pour préserver son image et exprimer sa colère d'une façon contrôlée et constructive.
3. **La perception du rôle des intervenants.** Alors que, pour l'usager, le rôle de client se transformait en celui de citoyen, le rôle des praticiens devenait plus ambigu. Il leur fallait éviter d'être reconnus comme des intervenants en santé mentale pour ne pas que leurs clients soient repérés comme des usagers de leurs services. Ces derniers définissaient parfois eux-mêmes le rôle de l'intervenant ; une femme, par exemple, qui visitait régulièrement un usager, fut identifiée comme « sa blonde ». Certains intervenants craignaient de devoir partager avec leur client un statut social dévalorisé.
4. **La confusion entre les rôles personnels et professionnels.** Maintenir un lien avec les usagers dans la communauté plutôt qu'au sein d'un programme spécifique peut ébranler la valeur traditionnellement accordée à la distance professionnelle ou thérapeutique. Les normes sociales du milieu sont susceptibles d'entrer en conflit avec l'éthique professionnelle. Si, par exemple, vous croisez Susan pendant qu'elle fait son lavage à la même buanderie que vous, il serait peu acceptable, voire même insultant sur le plan social, de ne pas la saluer ou d'ignorer son désir de vous parler, alors que, selon les principes traditionnels, montrer de l'intérêt et converser dans un tel contexte pourraient porter préjudice au pouvoir et au rôle du professionnel. Or, les rencontres

faites dans la communauté entre les usagers et les intervenants devraient être aussi normales que possible. Les contacts pourraient même, parfois, ressembler à des sorties entre amis ; mais un employé rémunéré peut-il devenir un véritable ami ?

5. **L'insécurité par rapport à ses propres habiletés sociales.** Aider les usagers à construire leur réseau personnel de soutien exige, de la part des intervenants, qu'ils agissent constamment comme des modèles sociaux. Ce qui génère souvent chez eux des inquiétudes et de l'anxiété par rapport à leurs habiletés sociales individuelles.

À travers le pays, les programmes de soutien au logement, de même que leurs intervenants, sont au cœur d'un changement de paradigme dans la manière de fournir les services en santé mentale. Cette transformation s'opère lentement et de façon inégale. Les programmes et les employés d'un même établissement ont parfois des idées divergentes ou opposées sur des concepts aussi élémentaires que l'*empowerment* des usagers, leur libre choix, la responsabilité de l'institution et des intervenants dans l'aide à accorder aux clients pour qu'ils vivent dans la communauté selon leurs critères de succès.

Plusieurs règles écrites ou implicites, en usage dans un contexte de traitement ou de psychothérapie, sont difficiles à appliquer dans celui du soutien communautaire. Dans la pratique, les règles nouvelles ne sont pas encore complètement développées. Beaucoup d'intervenants ou d'organismes aux pratiques novatrices ont dû les modifier et en définir d'autres au fil des expériences. Au fur et à mesure que les programmes se développent, les règles et les pratiques doivent être constamment réévaluées selon les circonstances individuelles. Ce processus peut générer beaucoup de stress au sein d'une organisation et chez son personnel car, ensemble, ils doivent offrir des services dans un contexte changeant et ambigu.

Ce lot complexe d'attentes envers les praticiens impliqués dans les services de soutien au logement peut compliquer la plus banale des décisions comme, par exemple, celle de choisir une tenue de travail appropriée. Lorsque, dans une journée, il faut aider un client à déménager dans un logement au troisième étage, voir un prêtre à l'heure du dîner, se promener avec un usager et son chien, négocier avec un propriétaire et donner un cours de cuisine, le choix de ses vêtements peut devenir un véritable casse-tête, mais aussi un défi intéressant.

POINTS À RETENIR PAR LES INTERVENANTS OFFRANT DU SOUTIEN AU LOGEMENT

- Les habitudes de travail et la personnalité de chaque employé influencent le type de relations qu'il développe avec les usagers et, parfois aussi, les résultats de son travail.
- Comme membre d'une équipe, chacun a la responsabilité de développer et d'offrir un large éventail de soutiens afin d'obtenir des résultats positifs pour les usagers. Chacun doit faire sa part de travail le mieux possible.
- Il n'est pas toujours évident de savoir qui est responsable de quoi au sein d'une organisation. Aussi est-il essentiel de définir le plus clairement possible les responsabilités de chaque membre de l'équipe et ce, malgré les conflits qui peuvent survenir à l'occasion et qui obligent chacun à repenser et à renégocier de nouvelles règles.
- Organismes et praticiens doivent s'entendre sur des normes d'éthique valables pour tous les employés offrant des services en soutien communautaire et s'engager à les développer.
- Des évaluations continues sur les services offerts, la satisfaction des usagers et des partenaires du programme, la valeur qu'ils y attachent sont très importantes pour s'assurer que le travail répond aux besoins des personnes à desservir.

EXERCICES

1. Énumérez les forces et les caractéristiques personnelles qui feront de vous un(e) bon(ne) intervenant(e) en suivi communautaire, dans un service de soutien au logement.
2. Dressez la liste des défis et des barrières personnelles auxquels vous serez confrontés pour bien exécuter ce genre de travail.

BIBLIOGRAPHIE

- Deegan, P. (1988). *Recovery, Rehabilitation and the Conspiracy of Hope : A Keynote Address*. North Andover, MA : Third Annual Massachusetts Department of Mental Health and Massachusetts Rehabilitation Commission.
- Hodge, M. (1989). *Supervising Case Managers*. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12(4), 51-59.
- Nagy, M., & Gates, H. (1987). *Homes not Housing : Recruitment and Training of Staff for Deinstitutionalizing a Community Program*. Holyoke, MA : Northeast Consortium for Human Resource Development.
- Surles, R., & Blanch, A. (1989). *Case Management as a Strategy for Systems Change*. Presented at Conference on Innovation and Management in Public Mental Health Systems, Philadelphia, PA.
- Wilson, S.F., Mahler, J., & Tanzman, B. (1990). *Consumer and Ex-Patient Roles in Supported Housing Services*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support. Funded through contract #89MF700555 from the National Institute of Mental Health.

LECTURES SUGGÉRÉES

- Hendon, J. (1991). *Mind your language*. *Open Mind*, 48, 10-11.
- Nagy, M., & Gates, H. (in press). *Decongregating Residential Programs in Mental Health : Staff and Client Impact*. In J. Jacobson, S. Burchard, & P. Carling (Eds.). *Community Living for People with Developmental and Psychiatric Disabilities*. Baltimore, MD : Johns Hopkins University Press.
- Surles, R., & Blanch, A. (1989). *Case Management as a Strategy for Systems Change*. Presented at Conference on Innovation and Management in Public Mental Health Systems, Philadelphia, PA.
- Test, M. (1981). *Effective Community Treatment of the Chronically Mentally Ill : What is Necessary*. *Journal of Social Issues*, 37(3), 71-87.

LES RÉSEAUX DE SOUTIEN NATURELS

Ce qui m'a aidée plus que tout, c'est d'avoir eu une seule personne qui a cru en moi, qui croyait qu'en faisant un pas à la fois, j'avancerais.

Tiré d'une entrevue pour *The Vermont Story*
par Courtney Harding

Nos amis, nos collègues et les membres de notre famille représentent, pour la plupart d'entre nous, la première source de soutien dans la vie. Regroupées, ces personnes composent le réseau de soutien auquel nous nous adressons lorsque nous avons besoin d'une aide matérielle ou émotionnelle, d'encouragements ou, simplement, de sentir notre appartenance à un groupe. Cela est également vrai pour les individus qui vivent avec une maladie mentale sévère et persistante. Harding et ses collaborateurs (1987) ont observé qu'au fil du temps il y a une amélioration de leur état de santé et de leur fonctionnement. Pour beaucoup d'entre eux, le fait d'avoir « une seule personne qui a cru en moi » a été déterminant. Ils soulignent fréquemment l'importance de ces relations soutenues sur leur mieux-être. D'ailleurs, les résultats de cette étude révèlent que les amis et les animaux domestiques ont eu plus d'importance, pour leur rétablissement, que les professionnels en santé mentale.

LES DÉFIS RELIÉS AU DÉVELOPPEMENT D'UN RÉSEAU DE SOUTIEN

Les personnes aux prises avec des troubles mentaux trouvent difficile d'établir ou d'entretenir un réseau de soutien. Leurs relations ont souvent été interrompues ou dissoutes au cours des phases aiguës de leur maladie. De plus, les hospitalisations et la ségrégation existant dans certains programmes de santé mentale contribuent à les isoler davantage de leur réseau de soutien. En outre, plusieurs n'ont ni les habiletés sociales, ni les occasions nécessaires pour créer et maintenir des relations significatives dans leur vie. Il arrive aussi que leur réseau de soutien s'épuise à cause de l'intensité de leurs besoins ou de la fréquence de leurs demandes.

Trop souvent, le système des services en santé mentale n'accorde pas assez d'importance au réseau naturel de soutien. D'ailleurs, peu d'intervenants reçoivent la formation pour identifier, encourager et soutenir ce réseau. Par conséquent, ils agissent comme s'ils devaient répondre à l'ensemble des besoins de base et font difficilement la distinction entre les besoins de traitement et ceux, plus personnels, de logement, de travail et d'amitié.

Cela semble être le résultat de « l'interventionnisme » (Wilson, Blanch & Quinn, 1987: 2), c'est-à-dire la croyance fort répandue que les professionnels sont les seuls à pouvoir offrir une aide appropriée aux personnes atteintes d'une maladie mentale sévère et persistante. Dans la réalité, la quantité, la fréquence et les types de soutien qu'ils peuvent donner sont très limités. En outre, il est de plus en plus évident que les systèmes de services en santé mentale ne peuvent répondre adéquatement aux besoins fondamentaux d'appartenance et d'affiliation de ces personnes. Beaucoup d'entre elles ressentent d'ailleurs un profond sentiment de désespoir à la pensée que les gens qu'elles considèrent comme leurs meilleurs ou leurs seuls amis sont, en fait, des intervenants payés pour les rencontrer.

Peu de recherches ont été entreprises sur les réseaux de soutien des personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants. Celles qui existent portent surtout sur le peu d'envergure de ces réseaux, ou sur le manque d'habiletés sociales observées dans les interactions entre usagers. Le National Institute of Mental Health¹² (NIMH), par exemple, a colligé l'ensemble des résultats des

12. N.d.t. Organisme américain dont l'appellation pourrait être traduite de la façon suivante : « Institut national pour la santé mentale ».

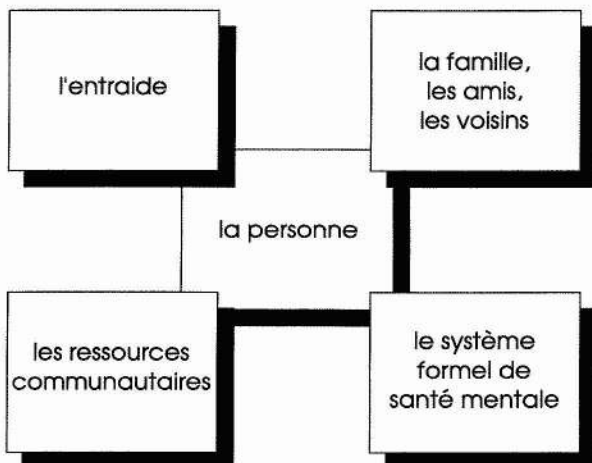
recherches parues sur ce sujet. Il a conclu qu'après avoir reçu leur congé de l'hôpital, la plupart des personnes restent isolées ; si elles ont un réseau de soutien, il se limite généralement aux membres de la famille (NIMH, 1990). Les recherches indiquent aussi que les réseaux de soutien des personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants sont non seulement restreints, mais également « peu fonctionnels » (Hamilton et al., 1989). En fait, nous ignorons presque tout sur la qualité ou l'étendue de ces réseaux, de même que sur les forces développées par les usagers dans leurs interactions sociales comme, par exemple, leur capacité de se soutenir mutuellement.

Nous avons également très peu de connaissances sur les valeurs de l'entraide véhiculées par les usagers et les ex-patients. Dans son ouvrage *Making it Crazy*, Estroff (1981) souligne que bon nombre d'entre eux ne révèlent rien de leur vie sociale aux professionnels, laquelle est d'ailleurs souvent plus riche que ces derniers ne le croient. Cela s'explique, entre autres, par le fait que les réseaux des intervenants ne chevauchent à peu près jamais ceux des usagers ou des ex-patients. Avez-vous déjà rencontré un client dans un « party » ou chez un ami ?

UN CADRE CONCEPTUEL POUR LES RÉSEAUX DE SOUTIEN

L'Association canadienne pour la santé mentale a élaboré un modèle conceptuel applicable aux réseaux de soutien. Il comporte les ressources formelles et informelles de soutien et tente de présenter le mieux possible leur importance relative dans la vie d'un individu (Trainor & Church, 1984).

La représentation simplifiée de ce modèle est illustrée comme suit :



Dans ce modèle, on reconnaît le fait que les gens ne vivent pas dans un système de santé mentale mais dans une communauté. Les relations entretenues avec la famille, les amis et les autres membres de la communauté sont les éléments essentiels à leur intégration et à leur participation réelle. Il est donc capital que les usagers puissent recevoir un soutien pour nouer des relations sociales avec des gens ordinaires.

La « communauté », c'est plus qu'un milieu de vie ; c'est aussi le sentiment d'appartenance à un groupe. Comme le souligne le modèle élaboré par l'Association canadienne pour la santé mentale, il existe quatre principales sources de soutien :

- **l'entraide** : des personnes se réunissent de plein gré pour s'apporter une assistance mutuelle ;
- **la famille et les proches** : ce sont des milieux où les usagers combient leurs besoins de soutien, de sécurité, de camaraderie et d'appartenance ;
- **les ressources et les services communautaires** : cette forme de soutien répond aux besoins d'hébergement, d'emploi, de formation, de loisirs, de santé, etc. ;
- **le système formel des services en santé mentale** : c'est le système de santé qui offre une gamme de services spécialisés de traitement, d'assistance et de soutien communautaire.

Un réseau de soutien communautaire est efficace lorsque ses professionnels travaillent en étroite collaboration avec l'utilisateur et son réseau de soutien naturel – amis, famille, réseau des services et des activités communautaires – pour raviver ses espoirs, l'aider à atteindre ses objectifs et à réaliser ses rêves.

SOUTIEN DES PAIRS ET ENTRAIDE

L'aide mutuelle implique la reconnaissance du fait que nous sommes tous humains, avec nos forces et nos faiblesses. Elle confirme que nous sommes capables de nous entraider. Elle nous permet de vivre des interactions normales dans la communauté sans que quelqu'un fasse constamment les choses à notre place parce que, croit-on, nous sommes trop « malades » pour agir par nous-mêmes. Nous retrouvons alors notre estime de soi, nos sentiments d'identité, de dignité et de force intérieure. Nous ressentons combien il est agréable de s'entraider et nous sommes fiers de prendre nos responsabilités comme membres de la communauté.

Zinman, Harp et Budd

L'importance de l'entraide et du soutien par les pairs, bien que reconnue depuis longtemps dans d'autres domaines, commence seulement à l'être dans celui de la santé mentale. Ces rencontres où des ex-patients et des usagers se regroupent pour partager leur vécu et s'entraider ont quelque chose de singulièrement fort. L'expérience de la maladie, de la médication, des hospitalisations et des traitements non voulus, des préjugés ou de la discrimination crée des liens solides et peut avoir une portée qu'en général les intervenants ne reconnaissent pas.

Connaître la vie des gens, leurs hospitalisations et la façon dont ils composent avec les symptômes de leur maladie contribue parfois au processus du rétablissement de façon remarquable. Partager ses expériences sur cette maladie et les traitements reçus peut aider à briser le cercle vicieux de l'isolement, de la faible estime de soi et de la tendance à se culpabiliser, phénomènes que beaucoup d'usagers et d'ex-patients ont ressentis. L'entraide et le soutien des pairs peuvent prendre des formes diverses. Cela va du contact informel entre deux amis à des alternatives « formelles » structurées par les services en santé mentale comme, par exemple, des groupes de soutien, des clubs psychosociaux, des services d'hébergement, de logement sécuritaire en période de crise et, enfin, des programmes de promotion et de défense des droits.

De plus en plus, à travers le pays, prend racine un mouvement qui regroupe des usagers et des ex-patients. Pour l'essentiel, il s'agit d'un mouvement de défense et de promotion des droits qui privilégie une philosophie d'entraide et de prise de contrôle sur sa vie (*empowerment*). Ces personnes s'organisent afin de présenter des solutions de rechange aux traitements traditionnels, de combattre la stigmatisation et la discrimination en instaurant des activités éducatives et promotionnelles, et de défendre les droits civiques des personnes aux prises avec une maladie mentale sévère et persistante.

Dans son ouvrage intitulé *Self-Help : The Wave of the Future* (1986), Zinman – une usagère devenue intervenante – identifie les quatre principes qui différencient les services dirigés par des usagers et des ex-patients de ceux des autres programmes : « les fournisseurs de services » et ceux qui les « reçoivent » sont les mêmes personnes ; ces groupes instaurent des structures non hiérarchisées et gèrent par consensus plutôt que par niveaux administratifs ; les services sont conçus selon les choix des personnes et la participation y est volontaire ; ils utilisent des approches non médicales

qui leur permettent de se centrer sur les besoins sociaux et financiers.

Aux États-Unis, les principales organisations qui regroupent des ex-patients sont :

- la National Mental Health Consumers' Association (NMHCA), 311 South Juniper Street, Bureau 902, Philadelphie, PA 19107 ;
- la National Association of Psychiatric Survivors (NAPS), C.P. 618, Sioux Falls, SD 57101.

Il y a des associations d'usagers dans presque tous les États et un nombre croissant de groupes locaux d'entraide. Un congrès national d'ex-patients, appelé *Alternatives*, regroupe annuellement des milliers d'usagers. C'est une occasion hors pair pour mobiliser l'énergie des participants et sensibiliser la population. D'autres congrès, régionaux ceux-là, jouent un rôle similaire auprès des usagers en améliorant leurs connaissances et en les aidant à s'organiser.

SOUTIEN DES FAMILLES

Les familles se sont également regroupées pour promouvoir et défendre leurs intérêts ; leur mouvement exerce une influence grandissante sur les politiques en santé mentale, le financement et la nature des services. Leur association nationale – la National Alliance for the Mentally Ill (NAMI) – et ses sections affiliées (présentes dans chacun des États et dans plusieurs localités) permettent aux familles et aux proches de participer à des groupes d'entraide, au financement de nouveaux services et de ressources d'hébergement, à des conseils d'administration d'organismes communautaires et à la promotion d'améliorations de services au sein du système.

Les familles sont souvent les principaux fournisseurs de services pour un proche souffrant de troubles mentaux sévères et persistants. La NAMI estime qu'environ 60 % de ses membres hébergent un proche aux prises avec une maladie mentale. Il arrive fréquemment qu'elles donnent le soutien psychologique et financier nécessaire et qu'elles jouent un rôle clé en assurant, seules, le lien entre les services. Paradoxalement, plusieurs d'entre elles se sentent exclues des décisions concernant leur proche au sujet du traitement et de la planification des services, et cela, par les professionnels qui vont parfois jusqu'à leur reprocher d'être la cause de la maladie. Grâce à la connaissance et à la compréhension profondes qu'elles ont de leur proche, les familles peuvent aider les intervenants à mieux le comprendre et à identifier ses soutiens naturels. De plus, elles peuvent sensibiliser les

intervenants à l'impact de la maladie sur elle et sur les siens.

Dans le passé, les familles ont souvent été injustement perçues par certains professionnels comme pathologiques, dysfonctionnelles et cause de la maladie mentale. Spaniol et ses collaborateurs (1984) démontrent qu'elles entretiennent une relation ambiguë avec les professionnels de la santé mentale. D'un côté, les diverses interactions font qu'elles se sentent blâmées, frustrées, déçues et en colère ; de l'autre, elles continuent à espérer et à attendre que les intervenants deviennent une ressource plus utile pour elles et leurs proches. Les auteurs constatent que leurs principaux motifs d'insatisfaction viennent du fait que les professionnels :

- ne peuvent offrir l'aide concrète qu'elles attendent et dont elles ont besoin pour devenir plus efficaces dans les soins qu'elles dispensent (ex. : des services de répit) ;
- sont incapables de fournir un diagnostic clair, des informations de base sur la maladie et des conseils pratiques pour mieux gérer les symptômes ;
- ne sont pas familiarisés avec les ressources de la communauté et avec celles du système des services en santé mentale.

Aider les familles à comprendre et à transiger avec la maladie mentale d'un proche est une composante importante du programme de soutien communautaire. Voici quelques-uns de leurs besoins :

- être renseignées sur la maladie mentale, son traitement, la médication et les services disponibles ;
- être informées sur la façon de se joindre à un groupe de soutien aux familles ;
- être consultées et toujours averties des décisions prises à propos du traitement lorsque l'usager y consent ;
- recevoir, de la part des intervenants, un soutien continu et adapté à leurs besoins comme, par exemple, un service de répit.

Les intervenants peuvent jouer un rôle essentiel auprès des familles et des proches en les renseignant et en les dirigeant vers des associations locales de parents susceptibles de les aider. Dans certaines situations, ils peuvent aussi leur faire comprendre l'importance des mouvements d'entraide et de défense des droits des usagers en leur expliquant l'impact qu'ils ont sur la vie de ces gens comme sur l'amélioration des services et des interventions en général.

SOUTIEN ET RESSOURCES PRÉSENTS DANS LA COMMUNAUTÉ

Les communautés sont faites d'un ensemble de relations et de ressources, qu'elles soient physiques, interpersonnelles, économiques, sociales ou autres. Lorsqu'on leur demande d'identifier ces ressources, les intervenants du milieu de la santé mentale ont tendance à penser à celles du réseau formel des services sociaux, comme l'aide sociale, les banques alimentaires, les ressources de leur programme, etc. Mais outre les services sociaux et de santé, il existe, dans la communauté, de nombreuses ressources trop souvent ignorées des intervenants : celles que la majorité des personnes sans handicap utilisent. Ce qui existe déjà peut être développé pour mieux répondre à des besoins spécifiques (un employé de banque, par exemple, qui aiderait quelqu'un à planifier son budget), ou pour augmenter les possibilités d'emploi, de bénévolat ou d'activités sociales et récréatives.

Voici une courte liste de différents types de ressources présentes dans la plupart des communautés :

- des organismes gouvernementaux (bureaux de poste, services des parcs, services de loisirs) ;
- des fermiers, des industries ou des sociétés agricoles ;
- des associations récréatives ou artisanales (clubs de pêche ou nautiques, groupes d'artisanat) ;
- des services policiers, de protection des incendies ou de secours ;
- des églises et des regroupements religieux ;
- des clubs sociaux (Kiwanis, Rotary, Chevaliers de Colomb) ;
- des entreprises (Chambres de commerce, épiceries, commerçants, banques, centres de bowling) ;
- des agences immobilières, de développement domiciliaire, des directeurs d'établissements ;
- l'Armée du Salut ;
- le palais de justice, le système juridique (les avocats, l'aide juridique) ;
- les services sociaux (CLSC, sécurité du revenu, aide aux familles, banques alimentaires, hébergement pour sans-abri) ;
- les médecins, les cliniques et les hôpitaux ;
- les écoles, collèges et universités.

Développer des liens avec ces multiples ressources exige, de la part de l'intervenant, une

bonne compréhension de la communauté et une dose de créativité suffisante pour mettre en place les stratégies qui susciteront de la réciprocité dans les rapports avec ces nouveaux partenaires. Cela demande, en outre, une compréhension véritable des gens desservis et des membres de la communauté. Connaître le type d'emploi de l'individu, ses habiletés ou son diagnostic, c'est insuffisant ; il faut aussi savoir quels sont ses préférences, ses aptitudes et ses centres d'intérêt. Ces informations permettent à l'intervenant d'orienter la personne et de la relier aux ressources correspondant vraiment à ses besoins. C'est un long travail, car créer des liens avec la communauté est un processus continu et non pas un événement ponctuel. Ces liens sont d'ailleurs le meilleur outil que possède l'intervenant.

POINTS À RETENIR PAR LES INTERVENANTS OFFRANT DU SOUTIEN AU LOGEMENT

- Le soutien dont un individu peut avoir besoin est, en général, plus vaste que ce qui est offert par les programmes en santé mentale. En réadaptation, une part du travail consiste à maintenir et à développer les réseaux naturels de soutien.
- Il est important d'aider l'utilisateur à établir des relations significatives avec les autres membres de la communauté. Plus son réseau de soutien sera fort, plus il aura de chances que quelqu'un croie en lui et l'épauler en tout temps, même s'il arrive de perdre toute confiance.
- Il est important de faire appel à ce qui existe en dehors du système traditionnel en santé mentale et d'agir sur les ressources qui existent dans la communauté. C'est un défi majeur pour les différents programmes comme pour les intervenants et les usagers, mais cela crée également des possibilités nombreuses et riches de sens pour tous.
- Les rôles professionnels ont tendance à se modifier et à être redéfinis lorsque le travail a lieu dans la communauté. Une part importante de ce travail doit se faire non pas seulement dans la communauté, mais **avec** elle.
- Les intervenants deviennent littéralement des « ambassadeurs » auprès de la communauté ; ils servent en quelque sorte de « ponts ». C'est pourquoi, lors de leurs interventions auprès de l'un ou l'autre de ses membres (marchand, propriétaire, employeur, bénévole, etc.), ils doivent les sensibiliser au vécu des personnes aux prises avec une maladie mentale.

EXERCICES

1. Pensez aux moments où, dans votre vie, vous avez eu besoin de l'aide ou du soutien des autres. Décrivez les personnes auxquelles vous avez alors fait appel. Vos interventions auprès des usagers leur donnent-elles accès au même type d'aide ? Trouvez les moyens à prendre pour les aider à se procurer et à développer les soutiens naturels.
2. Dressez une liste des ressources existant dans votre communauté. Déterminez au moins trois façons d'établir des liens entre chacune d'elles et un usager avec qui vous travaillez.

BIBLIOGRAPHIE

- Carling, P. (en préparation). Coming Home : Welcoming Back People with Mental Illness to America's Communities.
- Estroff, S. (1981). Making it Crazy : An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community. Berkeley, CA : University of California Press.
- Hamilton, N., Ponzoha, C., Cutler, D., & Weigle, R. (1989). Social Networks and Negative Versus Positive Symptoms of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 15(4), 625-633.
- Harding, C., Brooks, G., Ashkaga, T., Strauss, J., & Brier, A. (1987). The Vermont Longitudinal Study of Persons with Severe Mental Illness II : Long-term Outcome of Subjects who Retrospectively Met DSM-III Criteria for Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144(6).
- Spaniol, L., Zipple, A., & Fitzgerald, R. (1984). How Professionals Can Share Power with Families : Practical Approaches to Working with Families of the Mentally Ill. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 8(2), 77-84.
- Trainor, J., & Church, K. (1984). A Framework for Support for Persons with Severe Mental Disabilities. Toronto : Canadian Mental Health Association.
- Wilson, S.F., Blanch, A., & Quinn, K. (1987). The Role of Ex-Patients and Consumers in Human Resource Development for the 1990's. Report for the Northeast Consortium for Human Resources Development. Burlington, VT : University of Vermont, The Center for Community Change through Housing and Support.
- Zinman, S., Howie the Harp, & Budd, S. (1987). Reaching Across : Mental Health Clients Helping Each Other. Sacramento, CA : The California Network of Mental Health Clients. Comprend également une imposante liste des groupes d'entraide existant aux États-Unis, de même qu'une liste exhaustive de journaux et de périodiques.
- Zinman, S. (1986). Self-Help : The Wave of the Future. *Hospital and Community Psychiatry*, 37(3).

LECTURES SUGGÉRÉES

- Chamberlin, J. (1987). Concept Paper : Ex-Patient Self-Help Groups. Madison, WI ; Seventh CSP Learning Community Conference.
- Curtis, L., & McCabe, S. (1990). When a Little is a Lot : Creative Approaches to Ensuring Housing and Supports for Persons with Psychiatric Disabilities in Rural Communities. *Rural Community Mental Health*, 18(1), 7-8.
- Deegan, P. (1988). Recovery, Rehabilitation and the Conspiracy of Hope : A Keynote Address. North Andover, MA : Third Annual Massachusetts Department of Mental Health and Massachusetts Rehabilitation Commission.
- Hatfield, A. (1988). The Role of the Family in the Rehabilitation Process. Switzer Monograph. National Rehabilitation Association, 82-94.
- Zinman, S., Howie the Harp, & Budd, S. (1987). Reaching Across : Mental Health Clients Helping Each Other. Sacramento, CA : The California Network of Mental Health Clients, 7-15.
- Zinman, S. (1986). Self-Help : The Wave of the Future. *Hospital and Community Psychiatry*, 37(3).

L'IMPORTANCE DU « CHOIX DES USAGERS »

Souvenez-vous que la qualité de vie des usagers est plus importante que le traitement. Ils devraient pouvoir exercer un contrôle réel sur leur vie et conserver l'entière responsabilité de leur existence.

Howie the Harp

Que signifie l'expression « choix des usagers » et en quoi ce concept est-il important pour les intervenants qui offrent le soutien au logement ? L'expression « choix des usagers » – dite aussi « autodétermination des usagers » – recouvre le droit qu'a chaque individu de prendre des décisions sur tous les aspects de sa vie, que ce soit à propos de l'endroit où il vivra, avec qui il le fera, des services dont il a besoin, des traitements qu'il veut recevoir, etc.

Dans notre pays, l'autodétermination n'est pas un privilège, mais un droit. C'est l'une des valeurs sur lesquelles s'appuient nos droits civiques et qui confirment notre identité d'adulte dans la société. Seuls les tribunaux peuvent décider de retirer ce droit à un individu et les conditions pour le faire sont soigneusement circonscrites par la loi. Reconnaître que les usagers ont le droit d'exercer des choix et d'avoir un contrôle sur leur vie est un des principes de base qui sous-tendent la philosophie des programmes et des services en soutien communautaire et en réadaptation sociale. Les groupes de défense des droits des usagers se donnent pour principale mission celle d'assurer la reconnaissance et la jouissance de ce droit individuel.

LES AVANTAGES INHÉRENTS AU « CHOIX DES USAGERS »

Les chercheurs ont examiné l'impact et l'importance que revêtent les choix personnels des individus sur beaucoup d'aspects de leur vie. À titre d'exemple, le fait de faire leur propre choix les amène à mieux faire face aux situations stressantes, à améliorer leur fonctionnement, à consolider leur adhésion à un programme de traitement et, par

conséquent, les oriente davantage vers un processus de rétablissement (Srebnik, 1991). Des études, faites auprès des personnes âgées vivant en centre d'accueil pour évaluer l'impact de l'autodétermination sur leur santé physique et mentale, confirment son importance de façon éloquente (Ferrari, 1973). Les personnes forcées d'y vivre mouraient beaucoup plus vite que celles qui y résidaient par choix personnel. Les individus qui sont stimulés et encouragés à prendre des décisions, même mineures, sur leur mode de vie et leur environnement expriment des degrés de satisfaction, d'intérêt et d'implication plus élevés que ceux à qui on impose des limites (Langer & Rodin, 1976).

Que ce soit sur les plans clinique et thérapeutique ou au niveau systémique, le fait de favoriser le choix des usagers est très positif. Du côté clinique et thérapeutique d'abord, cette attitude présente les avantages suivants :

1. **Elle laisse aux usagers une plus grande autonomie face à leur vie et leur permet de se considérer comme des adultes à part entière.** C'est un processus qui augmente naturellement leur sentiment de dignité, leur respect vis-à-vis d'eux-mêmes et leur confiance.
2. **Elle suscite la motivation.** Les objectifs ou les choix sont plus difficiles à réaliser lorsqu'ils ont été déterminés par une autre personne. En général, un individu est motivé lorsqu'il perçoit les bénéfices qu'il y aura à s'engager dans une démarche et lorsque les décisions, comme le succès qui s'y rattache, viennent de lui.
3. **Elle accroît la confiance entre l'utilisateur et l'intervenant.** Lorsque l'utilisateur perçoit que l'intervenant est véritablement disposé à l'aider pour atteindre ses objectifs personnels, il croit

alors plus facilement que ce dernier a confiance en lui et défend ses intérêts.

4. **Elle augmente enfin les possibilités d'apprentissage.** La prise de décision est une habileté à développer qui demeure très souvent négligée au moment de la planification et de la prestation des services ; de façon systématique, on retire aux individus leur capacité et leur volonté de prendre des décisions éclairées à propos des choix importants qui concernent leur vie.

Sur le plan systémique, l'approche qui consiste à promouvoir le choix des usagers présente des avantages tout aussi importants.

1. **Elle permet un éventail plus grand de services.** Actuellement, dans plusieurs systèmes de services, les intervenants demandent aux usagers où ils aimeraient vivre et, par le biais de préférences exprimées, les aident à trouver le milieu qui correspond le mieux à leurs attentes. Ce processus permet en même temps d'élargir la gamme des services. Ce principe s'applique aussi lorsque la personne doit choisir un milieu de travail, déterminer comment elle veut occuper son temps ou identifier les services auxquels elle veut faire appel.
2. **Elle aide les programmes à déterminer les priorités financière et clinique.** Si les usagers ne veulent pas vivre dans des foyers ou participer à des thérapies de groupe, il est illogique de développer ou d'élargir de tels services. Pour cette raison, certains programmes ont commencé par établir les préférences de leurs usagers avant de recruter ou d'allouer des ressources humaines aux services dont les objectifs sont d'aider les individus à actualiser leurs buts et leurs choix personnels vis-à-vis du logement, du travail, etc.
3. **Elle permet de déterminer les politiques et les procédures qui freinent l'autodétermination des usagers.** Les systèmes de services en santé mentale ont souvent des politiques et des règlements qui limitent les possibilités de décisions dévolues aux usagers. Ainsi, plusieurs programmes « placent » des gens dans un « lit » ou un appartement disponible, ou réunissent des colocataires, sans tenir compte des goûts et des sentiments de chacun. En prêtant plus d'attention aux choix et aux préférences des usagers, on peut améliorer le système et offrir des approches centrées davantage sur la personne – donc plus individualisées – tant dans le champ des traitements que dans les services de soutien. Le processus qui développe l'*empowerment* des usagers devient souvent le moteur de changements sociaux

importants et ce, même dans un contexte sociopolitique plus large (Fox, 1988). Aider les personnes à prendre des décisions éclairées est une démarche qui constitue un élément fondamental du soutien au logement. Les intervenants sont appelés à agir plutôt comme amis ou partenaires que comme parents.

4. **Elle permet également d'élargir et de consolider les liens d'un programme avec la communauté.** Fréquemment, les catégories de services et de soutien préférées par les usagers, tels les groupes d'entraide, les programmes d'éducation aux adultes, les appartements et les emplois disponibles dans la communauté, sont offertes à l'extérieur du système de santé mentale. En soutenant activement un individu dans ses choix, les intervenants sont appelés à œuvrer davantage dans le milieu social et à développer des liens avec une pléiade d'organismes communautaires et de citoyens. Un tel partenariat entraîne souvent une amélioration ou une augmentation des ressources accessibles, ainsi qu'une meilleure coordination et une plus grande continuité des services.

LA PEUR DES CHOIX DES USAGERS

Des trois principes de base de l'aide à domicile – logis intégrés à la communauté, primauté des choix de l'individu et soutien –, le respect des décisions de l'utilisateur est certainement le plus difficile à actualiser. La faculté qu'ont les intervenants de favoriser le pouvoir d'agir de l'utilisateur (*empowerment*) est intimement liée à la perception de ses aptitudes et de ses capacités personnelles (McCabe, 1991). Les inquiétudes des professionnels à propos des choix faits par les clients sont si profondément enracinées qu'elles servent souvent de preuve que *ces gens* sont incapables de prendre des décisions. Les intervenants en soutien au logement se heurtent souvent à certaines croyances qui reposent sur des stéréotypes et des préjugés tels que :

- les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale sont incapables de faire des choix ;
- elles prennent de « mauvaises » décisions si elles sont laissées à elles-mêmes ;
- leurs choix sont irréalistes ;
- elles se dirigent vers des échecs.

L'incapacité de faire des choix

Chacun de nous fait de multiples choix dans une journée. Que ce soit l'heure où l'on se lève ou

celle où l'on se couche, ce que nous portons comme vêtements et ce que nous mangeons, voilà autant d'exemples des décisions que nous prenons chaque jour. Lorsqu'une personne ne peut plus exercer de contrôle sur des éléments aussi élémentaires, sa vie devient aliénante. Si elle perd, en outre, la possibilité de choisir l'endroit et les gens avec qui vivre, cela tourne au désastre. Certains capitulent alors et abandonnent leur pouvoir de décision, tandis que d'autres vont décider de façon impulsive ou irréfléchie. Plusieurs, enfin, refusent ou évitent systématiquement de faire appel à des services qui limitent leur droit à l'autodétermination, d'où l'étiquette de « résistant au traitement » qu'on leur colle.

Souvent, il ne s'agit pas d'une incapacité à choisir mais d'un manque d'expérience et de formation, d'opportunité et de soutien à la prise de décisions éclairées ou réfléchies. En procurant informations, *feed-back* et soutien, les intervenants peuvent aider efficacement ces personnes à choisir et à décider, dans la dignité, ce qu'elles désirent faire de leur vie.

Les « mauvais » choix

Il est quelquefois facile, pour les intervenants, de prévoir les conséquences négatives des décisions prises par les usagers. Ils tentent alors, jugeant que c'est dans leur « meilleur intérêt », de leur faire adopter des choix différents. Cette façon de faire empêche cependant l'apprentissage d'une habileté essentielle. Espérer que les usagers feront toujours de « bons » choix est irréaliste. Le taux national de divorce illustre, à lui seul, le fait que la prise de décisions imparfaites ou une évolution personnelle qui transforme des choix antérieurs sont monnaie courante dans la vie.

Parfois, les professionnels tentent d'influencer le choix des usagers en refusant de les soutenir s'ils n'approuvent pas ce choix. Cette manipulation, plus ou moins subtile, mine le lien établi entre l'usager et l'intervenant, hypothèque la confiance de l'usager, affaiblit l'assurance qu'il a en sa capacité à prendre des décisions importantes et l'oriente vers un échec qui pourrait s'avérer dévastateur.

L'irréalisme des choix

Une autre peur fréquente, chez les intervenants, c'est que les usagers fassent des choix impossibles, qu'ils veuillent tous vivre dans de grandes maisons, devenir chirurgiens émérites, etc., en d'autres termes, qu'ils visent des buts irréalisables. Pourtant, des recherches portant sur leurs préférences relatives au milieu de vie et au type de soutien ont prouvé que les personnes ayant un trouble mental sévère et persistant ont des objectifs et des désirs très réalistes (Tanzman & Yoc, 1989).

La pratique démontre plutôt que ces personnes sont susceptibles d'être plus irréalistes par rapport à leurs forces en se dépréciant et en se dévalorisant qu'en ayant des rêves de grandeur. Elles vont même jusqu'à vouloir demeurer dans des milieux restrictifs parce qu'elles n'ont jamais été exposées à un réseau de santé mentale efficace, capable d'offrir les services et le soutien qui permettraient de les garder dans leur logis. Ces « préférences » découlent d'une combinaison de facteurs : d'une part, ils sont fermement convaincus que, incapables d'atteindre leurs buts, ils ne méritent pas de viser plus haut ; de l'autre, le système ne réussira pas à les maintenir chez eux.

Parfois les préférences peuvent sembler bizarres ou excessives compte tenu de leurs ressources personnelles ou de celles dont dispose le système de services. Ainsi, le montant du loyer de l'appartement désiré peut dépasser de beaucoup les moyens de l'usager. De tels objectifs devraient être considérés comme l'expression brute d'un ensemble de valeurs significatives pour lui. Plutôt que de repousser aussitôt ce genre d'idée, les intervenants expérimentés en soutien au logement explorent sérieusement et de façon créative chaque solution proposée. Il y a des ressources insoupçonnées dans la communauté. Il s'agit d'y penser et de les utiliser autrement pour tenter de répondre aux besoins. Il est peut-être aussi possible de redéfinir l'objectif afin qu'il corresponde davantage aux ressources existantes. Mais si, comme dans l'exemple précédent, la façon dont l'usager voit son lieu de résidence est d'une importance capitale, il faudra établir un but intermédiaire, une première étape à franchir, comme l'obtention d'un emploi ou d'un appartement plus modeste.

Par ce processus, l'usager peut alors décider que son objectif est peu accessible pour le moment et proposer lui-même un autre choix ou même découvrir plusieurs autres voies pour atteindre son but. L'important n'est pas que ses désirs se réalisent ou non, mais plutôt que l'intervenant l'ait initié à la façon de prendre des décisions éclairées en lui montrant qu'il peut promouvoir ses intérêts. Il aura ainsi établi avec lui un partenariat solide sur lequel reposera leur relation.

La prédestination à l'échec

Tom Posey (1988), usager et ex-président de la National Alliance for Mentally Ill (NAMI), déclarait :

Si l'on veut que le système change, il faut donner aux usagers la dignité et le droit d'échouer. L'échec n'est qu'une autre facette du succès. Tant que le système sera engagé et déterminé à prévenir les

échecs des usagers, nous ne réussissons qu'à freiner leur succès.

Certains des choix et des décisions des usagers ne donneront pas les résultats escomptés, ce qui les décevra autant que les intervenants ; mais beaucoup de choix et de décisions pris au nom des usagers par des intervenants bien intentionnés subissent le même sort. Cependant, on prend toujours en exemple les « échecs » antérieurs pour affirmer que les usagers ne peuvent ou ne doivent pas avoir le droit de choisir. Selon les points de vue, le concept d'« échec » prend divers sens. Ce peut être une réhospitalisation, un usager qui ne répond pas aux attentes du personnel ou qui n'apprend rien de ses erreurs et continue dans la même voie, etc.

Mais au fond, peu importe la façon dont l'« échec » est perçu s'il devient une occasion, pour l'intervenant, d'aider l'usager à mieux se connaître. C'est le moment tout indiqué pour discuter objectivement de ce qui l'a mené à cet « échec » et pour lui apprendre les habiletés qui lui permettront de mieux affronter une autre fois les événements similaires. Ainsi, examiner les facteurs ou les actions ayant mené à cet « échec », réévaluer les options possibles, établir un autre plan d'action sont toutes des habiletés grâce auxquelles l'individu tirera profit de l'événement et y fera face au mieux. En transformant l'« échec » en « situation d'apprentissage », l'intervenant aide l'usager à souffrir le moins possible des effets destructeurs et punitifs d'un moment difficile ou embarrassant.

Bien que cette approche puisse être perçue comme radicale par certains, elle sert de base à l'enseignement offert dans l'ensemble des écoles de réadaptation, de counselling et de psychothérapie. Chaque programme de soutien communautaire a l'obligation d'évaluer régulièrement ses craintes face au choix des usagers et de vérifier si les activités offertes reflètent ou non ces angoisses ou ces hypothèses erronées. Le système de services en santé mentale a la responsabilité de soutenir les usagers à traverser dignement les situations difficiles tout en continuant de se respecter et à les aider à apprendre de cette expérience de vie. Cela exige l'engagement et le soutien indéfectibles de l'intervenant en cause, et sa volonté de rester centré sur les résultats à long terme de la démarche.

LES RESPONSABILITÉS PERSONNELLES

Lorsque l'« échec » d'un usager devient une possibilité réelle, les intervenants qui offrent le

soutien au logement doivent équilibrer leur responsabilité sociale tacite, comme « protecteurs de la société », et celle découlant de l'obligation de susciter et de promouvoir l'autodétermination de leurs clients. Mais, en général, ils ont peur d'être tenus personnellement responsables des « échecs » du client. Ils sont alors tentés d'exercer une pression subtile ou directe pour restreindre les possibilités de se servir du droit à l'autodétermination, croyant ainsi minimiser le futur « échec ». Pareil processus est analogue à celui des programmes ou des systèmes de santé mentale qui, de par leurs politiques, freinent l'autodétermination des usagers.

Offrir aux usagers des occasions réelles de faire des choix les aide à manifester des habiletés jusque-là latentes, ou à en acquérir de nouvelles. En retour, cela permet aux intervenants de corriger certaines attitudes négatives et de cultiver des attentes plus positives, orientées vers la croissance de leurs clients. Lorsqu'un programme adopte une attitude positive envers les personnes ayant un trouble mental sévère et persistant, il peut devenir un modèle qui contribuera à modifier les attitudes du milieu communautaire à l'égard de cette population.

Certes, le droit qu'a l'individu de choisir est limité par l'impact de ce choix sur les autres. Une personne n'a jamais, par exemple, le droit de choisir d'attaquer ou d'agresser autrui. Bien que les tribunaux aient tendance à rejeter le droit d'un individu à se faire du mal, les philosophes et les professionnels du milieu de la santé mentale continuent à débattre de cette question éthique. Une personne a-t-elle le droit de refuser qu'une autre se suicide ou vive dangereusement ? Les opinions divergent à ce sujet et nous sommes encore loin d'une solution claire.

Pour que les intervenants soient convaincus qu'en développant l'autodétermination des usagers ils facilitent l'apprentissage de la prise de décision, il est nécessaire que les gestionnaires et les directeurs de programmes soutiennent leurs efforts, leur donnent les habiletés nécessaires pour réussir la planification, la coordination et la documentation des interventions, et les appuient lorsqu'ils font face aux critiques de la communauté qui perçoit un « échec ». Des discussions ouvertes et fréquentes sur ces sujets les aident à résoudre des situations difficiles et souvent fort complexes.

LA PRISE DE DÉCISION COMME HABILITÉ

La prise de décision est une habileté qui s'apprend. La meilleure façon de savoir comment choisir, c'est encore de faire des choix. Il est donc

essentiel que les usagers aient des occasions répétées de prendre des décisions. Elles seront d'abord mineures et toucheront au quotidien ; puis elles deviendront aussi importantes que de décider de son lieu de résidence, du travail, des études, du style de vie à adopter et de la manière de dépenser son revenu.

Il existe une variété de programmes d'apprentissage qui aident les usagers à apprendre comment faire des choix, mais cette habileté doit également être enseignée de façon informelle et sur une base continue. Les éléments importants qui garantissent des choix et des décisions éclairés sont les suivants :

- identifier la situation problématique et clarifier les priorités ;
- rechercher des solutions ;
- évaluer les coûts et les bénéfices reliés à chacune des options ;
- choisir la solution la plus satisfaisante.

D'autres habiletés sont intimement liées à ce processus et ne doivent pas être négligées. Ce sont : faire des compromis ; négocier ; accepter les conséquences de ses choix ; et enfin, comme nous l'avons montré précédemment, faire face aux « échecs ».

LES PRÉFÉRENCES DES USAGERS EN MATIÈRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOUTIEN

Il est important que les décisions concernant l'hébergement et les soutiens offerts soient fondées sur les préférences et les choix des usagers. L'intervenant peut faire appel à de nombreux outils de dépistage et d'évaluation afin de bien identifier les préférences de la personne. Cela s'applique également lorsqu'on cherche à mettre en place de nouveaux services au sein du réseau. Si les responsables d'un programme prévoient investir des ressources humaines ou financières dans des services communautaires d'hébergement déjà existants ou veulent en créer de nouveaux, il importe qu'ils connaissent à fond les préférences et les besoins de la clientèle visée par ce développement. À cet effet, Tanzman et Yœ ont produit, en 1989, un outil de dépistage appelé *Consumer Housing and Support Preference Study*. Il pourrait s'avérer utile pour la planification de tels développements.

Lors de sondages effectués auprès d'usagers sur les milieux de vie et les types de soutien qu'ils préfèrent, les répondants ont affirmé vouloir leur appartement ou leur maison parce que cela leur

donnait plus d'autonomie et d'intimité. La plupart d'entre eux ont clairement indiqué ne pas vouloir vivre avec d'autres usagers. Ils ont réaffirmé leur désir et leur besoin de recevoir de l'aide du système lorsqu'ils sont en situation de crise afin de maintenir les succès acquis. Parmi les autres services les plus fréquemment demandés, on note la disponibilité des intervenants 24 heures sur 24 (sans pour autant qu'ils vivent sur les lieux), des contacts réguliers, une aide pour gérer leur budget, prendre leur médication, faire leur ménage et leurs courses (Tanzman, 1991). Ces réponses devraient servir désormais de lignes directrices au moment de bâtir ou de développer des services dans les réseaux en santé mentale.

Développer ou construire des ressources d'hébergement ne fait pas partie du travail des intervenants en soutien au logement. Ceux-ci peuvent cependant transmettre des informations, des idées ou les préférences des usagers à la personne qui, dans leur programme, doit coordonner les ressources et les services d'hébergement. Ils seront ainsi à l'origine d'importants changements du système qui déboucheront sur la mise en place de nouvelles ressources.

PROMOUVOIR LE DROIT DE PAROLE DES USAGERS

Le concept du « droit de parole » diffère du concept de « choix des usagers ». Ce droit peut être défini comme la volonté, de la part d'un réseau, d'inviter les usagers à exprimer leurs opinions et de leur permettre de participer activement aux processus d'évaluation des services, à l'élaboration des politiques et des procédures, aux décisions concernant les changements internes à effectuer, etc. Voici quelques exemples de la façon dont la voix des usagers peut se faire entendre au sein des systèmes de services en santé mentale :

- par des collectes de données sur leurs préférences relatives au milieu de vie et aux services de soutien attendus ;
- par des invitations à participer aux différents conseils d'administration, aux comités de travail ainsi qu'aux activités entourant l'élaboration des politiques ;
- par l'offre de soutien et de ressources nécessaires pour qu'ils organisent mieux leurs groupes d'action ;
- par leur implication dans les processus de décisions qui concernent les règlements et les services offerts par un programme ;

- par leur participation à l'évaluation et à l'embauche du personnel.

Les intervenants en soutien au logement doivent identifier les possibilités qu'offre leur programme de donner un droit de parole aux usagers. Ils ont à promouvoir les intérêts de ces derniers avec vigueur pour devenir, comme nous l'avons dit plus tôt, des agents de changement à l'intérieur du système.

POINTS À RETENIR PAR LES INTERVENANTS OFFRANT DU SOUTIEN AU LOGEMENT

- Partez toujours des choix et des préférences de l'individu lorsque vous préparez et développez son plan de services. C'est encore la meilleure façon de faire.
- Demandez à vos clients quelles sont leurs préférences ; respectez leurs choix et aidez-les à les actualiser.
- Permettez-leur d'élargir leur perception de ce qui est possible en les exposant à une variété d'options ainsi qu'à des personnes ayant surmonté les difficultés et connu du succès.
- Amenez un nombre important d'usagers à participer à toutes les activités de planification des services.
- Lorsqu'il est impossible de répondre aux préférences de l'usager par les ressources existantes, explorez toutes les avenues qui permettraient d'en développer de nouvelles ; négociez avec les pourvoyeurs de services pour qu'ils répondent aux besoins de cet individu de façon non traditionnelle ; sinon, ensemble, redéfinissez ses objectifs afin de trouver une solution. Lorsque c'est nécessaire, aidez-le à prendre conscience que son but est peu accessible et à trouver des solutions de rechange.
- À certains moments, vous ne serez pas d'accord avec les choix que feront les usagers. Exprimez honnêtement vos convictions et donnez des exemples concrets de comportement pour mieux étayer vos propos. Discutez ouvertement de vos divergences d'opinions. Essayez de dégager un consensus acceptable pour chacune des parties. Lorsque c'est impossible, évitez alors de porter un jugement et faites de votre mieux pour aider les usagers à atteindre leurs buts.
- Faites des pressions au sein de votre programme pour que les politiques et les procédures s'orientent vers une plus grande autodétermination des clients. Invitez ces derniers à se joindre aux activités de formation du personnel, aux réunions administratives, aux rencontres sur la planification des services offerts, etc.
- Faites des pressions au sein de votre programme afin que les politiques, les règles de procédure et les programmes de formation soient les plus explicites possible. Cela permet aux employés

de s'assurer que leurs superviseurs les appuieront si quelque chose va mal.

- Tenez toujours vos dossiers à jour. Souvenez-vous que, si rien n'est écrit, vous n'avez aucune preuve qu'une intervention a bien eu lieu. Lorsque vous êtes en face d'une situation problématique, n'hésitez pas, avant d'agir, à consulter d'autres pourvoyeurs de services, des proches, des psychiatres et des collègues. Gardez également par écrit le fruit de ces consultations.

EXERCICES

1. Recherchez et décrivez un moment de votre vie où vous avez eu l'impression de n'avoir aucun choix ; ou, encore, une situation où vous avez été obligé d'assumer une décision que vous ne vouliez pas prendre. Comment vous sentiez-vous alors ? De quelle manière avez-vous réagi à cette situation ?
2. Identifiez trois raisons majeures pour lesquelles vous éprouvez des réserves relatives aux choix des usagers. Écrivez-les, discutez-en et indiquez comment vous ferez part de ces préoccupations à votre superviseur. Que pourriez-vous faire pour remédier à ces difficultés ?
3. Énumérez trois choses à faire dans votre travail pour promouvoir le choix des usagers. Expliquez comment vous aborderez ces questions avec votre employeur. Prenez, comme exemple, le cas d'une personne avec laquelle vous travaillez actuellement.

BIBLIOGRAPHIE

- Ferrari, N. (1973). Freedom of Choice. *Social Work*, 8, 104-106.
- Fox, M. (1988). Plain Talk on Empowerment. *The Ladder, Newsletter of Push Literacy in Action Now (PLAN)*, Washington, DC, Vol. XVII.
- Langer, E., & Rodin, J. (1976). The Effects of Choice and Enhanced Personal Responsibility for the Aged : A Field Experiment in an Institutional Setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 38(2), 191-198.
- McCabe, S. (1991). Review and Recommendations for Further Development of a Comprehensive Community Support System for Persons with Severe Psychiatric Disabilities in Benton County, Oregon. (non publié). Burlington, VT : Consultants for Community Change, Inc.
- Posey, T. (1988). In Ridgway, P. (Ed.), *Coming Home : Ex-Patients View Housing Options and Needs*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- Srebnik, D. (1991). Perceived Choice in Community Living for People with Psychiatric Disabilities (Doctoral Dissertation). Burlington, VT : University of Vermont, Department of Psychology.
- Tanzman, B. (1991). *Researching the Preferences of People with Psychiatric Disabilities for Housing and Supports : A Practical Guide*. Burlington, VT : University of Vermont, Department of Psychology.

LECTURES SUGGÉRÉES

- Coming Home : Consumer Voices on Supported Housing* (1990). *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(4), 5-8. Excerpted from P. Ridgway (Ed.) (1988). *Coming Home : Ex-Patients View Housing Options and Needs*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- Fox, M. (1988). Plain Talk on Empowerment. *The Ladder, Newsletter of Push Literacy in Action Now (PLAN)*, Washington, DC, Vol. XVII.
- Rose, S., & Black, B. (1990). *Advocacy and Empowerment : Mental Health Care in the Community*. Boston : Routledge & Kegan Paul, 57-69.
- Tanzman, B. & Yoe, J. (1989). *Vermont Consumer Housing and Preferences Study : Executive Summary*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.

SOUTENIR LES PERSONNES DANS UN LOGEMENT NORMAL

Lorsqu'on interroge des personnes qui souffrent de troubles mentaux sur leurs besoins, leurs réponses ne diffèrent pas de celles des autres. Elles désirent vivre dans un logement décent, obtenir un emploi, occuper leur temps de façon productive, avoir des revenus suffisants et des amis.

Judi Chamberlin

Un des objectifs fondamentaux des services communautaires de santé mentale et de réadaptation, c'est d'aider les personnes aux prises avec un trouble mental sévère et persistant à vivre leur vie le mieux possible et à actualiser leurs choix. Ce but diffère donc sensiblement des objectifs de traitement où l'on cherche à « réduire les symptômes » ou à « éviter les hospitalisations ». Les efforts des services de réadaptation et de suivi communautaire convergent plutôt vers l'amélioration de la qualité de vie des usagers et sont indissociables de leurs choix et de leurs buts personnels.

Le succès de l'intégration d'un individu dans la communauté dépend beaucoup plus des services et des ressources disponibles que de la sévérité de son handicap. Des études longitudinales, effectuées auprès de personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants, ont démontré qu'elles y réussissent si elles reçoivent les services et les soutiens dont elles ont besoin, de façon continue et sur une longue période (Stein *et al.*, 1975). Cela veut dire que ces services de suivi sont essentiels, et parfois nécessaires toute la vie. De plus, ces formes de soutien doivent également être d'intensités variables pour s'adapter aux besoins de l'individu au fur et à mesure qu'il évolue.

Voici quelques-uns des services clés qui assurent le succès aux individus habitant leur propre logement :

- des services individualisés de réadaptation à domicile, ainsi qu'un suivi intensif dans le milieu ;
- des services d'intervention de crise ;
- le soutien offert par les pairs ;
- des services d'intégration au travail et diverses activités significatives de jour.

La recherche indique que les systèmes de santé mentale qui ont réussi répondent aux besoins de base de l'individu, en lui fournissant par exemple de l'aide pour obtenir un milieu de vie stable, de la nourriture, des vêtements, des loisirs et un soutien émotionnel. Ils voient également aux besoins de traitement tels que l'évaluation et le diagnostic, la coordination, le suivi de la médication, la psychothérapie, etc. Lorsqu'on ne satisfait pas à ces exigences de base, il est inutile d'envisager des interventions thérapeutiques ou de réadaptation car elles seront alors peu efficaces. Offrir ce genre de soutien exige un personnel qualifié, prêt à intervenir de manière différente et à aller au-delà de ce que donnent les ressources traditionnelles du système de santé mentale.

QUI PEUT BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN DANS UN LOGEMENT ORDINAIRE ?

Pour déterminer quel client est apte à recevoir un soutien dans un logement ordinaire, ce sont les ressources du programme ou les attentes du personnel qui entrent plus souvent en ligne de compte que les caractéristiques des usagers. Certains facteurs sont étroitement liés. Dans un système de services médiocre, les usagers font peu de progrès et, par conséquent, les attentes à leur égard restent minimales. Les usagers vivent donc dans des milieux restrictifs parce que les ressources manquent ou parce que les intervenants n'ont pas assez confiance en eux, alors qu'ils pourraient réussir dans un milieu de vie différent (McCabe *et al.*, 1991).

Lors d'un sondage national sur les programmes de soutien au logement, Yoc et ses

collaborateurs (1991) ont montré que, contrairement à la croyance populaire, les usagers desservis par ce genre de programme étaient *plus handicapés* que ceux des programmes traditionnels. Plusieurs programmes, disséminés à travers le pays, aident des personnes, préalablement considérées comme « incapables », à vivre chez elles. Auparavant, ces personnes étaient réhospitalisées pour de longues périodes et sujettes à une foule d'incapacités sévères. Plusieurs programmes communautaires réussissent actuellement à desservir correctement à domicile des gens jadis vus comme « trop difficiles » pour être admis dans des résidences traditionnelles ou qui avaient connu de nombreux échecs dans d'autres programmes.

Ces programmes ont identifié les stratégies les plus efficaces pour intervenir auprès des personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères. Parmi ces stratégies, citons : un faible ratio intervenant/clients, des interventions orientées vers des résultats concrets, la création de relations de confiance solides, l'enseignement d'habiletés, la prévention de la crise et l'intervention en situation de crise. Le travail d'équipe y est favorisé. La responsabilité peut être partagée par tous les équipiers ou, encore, les clients continuent d'être rattachés à un intervenant, mais les interventions sont partagées par l'équipe entière. Les intervenants ont souvent une expertise ou un champ d'intérêt particuliers : la toxicomanie, l'emploi, l'aide sociale, le système judiciaire, les ressources d'hébergement, etc. Les coéquipiers partagent leurs connaissances et leurs expériences les uns avec les autres afin d'améliorer la qualité des services offerts.

Les systèmes novateurs de santé mentale soulignent qu'ils réussissent mieux lorsqu'ils peuvent ajuster le niveau et l'intensité du soutien apporté aux clients selon l'évolution des besoins. Certaines personnes sont capables de se maintenir si elles ont un suivi médical régulier et qu'elles peuvent rencontrer un thérapeute de temps à autre. Pour d'autres, un soutien intensif est nécessaire, ce qui exige plus de temps et de flexibilité de la part de l'intervenant. Les activités de réadaptation et le soutien au logement doivent être adaptés aux besoins de chaque client ; il faut tenir compte des exigences de son milieu, de ses habiletés, de ses préférences et des ressources disponibles pour y répondre. De plus, le programme doit suivre l'évolution des besoins et donc réviser à la hausse ou à la baisse le niveau de soutien offert. Pour prévenir toute situation de crise ou, s'il y en avait, intervenir rapidement, un programme doit parfois, pour un individu donné, augmenter les contacts

ou l'intensité du soutien offert, et les réduire lorsque la crise s'estompe ou que les besoins sont moins aigus.

Enfin, les programmes efficaces sont ceux qui donnent des services flexibles et continus *in vivo*, dans le milieu de vie de l'individu, là où le soutien lui est nécessaire pour apprendre et pratiquer certaines habiletés. Il peut s'agir de son logis, de son lieu de travail, de la buanderie, du restaurant, etc. Plusieurs programmes rapportent que 60 à 80 % des interventions ont lieu à l'extérieur de leurs propres locaux. Le temps passé au bureau est consacré aux appels, à la rédaction des notes, à la présence aux réunions d'équipe, à des séances de formation ou à la supervision.

L'exemple suivant est tiré d'un article qui décrit les services offerts par un programme de soutien au logement de l'Orégon (Brown & Wheeler, 1990) :

Fred avait un peu plus de 20 ans lorsqu'il fut référé au programme. Au cours des quatre dernières années, il a été hospitalisé en moyenne trois mois par année. Quand il recevait des services d'un programme régional de santé mentale, il avait de nombreuses disputes avec les *case managers*. Il y avait une foule d'anecdotes à propos de ses comportements inappropriés de l'époque, de son impression délirante d'être un champion mondial d'athlétisme, des nombreux appareils de télévision qu'il avait lancés par la fenêtre et des relations houleuses qu'il entretenait avec sa mère.

Fred avait commencé par refuser chacune des offres d'aide faites par Jerry, un intervenant chargé du repérage actif (*outreach*) au Centre Laury Hill. Jerry dut faire plusieurs visites avant que Fred accepte qu'il répare une fenêtre brisée. Plus tard, Fred consentit à jouer au basket-ball et à prendre une crème glacée avec lui. Beaucoup de rencontres, cependant, ne duraient que quelques minutes et avaient lieu dans l'embrasure de la porte. Au bout d'un certain temps, Jerry apprit que Fred détestait dépendre de sa mère, qui vivait à proximité, pour manger et laver ses vêtements. Il s'entendit avec un centre afin que Fred y prenne ses repas tous les jours.

Parfois, Fred eut des propos violents envers Jerry. Néanmoins, leur relation se consolida lentement, ce qui permit de résoudre des problèmes de consommation de drogues, de soulager la douleur et la solitude engendrées par la maladie mentale et d'améliorer la capacité de Fred à gérer son argent. Depuis, celui-ci est resté 18 mois sans être hospitalisé.

Les intervenants des programmes de soutien au logement ne sont ni courtiers en services, ni thérapeutes mais, par leur travail, ils font en sorte que beaucoup de ressources et de soutiens soient accessibles à leurs clients. Ils sont les principaux responsables lorsqu'il faut s'assurer que le client reçoit la totalité de l'aide qu'il désire et dont il a besoin. Cela peut vouloir dire : aider quelqu'un à trouver et à garder son appartement ou son travail ; lui enseigner comment composer avec les symptômes de sa maladie ; lui montrer comment obtenir les prestations auxquelles il a droit ; l'inciter à établir un lien avec ceux qui partagent ses intérêts ou, encore, développer un réseau de soutien à l'extérieur du système de santé mentale.

Une intervenante comparait son travail à celui d'une enseignante ou d'une entraîneuse. Elle aussi devait aider chaque individu à maîtriser les habiletés qui lui serviraient à atteindre ses objectifs et à améliorer sa qualité de vie. Certaines sont des habiletés de base, comme la préparation d'un repas, voyager en autobus ou penser à prendre ses médicaments, et elles semblent bien élémentaires. D'autres, qui sont tout aussi essentielles, sont utilisées moins souvent : par exemple, se trouver un appartement et acheter ses meubles. Par ailleurs, plusieurs des habiletés nécessaires à la réussite d'une personne sont d'ordre intra ou interpersonnel, et plus complexes. Parmi elles, on trouve tout ce qui a trait à la manière de gérer ses symptômes, de prendre des décisions, de s'entendre avec ses voisins, d'assumer les conséquences de ses actes, de se faire des amis et de les garder, de contrôler ses émotions, etc. Beaucoup d'entre elles ne s'enseignent pas en classe, mais sont intégrées lors de discussions soutenues et d'exercices pratiques dans le milieu naturel si le rythme d'apprentissage de l'individu et son désir de s'engager dans un tel processus sont respectés.

À la suite d'échanges informels avec le personnel de plusieurs programmes innovateurs de soutien au logement ou dans la communauté, il appert que certaines tâches sont routinières, alors que d'autres pourraient être qualifiées d'« héroïques » (Curtis, 1990). Les activités routinières de soutien et d'enseignement des habiletés couvrent, par exemple, l'accès à des prestations, l'épicerie, le budget, la bonne entente avec ses voisins ou ses colocataires, la planification des activités de la journée, les négociations avec un propriétaire, l'exploration des diverses solutions et des ressources disponibles. Par contre, les démarches innovatrices qualifiées d'héroïques sont celles où le personnel s'était heurté au système traditionnel de santé mentale et l'avait forcé à changer, ou avait fait appel à des approches non traditionnelles pour aider certains clients. Parmi ces

démarches, on retrouvait : soutenir une femme au moment de son accouchement ; aider un usager à obtenir un permis de conduire ; accompagner une personne à l'église de son choix et l'inciter à se faire des amis parmi les fidèles ; travailler avec des services juridiques pour obtenir la garde d'enfants ; et enfin, apprendre à dégivrer un vieux congélateur pour être en mesure de l'enseigner ensuite.

LA SITUATION DE CRISE

La prévention de la crise et l'intervention en situation de crise sont au cœur de l'efficacité des programmes de soutien au logement et de leur succès. La crise se définit comme une accélération et une amplification de l'incapacité d'une personne à faire face aux agents stressants de son milieu. Vues ainsi, *les crises surviennent rarement sans signes précurseurs*. Les crises sont des occasions importantes pour apprendre et évoluer.

Chaque personne a une façon bien à elle de réagir et manifeste un profil de comportements particuliers avant que survienne une crise. Une des responsabilités importantes de l'intervenant, c'est de connaître suffisamment son client pour être en mesure de repérer les signes précurseurs indiquant qu'il gère de moins en moins bien ses affaires. Pour cela, des contacts réguliers sont essentiels. La meilleure source d'informations pour savoir ce qui irrite ou stresse, ce qui soulage ou nuit au moment des situations de crise, c'est encore la personne elle-même. L'intervenant et l'usager doivent parfois se frotter à une ou deux de ces situations avant d'en arriver à ce niveau de compréhension. Les autres membres de l'équipe, ou encore les proches, ont peut-être accompagné le client pendant des situations de crise antérieures et recueilli des informations pertinentes à ce propos. En offrant, de façon proactive, un soutien non menaçant et en faisant appel à son jugement, il est possible de développer des stratégies efficaces de concert avec les usagers et, ainsi, d'éviter les hospitalisations.

Il revient aux intervenants de fournir aux usagers les outils qui leur permettront de dépister les signes précurseurs d'une crise et de commencer des démarches qui les aideront. Certains programmes incitent régulièrement ceux dont ils s'occupent à préparer un « plan de crise » à un moment où tout baigne dans un calme relatif. Un tel plan les aide à réfléchir sur les choses qu'ils peuvent faire eux-mêmes, et à clarifier ce qu'ils attendent du programme advenant une crise (quand et comment, par exemple, ils veulent que les praticiens interviennent). Ce plan permet aussi

aux intervenants d'identifier les étapes de l'intervention en situation de crise et de comprendre comment prévenir une hospitalisation inutile. Le réseau de soutien par les pairs est un outil inestimable pour l'aider à prévenir et à gérer ces événements.

Lorsqu'il y a situation de crise, les intervenants qui font du suivi à domicile doivent en appeler aux partenaires du système ou aux services de crise afin de s'assurer que l'utilisateur reçoit la gamme de services dont il a besoin. Si celui-ci est obligé de quitter temporairement son foyer pour aller dans un centre de crise, de dépannage ou à l'hôpital, l'intervenant est tenu de maintenir avec lui un contact régulier et de l'aider pour qu'il retourne chez lui le plus vite possible. Traverser ces événements améliore ou consolide souvent le lien qui existe entre eux. Cette situation difficile est une bonne occasion pour en savoir davantage sur les besoins, les habiletés et les ressources du client.

LE SOUTIEN DES PAIRS ET L'ENTRAIDE

Cette forme d'aide est un des éléments importants du réseau de soutien. En 1989, Davis soulignait que : « L'objectif de l'entraide n'est pas d'abolir les services de traitement psychiatrique ou de santé mentale, mais plutôt qu'elle fasse partie intégrante d'un large éventail de services ». L'entraide repose sur le principe que des personnes, en se parlant, apprennent les unes des autres, se renforcent et se soutiennent réciproquement. Il existe diverses catégories de groupes d'entraide selon le type de problèmes : personnes aux prises avec un problème d'alcool ou de consommation ; adultes issus de familles dysfonctionnelles ; victimes d'abus sexuel ; outre-mangeurs, etc. Il y a également des groupes spécifiques de soutien s'adressant aux usagers/ex-patients des services de santé mentale.

Les intervenants qui offrent des services de soutien au logement peuvent faire la promotion des groupes d'entraide en se tenant au courant des regroupements d'usagers et des ressources similaires disponibles dans la communauté. Informer un client et le référer à de tels groupes est souvent insuffisant : il peut être hésitant, gêné, craintif et ne pas s'y présenter. Certains individus ont besoin d'être accompagnés par quelqu'un de connu – un autre usager, de préférence, ou un intervenant. Des employés, membres d'un groupe d'entraide, peuvent aussi inviter un usager qui a des difficultés similaires aux leurs. Il arrive que des intervenants cherchent à développer des groupes d'entraide et ensuite s'en retirent. Cette démarche a, en général, peu de portée. Il est beaucoup plus

efficace d'offrir les ressources et le soutien nécessaires aux clients pour qu'ils forment leur propre groupe.

De plus, et c'est important de le souligner, les usagers peuvent aussi se soutenir mutuellement en dehors des groupes formels d'entraide. Les intervenants ont alors la possibilité d'aider leurs clients à créer ces liens d'amitié en développant certaines habiletés, comme inviter quelqu'un, discuter de ses préoccupations, demander de l'aide, partager ses idées, résoudre des conflits, etc.

LE TRAVAIL ET LES ACTIVITÉS SIGNIFICATIVES

Au fur et à mesure que je transigeais avec le système, je prenais conscience qu'il était à l'origine de plusieurs de mes problèmes. J'ai perdu confiance en moi à cause de l'étiquette de « cliente en santé mentale » qu'on m'y accolait. Je me souviens être allée dans un département de réadaptation professionnelle et avoir dit aux intervenants que je voulais travailler dans le domaine agricole. Ils ont alors répondu que je pourrais peut-être jardiner, ramasser des mauvaises herbes ou des déchets. Tout dépendait toujours de cette étiquette, même le choix de ce que je voulais faire.

Lori Shepard

Notre culture demande aux membres adultes de la société qu'ils assument un rôle productif et qu'ils soient actifs. Le travail est la réponse privilégiée pour structurer le temps et pour que chacun se sente utile. C'est aussi une façon directe de rencontrer des amis et des personnes de sexe opposé dans un contexte familial. Le travail définit souvent les individus ; on entend dire, par exemple : « Je suis médecin », ou : « Ce n'est qu'un garçon de table ». Nous en tirons un certain statut, parfois du prestige. Le travail représente, bien sûr, la source importante de revenus qui répond à nos besoins et permet d'acheter les biens convoités. Notre société marginalise les gens qui, avant d'avoir atteint l'âge de la retraite, ne travaillent pas.

Puisque le travail est tellement valorisé dans notre culture, il est possible que nous nous sentions déchirés entre le désir que nos clients soient protégés par le filet de la sécurité sociale et celui qu'ils s'en sortent par leurs propres moyens.

Rien ne me permet de m'en sortir par mes propres moyens, de simplement chercher du travail et d'être en mesure de l'assumer. Je donnerais n'importe quoi pour être capable de faire ça !

Debi Davis

Il existe des mythes fortement enracinés au sujet des capacités et du désir de travailler des personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants. Un des plus répandus veut que l'on attende que les usagers ne ressentent plus de symptômes pour explorer sérieusement avec eux les possibilités de travail. Des recherches effectuées par Anthony et ses collaborateurs (1984) ont cependant démontré que la présence ou l'absence de symptômes ne constitue pas un facteur susceptible de prédire le succès au travail. Le seul facteur à avoir été identifié à ce propos tient aux expériences professionnelles antérieures de l'usager. Autrement dit, s'il a déjà occupé un emploi avec succès, même pour une courte période, on peut s'attendre à ce qu'il réussisse à nouveau, surtout s'il reçoit le soutien d'intervenants compétents.

Plusieurs programmes efficaces soulignent que le milieu de travail est un environnement de choix pour identifier et atténuer les symptômes qui interfèrent vraiment avec l'emploi. Ainsi, une personne qui deviendrait inquiète et méfiante lorsque ses collègues parlent et s'amuse ensemble pourrait recevoir un soutien lui permettant de s'impliquer davantage auprès d'eux. Cette stratégie l'aiderait à comprendre que ses collègues ne parlent pas d'elle.

Un autre mythe veut que les usagers refusent de travailler, qu'ils soient peu motivés, paresseux et peu intéressés à fournir les efforts pour garder l'emploi qu'ils ont trouvé. Les études de Tanzman, en 1991, montrent, au contraire, qu'ils veulent un véritable emploi et désirent un vrai salaire. Pour que le travail soit valorisé, leurs choix professionnels, leurs préférences, leurs attitudes et leurs capacités doivent avoir été explorés au préalable afin de déterminer le type d'emploi qu'ils désirent et qu'ils sont en mesure de faire. Trop souvent, ces gens sont condamnés aux travaux d'entretien ménager ou de service alimentaire, à des tâches de bureau sans chances d'avancement, peu importants leurs espoirs, leurs habiletés, leurs expériences ou leurs aspirations.

L'intervenant et son client croient parfois que le revenu reçu de l'aide sociale sera retiré si l'usager trouve un emploi payant. Certaines sections de la loi de la sécurité sociale américaine permettent maintenant de recourir à des mesures qui garantissent un supplément de revenu et un traitement médical, même lorsqu'un usager travaille. Il a également un droit de recours si les services locaux lui refusent ce qui lui revient légalement.

Un travail rémunéré, ou toute autre activité productive ou significative, est un moyen privilégié,

pour les individus, d'accéder à des rôles sociaux valorisés ainsi que de rencontrer et connaître d'autres personnes.

LES PRINCIPES FONDAMENTAUX DU SOUTIEN

Les principes suivants, sur lesquels reposent les services de soutien, sont adaptés des travaux réalisés par l'École de travail social de l'Université du Kansas (Modrcin *et al.*, 1985 ; Rapp *et al.*, 1989).

1. **Les services de soutien sont attentifs aux forces de l'individu plutôt qu'à sa maladie.** Dans les systèmes où l'attention porte sur le traitement des symptômes ou des problèmes de l'individu, on oublie souvent de considérer ses forces. Il lui arrivera fréquemment d'intégrer cette vision, axée sur les « problèmes », et de voir difficilement ses atouts ou ses réussites personnels. Reconnaître les forces de la personne dans un processus formel d'évaluation, mais aussi de façon informelle, minimise l'impact de la préoccupation systémique qui porte sur les problèmes. Les services de soutien offerts doivent lui permettre de consolider ses succès et d'atteindre ses objectifs. Même les programmes qui mettent beaucoup d'énergie à reconnaître régulièrement les forces de la personne dans le processus d'évaluation et à souligner ses succès peuvent finir eux aussi par ne « traiter » que les problèmes. Il est donc essentiel que, dans les plans de services individualisés, certains des objectifs portent sur la reconnaissance et le développement des forces de l'individu plutôt que sur la seule résolution des problèmes.
2. **La relation qui existe entre l'usager et l'intervenant est fondamentale et déterminante.** L'objectif premier de cette relation est de favoriser la croissance de l'individu ; elle est au cœur du processus de réadaptation. Elle repose sur le partage de diverses expériences, ce qui permet d'établir un climat de confiance mutuelle où il devient possible à la fois de soutenir l'individu et de l'aider à développer ses capacités. Toutes les activités de planification, de soutien et de réadaptation s'effectuent à travers cette relation. Citons, à titre d'exemple, le développement d'un réseau de soutien naturel, le développement des habiletés *in vivo*, le soutien émotionnel continu, la précision des objectifs personnels, la résolution de problèmes et la prise de décision.
3. **Le principe de l'autodétermination sert d'assise aux interventions.** Les buts, les préférences et les priorités de l'usager sont au cœur même de la relation et orientent l'ensemble des services offerts.

4. **Le repérage actif et soutenu (*outreach*) et le suivi intensif sont des modes d'intervention privilégiés.** En règle générale, les contacts s'effectuent de préférence dans l'environnement du client. L'intervenant acquiert une meilleure compréhension de la réalité quotidienne de l'utilisateur, ce qui permet à ce dernier de multiplier les occasions d'apprendre et de pratiquer les habiletés nécessaires à sa réussite dans le milieu. De plus, cette approche favorise la création de liens avec ceux qui ont plutôt tendance à éviter les services « traditionnels » et, par conséquent, diminue le nombre de personnes qui ne reçoivent aucun service. Un suivi est intensif si l'intervenant persévère dans ses efforts, sans dévier de son but. Même s'il a tenté sans succès, à quatre reprises et de manière différente, d'entrer en contact avec un usager, la cinquième fois pourrait être la bonne. Ou c'est peut-être un autre intervenant, aux idées et pratiques novatrices, qui pourra établir ce lien.
5. **Les personnes aux prises avec un trouble mental sévère et persistant continuent d'évoluer, d'apprendre et de changer.** Toute personne peut croître et changer, peu importe ses limites, ses capacités ou ses conditions de vie. Trop souvent, la perception qu'ont les usagers de leurs propres forces est réduite par les hypothèses erronées et les attentes limitées des professionnels à leur égard. L'espoir est un ingrédient essentiel à l'évolution et à la croissance, et fait partie intégrante de tout bon service de santé mentale (Anthony *et al.*, 1984). En 1987, les travaux de Harding et ses collaborateurs concluent qu'une maladie sévère et persistante ne condamne pas un individu à une vie qui ira en se détériorant, mais que ces personnes peuvent beaucoup améliorer leur fonctionnement et surmonter leur maladie. Ils indiquent que le concept de « chronicité » est peut-être le reflet des attentes des professionnels plutôt que celui d'une réalité clinique.
6. **On doit aller au-delà des ressources traditionnelles de santé mentale et préférer les services communautaires s'adressant à toute la population plutôt que ceux destinés uniquement à un groupe marginalisé.** Cet accès ne se limitera pas à simplement donner des rendez-vous aux usagers ou à les accompagner au bureau de la Sécurité du revenu. L'intervenant qui offre le soutien au logement a un rôle semblable à celui d'un organisateur communautaire ou d'un « promoteur d'intérêts » : il définit les besoins de l'utilisateur, ses désirs et cherche à impliquer ou à adapter les ressources du milieu pour qu'elles y répondent.

On devrait éviter de mettre sur pied des services au sein du réseau de santé mentale s'il existe dans la communauté des ressources disponibles auxquelles l'individu peut avoir accès et qui peuvent être adaptées pour mieux répondre à ses besoins (ex. : groupes communautaires ou de soutien, clubs sociaux et paroissiaux, emplois, services de formation professionnelle, logements vacants). Si l'une d'elles n'existe pas dans le milieu, les programmes de santé mentale peuvent agir comme catalyseurs et, en la mettant sur pied, répondre alors aux besoins de l'ensemble de la population (ex. : développer des coopératives d'habitation).

POINTS À RETENIR PAR LES INTERVENANTS OFFRANT DU SOUTIEN AU LOGEMENT

- Le soutien doit être offert de façon continue et aussi longtemps que c'est nécessaire. On le réduit seulement lorsque la personne a amélioré ses habiletés, qu'elle reçoit un meilleur soutien de son réseau naturel et accède à de nouvelles ressources. La période peut donc s'étendre indéfiniment.
- Les services et les soutiens varient selon les besoins individuels et les circonstances, et ne se limitent pas aux services de santé mentale. Ils sont plus ou moins intenses et fluctuent selon les besoins.
- Les intervenants ont chacun des habiletés qui leur sont propres et leur apport au soutien des personnes peut donc être très varié. C'est pourquoi le travail en équipe est recommandé afin que chacun puisse bénéficier de l'ensemble des apports.
- Les services efficaces de soutien au logement utilisent une approche individualisée, ce qui leur permet de répondre aux besoins d'une population généralement mal desservie.
- Les intervenants et les usagers ont avantage à planifier ensemble, de façon proactive, les interventions à effectuer dans une situation de crise.

EXERCICES

Histoire de cas :

Maria est une jeune femme de 29 ans. À l'âge de 20 ans, elle fut hospitalisée dans un hôpital psychiatrique pendant six ans. Depuis trois ans, elle vit dans un foyer de groupe. Au moment de son congé, le personnel n'approuvait pas ce placement et croyait qu'elle reviendrait en moins d'un mois. À l'hôpital, on qualifiait son comportement d'hostile, d'agressif ou, à l'occasion, de suicidaire. Elle refusait de participer aux groupes et aux activités de jour. Les médicaments seuls semblaient avoir de l'effet sur son comportement.

Pendant son séjour au foyer, Maria apprit certaines habiletés minimales, comme préparer un repas ou utiliser la machine à laver. Elle fut réhospitalisée à trois reprises

pour de brefs séjours : deux fois, parce qu'elle menaçait de se suicider ou d'agresser les autres résidents ; et une fois, après avoir avalé une dose excessive de médicaments et d'alcool. Elle n'a développé aucun lien important avec les intervenants ou les résidents du foyer de groupe. Elle participait de façon irrégulière à des programmes de jour et avait tendance à se plaindre de sa médication lorsqu'elle rencontrait son psychiatre. Ces rencontres étaient toujours brèves. Elle se disait « dopée » et menaçait souvent de cesser de prendre sa médication.

Ses contacts avec sa famille étaient très limités ; elle en parlait à l'occasion en disant : « Ma belle-mère veut me tuer » ; « Ma mère a été tuée sous mes yeux » ; « Ma sœur veut que j'aille vivre avec elle ».

Maria entretient avec les hommes des relations très brèves, insatisfaisantes et à caractère surtout sexuel. L'argent semble inciter Maria à développer certains de ces liens. Elle gérait mal son argent. Vers la fin du mois, elle essayait fréquemment d'en emprunter aux autres résidents ou aux intervenants. Elle ciblait des hommes davantage en moyens et adoptait une attitude séductrice afin qu'ils acceptent de lui prêter de l'argent. Elle prenait mal les refus et y répondait parfois par de vives explosions de colère. Par ailleurs, elle remboursait à chaque mois toutes ses dettes mais refusait catégoriquement que les intervenants lui apprennent à gérer son budget.

Maria demande maintenant de quitter le foyer pour s'installer en appartement. Elle se dit fatiguée de vivre avec des « fous », veut être seule et avoir un chat. Elle accepte cependant de rencontrer un intervenant du programme de soutien au logement pour vérifier avec lui comment il pourrait l'aider à atteindre son but.

1. Décrivez les forces et les ressources de Maria.
2. Expliquez comment vous approcheriez Maria et discuteriez avec elle de ses objectifs et de son intérêt pour vos services de soutien au logement.
3. Nommez les facteurs qui pourraient constituer des obstacles au succès de Maria à vivre en appartement.
4. Énumérez ce que vous feriez pour la soutenir lorsqu'elle sera dans son logement et les résultats que vous attendez de votre plan d'intervention.

BIBLIOGRAPHIE

- Anthony, W., Cohen, M., & Cohen, B. (1984). Psychiatric Rehabilitation. In *The Chronic Mental Patient*. New York : Grune & Stratton, 137-157.
- Blanch, A., Carling, P., & Ridgway, P. (1988). Normal Housing with Specialized Supports : A Psychiatric Rehabilitation Approach to Living in the Community. *Rehabilitation Psychology*, 33(1), 47-55.
- Brown, M. & Wheeler, T. (1990). Supporting Housing for The Most Disabled : Suggestions for Providers. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(4), 59-68.
- Curtis, L. (1990). Commonalities in Innovative Supported Housing Programs (non publié). Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- Davis, D. (1989). In Campbell, J. (1989). *People Say I'm Crazy !* San Francisco, CA : The California Network of Mental Health Clients, Well-Being Project, subventionné par le California Department of Mental Health.
- Harding, C., Zubin, J., & Strauss, J. (1987). Chronicity in Schizophrenia : Fact, Partial Fact or Artifact ? *Hospital and Community Psychiatry*, 38(12), 477-486.
- McCabe, S., Curtis, L., & Besio, S. (1991). Supporting People in Regular Housing. Vidéo produit par le Center for Community Change through Housing and Support, University of Vermont, Burlington, VT.
- Modrcin, M., Rapp, C., & Chamberlain, R. (1985). Case Management with Psychiatrically Disabled Individuals : Curriculum and Training Program. University of Kansas, School of Social Work, Lawrence, KS.
- Rapp, C., & Wintersteen, R. (1989). The Strength Model of Case Management : Results from Twelve Demonstrations. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(1).
- Ridgway, P., & Zipple, A. (1990). The Paradigm Shift in Residential Services : From the Linear Continuum to Supported Housing Approaches. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(4), 11-31.
- Shepard, L. (1989). In J. Campbell (1989). *People Say I'm Crazy !* San Francisco, CA : The California Network of Mental Health Clients, Well-Being Project, subventionné par le California Department of Mental Health.
- Stein, L., Test, M., & Marx, A. (1975). Alternative to the Hospital : A Controlled Study. *American Journal of Psychiatry*, 132(5), 517-522.
- Stroul, B. (1988). Community Support Systems for People with Long Term Mental Illness : A Conceptual Framework. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12(3).
- Yœ, J., Carling, P., & Smith, D. (1991). A National Survey of Supported Housing Programs for Persons with Psychiatric Disabilities. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.

LECTURES SUGGÉRÉES

- Brown, M. & Wheeler, T. (1990). Supporting Housing for The Most Disabled : Suggestions for Providers. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(4), 59-68.
- Estroff, S. (1981). *Making it Crazy : An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. Berkeley : University of California Press, 118-173.
- Fenwick, J., Peterson, C., Richardson, R., & Visser, B. (1986). *The Information Manual : A Guide for Members of the Community Support Program in the State of Kansas*. Wichita, KS : Kansas Department of Social and Rehabilitation Services, Department of Mental Health/Mental Retardation, Community Support Project, 27-47.
- Modrcin, M., Rapp, C., & Chamberlain, R. (1985). Case Management with Psychiatrically Disabled Individuals : Curriculum and Training Program. University of Kansas, School of Social Work, Lawrence, KS, 62-79.
- Russert, M., & Frey, J. (1991). The PACT Vocational Model : A Step into the Future. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 14(4), 7-18.
- Test, M., & Stein, L. (1976). Practical Guidelines for the Community Treatment of Markedly Impaired Patients. *Community Mental Health Journal*, 12(1), 72-82.

ENJEUX LIÉS À L'HÉBERGEMENT

L'hébergement est le besoin principal et fondamental des usagers. Lorsque je parle des besoins en hébergement qu'ont ceux que l'on appelle les malades mentaux, je ne fais pas référence aux centres de dépannage, aux foyers de groupe, aux appartements supervisés et aux autres prétendues solutions. La plupart des usagers et des ex-patients... veulent un véritable chez-soi, une chambre ou un logis véritable dans lequel ils peuvent s'établir de façon permanente, seuls ou avec une personne de leur choix.

Judi Chamberlin

Tout le monde a besoin d'un logement. Les personnes qui souffrent d'une maladie mentale n'y font pas exception. Un chez-soi est une des principales sources de stabilité et de sécurité dans la vie, et se faire un « nid » est un besoin fondamental de l'homme. La plupart des gens prennent beaucoup de temps pour choisir l'endroit où ils vivront, le décorer selon leurs goûts et y vivre en toute intimité. Les services de santé mentale ont trop longtemps négligé l'importante source de pouvoir et d'estime personnelle que procure le plaisir d'être maître chez soi.

L'IMPORTANCE DE SATISFAIRE LES BESOINS DE BASE EN MATIÈRE DE LOGEMENT

Aider les personnes à répondre à leurs besoins d'hébergement entraîne des résultats positifs sur les autres services, comme le développement des habiletés, les démarches d'emploi et le traitement lui-même. De plus, le nombre et la durée des hospitalisations diminuent de façon sensible. Une étude faite au Vermont State Hospital a montré que 40 % des personnes admises à l'hôpital dans une situation de crise n'avaient plus de logement ou avaient un milieu de vie très instable : elles déménageaient sans cesse, ce qui est un facteur important pour précipiter la crise (Tanzman *et al.*, 1990). Une étude subséquente, qui suivait un bon nombre de patients ayant reçu leur congé d'un hôpital de Chicago, a confirmé que les difficultés économiques et celles relatives au logement étaient des facteurs plus justes pour prédire une réadmission à l'hôpital que la symptomatologie psychiatrique (Lewis *et al.*, 1988). Autrement dit, plus

une personne est pauvre, plus son milieu de vie est instable, plus elle risque d'être hospitalisée.

Actuellement, ce sont les familles qui, dans une large mesure, offrent les services d'hébergement aux personnes aux prises avec un trouble mental. La National Alliance for Mentally Ill (NAMI) estime qu'aux États-Unis 65 % des personnes aux prises avec une maladie mentale retournent vivre auprès de leur conjoint ou de leurs proches à la suite de leur congé de l'hôpital. Les études de la NAMI soulignent également qu'environ 38 % des personnes hospitalisées en psychiatrie ont réintégré leur famille à un moment donné de leur vie (Lefley, 1987). Cohabiter avec des enfants devenus adultes n'est pas une situation familiale normale, particulièrement lorsqu'il s'agit d'un arrangement à long terme. Cela influence la façon dont la famille, la communauté et la personne concernée perçoivent la maladie mentale et son évolution. Cette situation crée également d'importants changements dans la dynamique de la famille et affecte ses ressources financières.

QU'EST-CE QU'UN LOGEMENT « NORMAL » ?

Un logement « normal » est celui qui est accessible à tout individu, dans la communauté, qu'il s'agisse de studios, de garçonnières, de duplex, de quadruplex, etc., qu'il soit loué par des agents immobiliers ou des particuliers. Lorsque des personnes sans handicap y vivent aussi, on parle d'un logement « normal ». Par contre, si ce milieu appartient ou est géré par un programme de santé mentale, et que des colocataires y sont « placés »

par une agence, que la totalité des locataires est aux prises avec un handicap et qu'un individu risque de perdre sa place s'il ne respecte pas son plan de traitement, alors ce milieu de vie ne peut être considéré comme un logement ordinaire.

Hogan et Carling (sous presse) ont dressé une liste de critères relatifs aux milieux de vie dits « normaux ». Ils insistent sur le fait que les intervenants doivent aider les usagers à trouver un logement qui corresponde à leurs besoins et à leurs préférences personnelles. De plus, ils soulignent que « les critères qui influencent le choix d'un milieu de vie doivent être les mêmes que ceux utilisés par tout citoyen qui choisit une maison, un appartement, une chambre ou un condominium : le coût, la capacité de payer, l'apparence physique du logement, etc. » Ils suggèrent aussi, cependant, qu'il est important d'aider la personne à prévoir les conséquences de ses choix sur son style de vie, son intégration sociale et son acceptation au sein de la communauté. Certains des facteurs à considérer sont :

1. la capacité du quartier à accueillir, intégrer ou soutenir les usagers ;
2. le pourcentage de résidents marginaux par rapport au nombre total de locataires dans l'édifice à logement ;
3. l'apparence physique des lieux par rapport aux autres logis du quartier.

Lorsqu'une maison réunit plusieurs personnes aux prises avec un handicap, cela tend à accentuer ce handicap et à limiter ce qu'il y a d'unique dans chaque individu. Si seize personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants vivent en groupe, la communauté a tendance à projeter ses stéréotypes négatifs et ses mythes sur l'ensemble du groupe. En résumé, les membres de la communauté percevront ce milieu de vie comme faisant partie d'un programme ou comme une résidence pour des « personnes ayant des besoins spéciaux », plutôt que comme la demeure d'un particulier. Cette perception rend presque impossible l'établissement d'une relation avec le voisinage, encore moins des liens intimes. Il est plus facile, pour les membres de la communauté, de répondre positivement et individuellement aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale lorsque celles-ci vivent dans des milieux de vie plus intégrés, moins marginalisés. Il arrive souvent que, dans cette situation, un individu ayant des troubles mentaux ne se distingue pas des autres résidents du quartier. Il peut alors établir plus facilement des contacts sans être stigmatisé.

L'ÉVOLUTION DU RÔLE DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE SUR LE PLAN DU LOGEMENT

Il existe une différence entre un programme qui « assure » et celui qui « offre » des services de logement. *Offrir* des services de logement implique généralement qu'un programme construit, gère ou contrôle le milieu de vie d'une façon ou d'une autre. *Assurer* ces mêmes services signifie qu'un programme fait de son mieux pour aider les individus à trouver, obtenir et conserver un milieu de vie normal dans la communauté, tout en effectuant des pressions pour que d'autres logements à prix modique soient disponibles.

Historiquement, le système de services en santé mentale a répondu aux problèmes d'hébergement en ouvrant des maisons de groupe ou d'autres milieux supervisés, qu'il a gérés ou possédés. Ces programmes sont très coûteux et ne desservent que quelques individus à la fois, soit de 3 à 5 % de la population qui éprouve des problèmes de santé mentale (Randolph *et al.*, 1988). Cela veut dire que 95 à 97 % de ces personnes ne reçoivent aucun service résidentiel. Même si ce genre de services est souvent considéré comme une solution « transitoire », il n'est pas rare que des individus y vivent pendant une, deux ou trois années, parfois même davantage. Ces programmes risquent donc de devenir congestionnés puisque personne n'y entre ou n'en sort. De plus, ils font souvent appel à des employés payés au salaire minimum et moins formés que les autres intervenants du réseau, ce qui peut compromettre les objectifs de traitement ou de réadaptation.

Les conflits d'intérêts sont inévitables lorsqu'un programme assume à la fois les rôles de propriétaire et de pourvoyeur de services. Il est très tentant d'unir ou de confondre ces deux rôles et de concevoir des programmes d'hébergement où l'adhésion à un plan de traitement serait obligatoire. Ainsi, par exemple, les règlements de plusieurs programmes imposent parfois aux résidents de participer à des activités de jour pour pouvoir demeurer dans les logements ou les maisons de groupe qui appartiennent à ces programmes. Il est très courant d'expulser les individus qui refusent de prendre leur médication. Imaginez votre médecin saisissant votre hypothèque parce que vous ne prenez pas vos médicaments hypotenseurs ! Lorsqu'un propriétaire ordinaire gère son immeuble, il doit respecter l'ensemble des lois régissant la résiliation d'un bail et les façons d'expulser quelqu'un. Le renvoi d'un résident devrait se faire de la même manière, c'est-à-dire lorsqu'il ne respecte pas les conditions

générales inscrites sur le bail plutôt que lorsqu'il ne se conforme pas au plan de traitement.

Ces milieux de vie ont aussi des règlements qui leur sont propres, comme : éteindre toutes les lumières après dix heures, ne pas fumer dans la cuisine, sortir de la maison de midi à cinq heures, ne pas avoir de relations sexuelles à la maison ou ne pas y consommer d'alcool. La plupart de ces règlements ont peu de rapport avec ceux que l'on trouve dans des milieux de vie naturels. Par exemple, on ne demande pas aux gens qui vivent en appartement d'apprendre à partager leur intimité avec un groupe. Judi Chamberlin (1989) ironise sur ce fait : les professionnels semblent croire que les personnes atteintes de trouble mental ont une capacité et des habiletés exceptionnelles pour vivre en groupe. Elle les met au défi d'essayer de vivre avec douze individus qu'ils n'auraient pas choisis.

Pour clarifier cette situation et s'assurer que les services d'hébergement offerts sont normalisants, plusieurs programmes abandonnent leur rôle de propriétaire. Ils doivent cependant développer en parallèle de nouvelles façons d'assurer aux personnes ayant des troubles mentaux sévères et persistants des logements abordables et décents dans la communauté. Plusieurs programmes demandent à un de leurs employés d'acquérir une expertise locale sur les questions relatives au logement et d'assumer le rôle d'agent de liaison auprès des organismes communautaires œuvrant dans ce domaine. Certains programmes regroupent les tâches de façon à créer un poste à temps plein. Cet agent assiste donc aux rencontres appropriées, apprend à connaître le jargon des organismes de promotion domiciliaire, négocie avec les propriétaires et fait pression pour que sa clientèle accède à un plus grand nombre de logements à prix convenable. En s'impliquant dans le développement immobilier de la communauté, ces programmes adoptent une position stratégique qui leur permet de promouvoir les intérêts de leurs clients et d'élargir l'éventail des choix mis à leur disposition. Cela les aide également à identifier les besoins d'hébergement communs aux personnes aux prises avec des troubles mentaux et à celles ayant des revenus limités.

LE POUVOIR QUE PROCURE UN CHEZ-SOI

Un usager fort éloquent soulignait qu'un « chez-soi », c'est le lieu intime où chacun se sent le bienvenu, où la valeur personnelle est reconnue, un lieu unique dans lequel on peut s'investir. Ce terme, disait-il, englobe non seulement l'endroit physique, mais aussi le sentiment d'appartenance

à une communauté, là où l'implication sociale et politique est bienvenue (Mayo, 1990). Un lieu bien à soi donne une sensation de pouvoir et de contrôle sur son milieu.

Le logement devient un véritable « chez-soi » lorsque certains éléments sont présents (Nagy, 1987) comme, par exemple, un numéro de maison dans une rue bien identifiée plutôt qu'un nom générique comme la Maison des Érables ou le Nouvel Espoir. D'autres éléments caractéristiques sont aussi importants :

1. **La stabilité et le droit de départ volontaire.** Lorsque les gens demeurent chez eux aussi longtemps qu'ils le désirent, ils peuvent davantage ressentir la stabilité et la sécurité. Ils ont alors tendance à être fiers de leur logis et à le garder propre et plus coquet. Ces locataires connaissent mieux leurs voisins. Ils peuvent aussi négocier directement avec leurs propriétaires lorsque des difficultés se présentent. La décision de quitter leur logement est, en général, un choix personnel ; elle n'est pas directement liée à des difficultés ou à des exigences d'un programme.
2. **Occuper le logis ne dépend que du respect des clauses du bail.** Un locataire conserve ses droits aussi longtemps qu'il reste fidèle aux conditions normales d'un bail. Il n'a à respecter ni les ordonnances d'un plan de traitement, ni un règlement stipulé par un service de santé mentale. Si ses besoins en soutien changent, son séjour dans le logis n'en sera nullement compromis parce qu'il n'aura pas à déménager pour recevoir des services d'intensité ou de type différents.
3. **Le contrôle de l'accès au logement.** Lorsqu'un programme possède ou gère des ressources d'hébergement, son personnel a le droit d'y entrer en tout temps. Cela confirme souvent aux résidents le grand pouvoir qu'a ce personnel sur leur vie. Si le locataire a la possibilité de choisir à qui il ouvrira ou fermera sa porte, on observe un important changement dans les rôles. L'usager devient un hôte et l'intervenant, un invité. Ce changement de pouvoir permet d'établir une certaine réciprocité dans la relation. L'intervenant sent alors qu'il doit être apprécié et utile, aux yeux de l'usager, pour être le bienvenu chez lui.
4. **Le contrôle de l'aménagement physique.** Bien que cela puisse paraître secondaire, prendre des décisions à propos du mobilier et de l'aménagement intérieur de son logis constitue un élément essentiel pour se sentir « chez soi ». Cependant, bon nombre des programmes les plus efficaces décident de meubler eux-mêmes

les chambres de leurs usagers. Même si cette politique part d'une bonne intention, elle concourt à réduire de beaucoup le sens de l'appartenance et l'individualité, sauf dans les cas où les usagers participent activement au choix ou à l'achat de leurs meubles (même lorsqu'ils sont achetés à rabais).

Les attentes concernant la propreté des lieux engendrent de fréquents conflits de valeurs entre les intervenants et les résidents. Les intervenants ont le devoir de développer chez leurs clients les habiletés nécessaires à la réalisation des tâches domestiques et de prêter attention à la salubrité et à la sécurité des lieux. Cependant, ils devraient éviter d'effectuer toute intervention qui ne corresponde pas aux préférences des usagers, à moins qu'il n'y ait un risque réel pour leur santé ou leur sécurité, ou qu'ils ne soient expulsés parce que l'état de l'appartement ne répond plus aux normes établies par le propriétaire. Cependant, dans pareille situation, la justesse d'une intervention doit être évaluée avec minutie : les individus apprennent parfois davantage lorsqu'ils doivent affronter les conséquences néfastes de leur négligence comme, par exemple, être semoncés ou expulsés par le propriétaire.

LE CHOIX D'UN LOGEMENT

Certains intervenants croient être attentifs aux désirs des usagers lorsqu'ils leur donnent le « choix » entre un séjour à l'hôpital, vivre dans une maison de chambre mal tenue ou une chambre dans une maison de groupe ou, encore, se retrouver sans abri. Les usagers se sentent alors forcés de faire un choix impossible, croyant que c'est la seule façon d'améliorer leur situation ou de recevoir les services dont ils ont besoin. Ces propositions ne sont en effet pas de véritables choix puisque les solutions de remplacement présentées ont été limitées et définies par les intervenants. Plusieurs raisons expliquent le fait qu'un intervenant ne se sente pas en mesure d'aider un usager à envisager un vaste éventail de possibilités.

1. Un programme gère les résidences qu'il possède, ce qui génère des coûts continus. Il doit être rentable et perd de l'argent lorsque les lits ne sont pas utilisés. En conséquence, ce sont les exigences du programme plutôt que les préférences ou les besoins des usagers qui déterminent les placements.
2. En dehors de leur réseau, les intervenants connaissent à peine les ressources d'hébergement de la communauté et ne savent pas comment y accéder.

3. Les possibilités d'hébergement de la communauté sont inférieures aux normes ou d'un coût trop élevé pour les usagers.
4. Le programme n'exprime pas suffisamment d'intérêt ou n'a pas les moyens d'offrir le soutien nécessaire pour garantir à l'individu son succès dans un logement normal.
5. La direction et les gestionnaires du programme croient que les usagers ont besoin d'une supervision étroite et constante, ou qu'ils sont incapables de vivre seuls dans leur appartement.

Chacun de ces facteurs restreint le bon vouloir d'un programme à considérer, de façon sérieuse, le désir des usagers de vivre dans un milieu de vie de leur choix, qui soit sécuritaire, décent et abordable.

Les valeurs personnelles des intervenants peuvent, elles aussi, exercer une influence sur le choix de la résidence des usagers. Un individu désire parfois vivre dans un endroit qui ne correspond pas à leurs critères ou aux normes organisationnelles du programme qui le dessert. Cela ne justifie pas, pour autant, qu'on limite ou qu'on lui refuse des services. Les conflits entre intervenants et usagers prennent souvent leur source dans des critères différents de propreté, d'esthétisme ou de fréquentations. Ces divergences doivent être reconnues et faire l'objet de discussions ouvertes, autant dans l'équipe qu'avec la personne concernée. Les intervenants offrant le soutien au logement ont à déterminer clairement quelles sont les normes *minimales* à respecter par les usagers (ex. : des rudiments de sécurité et d'hygiène), et celles qui relèvent de leur libre arbitre, même si les intervenants supportent mal leurs choix. Les normes établies par des organismes extérieurs socialement reconnus – l'Office municipal d'habitation, les codes du logement et de la protection contre les incendies, etc. – peuvent alors s'avérer fort utiles.

L'ACCÈS AU LOGEMENT ORDINAIRE

Ce n'est généralement pas du ressort des intervenants qui font le soutien au logement de s'engager activement dans le développement des logis à prix modique ou dans des actions politiques concertées. Ils doivent cependant connaître les enjeux locaux à propos du logement et des ressources communautaires, et savoir manoeuvrer à travers les difficultés pour aider les usagers à vivre dans un milieu de vie de leur choix, qui soit sécuritaire, décent et abordable.

L'impact de la pauvreté¹³. Les lignes directrices émises par le Département fédéral du logement et du développement urbain (HUD) suggèrent qu'un individu ne devrait pas dépenser plus de 30 % de son revenu pour se loger. Cela veut dire qu'une personne recevant des prestations du SSI ne disposerait que de 120\$ par mois pour se trouver un toit décent. Or, les prestations versées par le SSI correspondent à environ 23 % du revenu moyen des Américains vivant seuls. Les personnes aux prises avec un trouble mental sont donc parmi les plus pauvres du pays.

Une récente étude compare le montant des prestations du SSI, versées dans chaque État, avec les normes établies pour le coût des loyers par le Département fédéral du logement et du développement urbain (HUD). Elle montre que **nulle part** au pays les prestataires de l'aide sociale (SSI) ne peuvent louer une chambre ou un petit appartement pour seulement 30 % de leur budget (McCabe *et al.*, 1991).

Lorsqu'une communauté ou un État construit des logements à prix modique, ceux-ci ne sont accessibles qu'à la partie de la population qui reçoit de 50 à 80 % du revenu moyen américain, et parfois même plus. Les personnes à très faible revenu, comme les prestataires du SSI – revenu, rappelons-le, qui atteint à peine 23 % du revenu de l'Américain moyen –, sont absolument incapables de s'offrir ces appartements à prix supposément « abordable » ! Cette absence de loyers modiques est une des raisons principales qui expliquent l'augmentation du nombre des sans-abri, que ces gens vivent dans la rue ou qu'ils « campent » constamment chez des amis ou des proches. Et les statistiques révèlent que près de 30 % des sans-abri sont aux prises avec un trouble mental sévère (Rosnow, 1988).

Subvention fédérales (américaines)

La Section 8 concernant les certificats et les bons. La Section 8 du HUD est un programme de subventions fédérales destinées au logement, administré par la municipalité. On établit dans cette loi qu'aucune personne ne devrait déboursier plus de 30 % de son revenu pour se loger, électricité et chauffage compris. Lorsqu'il y est admissible, l'individu reçoit un certificat qui lui permet de consacrer seulement 30 % de son revenu pour se loger chez un propriétaire participant, la subvention couvrant la différence entre ce montant et le coût

du loyer. Lorsque cette personne déménage, elle peut transférer ce certificat et les privilèges qui y sont rattachés à un autre appartement admissible. Le HUD inspecte et approuve les appartements qui feront l'objet de ce programme et se réfère aux normes qu'il a établies pour définir ce que sont des appartements décentes et sécuritaires. Le propriétaire s'engage en retour à ne pas augmenter le coût du loyer au-delà des coûts du marché local et de prendre comme locataires les titulaires d'un certificat de la Section 8.

Les bons de la Section 8 sont des subventions fédérales ; ces dernières sont également administrées par des instances publiques locales et sont destinées à payer un certain montant du loyer selon les lois du marché. La différence entre les certificats et les bons de la Section 8 réside dans le fait que les bons peuvent être utilisés pour **n'importe quel** appartement de la communauté, pas seulement pour ceux qui sont approuvés par le HUD. De plus, le locataire qui utilise un bon est susceptible d'utiliser plus de 30 % de ses revenus pour payer son loyer.

Afin de bénéficier d'un régime de prêt, assorti d'un faible taux d'intérêt, offert par le gouvernement fédéral et par les États, certains promoteurs immobiliers ont accepté de participer à un programme où ils s'engagent à réserver un certain nombre de logis à loyer modique à cette fin. Les autorités publiques locales gèrent généralement ces unités de logement subventionné, mais il arrive que ce soit le propriétaire qui en assume la gestion. Les autorités publiques locales sont cependant les instances les mieux placées pour donner des informations concernant les endroits où sont situés ces logements et leur disponibilité. Toutefois, la subvention est liée à la construction de l'immeuble. Si un locataire quitte un appartement subventionné dans cet immeuble, il ne peut transférer cette réduction ailleurs.

Les listes d'attente sont souvent longues. C'est pourquoi il faut connaître à fond les procédures d'application et savoir comment aider les usagers à s'engager dans ces démarches, même s'ils n'envisagent pas pour l'instant d'aller vivre en appartement ou s'ils bénéficient d'un autre programme de subvention. Lorsque le tour de la personne viendra, elle aura à prendre une décision importante pour choisir l'endroit où elle veut vivre.

Critères de priorité : Chaque office municipal d'habitation conserve une liste de personnes qui ont accès en priorité à un programme subventionné de logement. Les critères d'établissement des priorités actuels, tels qu'ils sont dictés

13. N.d.t. La dernière partie de ce chapitre fait souvent référence à des instances gouvernementales et à des programmes américains. Nous prions donc le lecteur de faire l'inventaire des programmes similaires qui existent ici et de distinguer ce qui ne s'applique pas.

par des lignes directrices fédérales (Federal Register, 1988) favorisent les personnes suivantes :

1. **Celles qui sont déplacées contre leur gré** et qui vivent temporairement dans un appartement qui n'est pas conforme aux normes, ou qui ont été déplacées contre leur gré pendant une période de six mois depuis l'émission de leur certificat. Dans certaines régions, cette clause peut s'appliquer pour les personnes présentant le risque de se retrouver à la rue, ou qui vivent dans des milieux de vie transitoires comme les hôpitaux, les maisons de groupes ou les maisons de chambres.
2. **Celles qui vivent dans des logis qui ne sont pas conformes aux normes.** On fait référence ici aux appartements qui n'offrent pas de services de base, comme l'eau courante ou le chauffage. Cette disposition peut également s'appliquer aux personnes qui vivent avec des gens qu'elles n'ont pas choisis, comme celles qui ont été placées dans des ressources d'hébergement.
3. **Celles qui défraient plus de 50 % du revenu familial pour se loger.**

Cette politique permet à plusieurs personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants d'avoir accès à un programme de subvention, mais on peut constater que des préférences locales, de la discrimination et de la stigmatisation continuent d'exercer une influence importante sur la façon d'appliquer cette procédure. C'est pourquoi il est important de connaître les personnes qui administrent ces fonds et leurs priorités afin d'être plus en mesure de promouvoir et de faciliter l'accès des usagers à des appartements ordinaires.

Avantages pour les propriétaires de la communauté. Les organismes qui donnent, à domicile, des services de soutien flexibles et adaptés sont plus avantageux pour les propriétaires que les programmes subventionnés. En effet, ils les épaulent en encourageant un locataire à assumer ses responsabilités, à respecter les exigences du bail et, lors d'un conflit et pour éviter qu'il ne s'envenime, en servant de médiateurs. Ils les aident également en leur envoyant des locataires si un logement se libère, ce qui diminue leurs frais d'exploitation (loyer non payant, publication d'annonces, etc). Il est fréquent que des intervenants disent : « Nous sommes souvent les premiers avisés du départ d'un locataire. Les propriétaires ont l'air d'apprécier le soutien que nous leur offrons ! » C'est la façon la plus efficace d'aider les usagers aux prises avec des troubles mentaux à devenir des candidats de choix aux yeux des propriétaires.

Lorsqu'un intervenant cherche un logis, plusieurs ressources doivent être examinées : les appels aux propriétaires connus, les journaux, les agences chargées de gérer des immeubles locatifs, les agents immobiliers, les universités, les tableaux d'affichage publics et, bien entendu, le bouche à oreille. Si vous apprenez qu'un appartement décent et abordable sera bientôt libre, essayez de le « réserver » en aidant une autre personne à se présenter rapidement comme locataire éventuel. En général, les propriétaires apprécient ce genre de service.

Tout comme les offices municipaux d'habitation, les propriétaires ont aussi des préjugés envers les personnes aux prises avec un trouble mental à cause d'une méconnaissance de la maladie ou d'expériences malheureuses vécues dans le passé. Il est possible d'en atténuer un certain nombre en favorisant les expériences positives entre les propriétaires, les offices municipaux d'habitation et les usagers. Un propriétaire satisfait convainc aisément ses collègues de la justesse et de l'efficacité d'un bon programme en les persuadant que les personnes aux prises avec un trouble mental font d'excellents locataires. Par contre, un propriétaire mécontent peut nuire à la réputation des usagers et du programme.

Des sources de subventions supplémentaires.

Certains États ont mis sur pied des programmes destinés aux personnes ayant des troubles mentaux sévères et persistants. Au Texas, par exemple, le Département de la santé mentale et de la déficience intellectuelle alloue des fonds pour favoriser l'accès de cette clientèle à des logements traditionnels grâce à une enveloppe budgétaire destinée aux programmes de soutien au logement.

Il arrive que, dans certaines communautés, les paroisses et les clubs sociaux offrent des fonds de dépannage ou, parfois même, une subvention récurrente. Il faut donc faire le tour des organismes qui, dans votre région, sont susceptibles de remplir ce rôle ou intéresser un groupe de la communauté à mettre sur pied un service semblable, même si cela exige beaucoup de flair et de doigté.

POINTS À RETENIR PAR LES INTERVENANTS OFFRANT DU SOUTIEN AU LOGEMENT

- On se considère chez soi lorsque l'on possède sa propre copie de bail et que l'on peut exercer un contrôle sur son environnement, sur les visiteurs et sur les heures de visite. Nous avons pu constater que, lorsque les clients de nos services vivent chez eux, les autres aspects de leur vie – leur intégration dans la communauté, l'impact des services offerts par le réseau de santé mentale et leur succès professionnel – s'améliorent grandement.
- Une bonne connaissance des personnes qui travaillent dans les offices municipaux d'habitation, des politiques et des façons de faire favorise grandement l'accès des usagers à un logement ordinaire.
- Dans la communauté, les propriétaires peuvent devenir vos plus grands alliés ou vos pires ennemis. Soyez chaleureux et francs dans vos rapports avec eux. Respectez les promesses que vous leur faites. Prouvez-leur que vous savez être une ressource pour eux.
- Il est irréaliste de croire que les personnes qui souffrent d'un trouble mental et qui sont en même temps prestataires de l'aide sociale peuvent avoir accès à un logement sans soutien financier. Leurs revenus sont tout simplement insuffisants.
- Même si quelqu'un reçoit une aide financière d'un programme de soutien au logement, il est important qu'il puisse accéder aux programmes fédéraux du même genre. Développer un système permanent et parallèle de subventions au logement pour les personnes ayant des troubles mentaux n'entre pas dans la mission des programmes de santé mentale. Les gouvernements fédéral et provinciaux doivent assumer leurs responsabilités à cet égard.
- Il est important qu'un intervenant de votre programme acquière une expertise sur tout ce qui touche au logement, qu'il connaisse les principaux acteurs engagés dans la communauté, qu'il comprenne le jargon et le fonctionnement des programmes de logements subventionnés. Ce peut être un employé ou un gestionnaire ; l'important est qu'il manifeste de l'intérêt pour ces questions et le désir d'en apprendre davantage.
- Chaque personne a ses goûts et ses préférences par rapport à son milieu de vie. Aidez chacun de vos clients à identifier ses critères personnels et à trouver le milieu y correspondant le mieux.

EXERCICES

1. Imaginez un instant que vous êtes propriétaire. On vous demande de louer certains de vos logements à des personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants. Énumérez cinq raisons pour lesquelles vous **refuseriez** de le faire.
2. Vous vous transformez maintenant en intervenant en soutien au logement. Révisez la liste précédente. Répondez de façon constructive à chacune des objections que pourrait soulever un propriétaire.
3. Reprenez à nouveau votre rôle de propriétaire et demandez-vous quelles sont vos attentes vis-à-vis des services de santé mentale afin qu'ils assurent, à cette catégorie de personnes, leur succès à long terme comme locataires de vos logements.

BIBLIOGRAPHIE

- Chamberlin, J. (1989). In P. Ridgway, *Coming Home : Ex-patients View Housing Options and Needs*, (Actes d'un colloque national portant sur le logement). Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- Hogan, M., & Carling, P. (sous presse). *Normal Housing : A Key Element of a Supported Housing Approach for People with Psychiatric Disabilities*. *Community Mental Health Journal*.
- Lefley, H.P. (1987). *Aging Parents as Caregivers of Mentally Ill Adult Children : An Emerging Social Problem*. *Hospital and Community Psychiatry*, 38(10), 1063-1069.
- Lewis, D., Riger, S., Rosenberg, H., Wagenaar, H., Lurigo, A., & Reed, S. (1988). *Worlds of the Mentally Ill : How Deinstitutionalization Works in the City*. Evanston, IL : Northwestern University, Center for Urban Affairs and Policy.
- Mayo, H. (1990). *Address*. Buena Vista, FL : Florida Conference on Mental Health and Housing. January (notes de l'auteur).
- McCabe, S., Edgar, B., King, D., Ross, C., Mancuso, L., & Emery, B. (1991). *The SSI and Fair Market Rent Ratio Study*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- Nagy, M.P., & Gates, H.M. (1987). *Homes not Housing : Recruitment and Training of Staff for Deinstitutionalizing a Community Program*. Holyoke, MA : Northeast Consortium for Human Resource Development.
- Randolph, F., Ridgway, P., Sanford, C., Simoneau, D., & Carling, P. (1988). *A National Survey of Community Residential Programs for Persons with Prolonged Mental Illness (Monograph Series on Housing and Rehabilitation in Mental Health)*. Boston : Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Rosnow, M. (1988). *Who are the Homeless Mentally Ill and Why are They Homeless*. Présentation faite aux Informational Meetings on the Homeless Mental Health Block Grants Program, Washington, DC.
- Tanzman, B., Wilson, S., King, D., & W. Voss (1990). *The Vermont State Hospital Cohort Study*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- Test, M.A., & L.I. Stein (1977). *A Community Approach to the Chronically Disabled Patient*. *Social Policy*, May/June, 8-16.
- U.S. Government Printing Office (1988). *Section 8 Existing Housing Subsidies, Rules and Regulations*, *Federal Register*, 53(10), 1122-1125.

LECTURES SUGGÉRÉES

- Curtis, L. (1990). *Accessing Community Housing Development Activities*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- Hogan, M., & Carling, P. (sous presse). *Normal Housing : A Key Element of a Supported Housing Approach for People with Psychiatric Disabilities*. *Community Mental Health Journal*.
- Laux, B. (1990). *Your Place or Mine ? Impact*. Minneapolis, MN : Research and Training Center on Community Living, University of Minnesota.
- McCabe, S., Aronson, L., & Fitzpatrick, B. (1991). *Developing a Collaborative Relationship Between a Mental Health Agency and a Public Housing Authority : The Danbury Connecticut Experience*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.
- McCabe, S., & LaTouche, J. (1991). *Understanding and Accessing the Federal Housing Subsidies (non publié)*. Burlington, VT : University of Vermont, Center for Community Change through Housing and Support.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES SUR LE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

Do the right thing!

Spike Lee

Premièrement, ne cause aucun tort.

Hippocrate

Le dictionnaire définit l'éthique comme « un comportement conforme à des normes professionnelles de pratique ». Cette définition soulève plus de questions que de réponses. Qui détermine ces normes de pratique ? Ces normes sont-elles les mêmes pour tous les professionnels ? Y a-t-il des variables qui diffèrent ? Quel est l'impact, sur ces normes, des règles et des lois qui régissent notre société ? Comment évalue-t-on le degré de conformité d'une pratique et qui peut en juger ?

Certains professionnels, comme les travailleurs sociaux et les psychologues, ont sérieusement examiné ces questions. Des normes formelles de pratique ont été publiées par leurs associations. Elles dictent aux membres ce qu'ils doivent ou ne peuvent pas faire dans l'exercice de leurs fonctions. Ces codes de déontologie forment d'excellents documents de travail pour nous permettre d'orienter de façon claire notre réflexion sur ce qui est ou n'est pas conforme aux règles de l'éthique. Cependant, ils reflètent encore trop la pratique traditionnelle où les services sont offerts dans des bureaux et où les règles sont trop vagues pour permettre de résoudre des situations complexes et inhabituelles comme il s'en trouve dans un travail de soutien communautaire.

L'avènement des services en soutien communautaire, avec leur philosophie centrée sur les usagers et leurs pratiques non traditionnelles, a remis en cause la frontière entre ce qui est ou non « professionnel ». Par exemple, est-il acceptable de souper avec un usager ? de souper chez lui ? de le faire chez vous ? de le faire après votre travail ? ou lorsque vous célébrez un succès pour lequel vous

avez longuement travaillé ? Est-il acceptable de parler aux parents de l'usager à son sujet sans son consentement explicite ? Est-il correct de révéler certaines confidences à son supérieur immédiat si cela entraîne des conséquences sérieuses pour un client ? Est-il acceptable de mentionner à un propriétaire ou à un employeur éventuel que tel individu est un client des services de santé mentale ? Dans plusieurs cas, la question n'est pas de déterminer si un comportement est acceptable ou non, mais de définir les circonstances et les conditions pour lesquelles il pourrait l'être.

De pareilles ambiguïtés deviennent sources de frustration pour beaucoup d'intervenants communautaires et de gestionnaires, mais n'en demeurent pas moins inévitables jusqu'à un certain point. Le travail effectué dans la communauté et l'approche centrée sur les clients sont mal définis et de nature ambiguë. En valorisant l'autodétermination des usagers, les interventions fortement individualisées, les soutiens personnalisés et les actions communautaires, les intervenants s'exposent à des situations sans solutions faciles, où rien n'est écrit noir sur blanc. Nous travaillons dans des zones grises, mais d'importantes lignes directrices nous aident à nous orienter.

LES DROITS DES USAGERS

Nos droits civiques sont définis par la Constitution et la Charte des droits, mais la jurisprudence les fait évoluer sans cesse. « L'ordre moral » – ensemble de normes morales incluses ou non dans le

droit civil – sert d'assises aux droits humains : ceux de la vie, de la dignité, de l'intégrité personnelle, de la sécurité et de la liberté religieuse sont des exemples de cet ordre moral.

De nombreux litiges ont permis d'instaurer plusieurs droits à propos du traitement réservé aux personnes ayant un trouble mental. Bien qu'il y ait des nuances dans la législation des différents États, certains de ces droits sont universellement reconnus. Le Mental Health Law Project (11 Park Place, Suite 901, New York, NY 10007) est une source fiable d'informations sur les droits des personnes aux prises avec une maladie mentale sévère et persistante. On peut en dire tout autant du Project Share, un organisme national et central d'informations sur la santé mentale, géré par des ex-patients (311 South Juniper, Suite 902, Philadelphia, Pa 19107).

Au Québec, on trouve comme équivalent les groupes pour la défense des droits qui sont présents dans presque toutes les villes. Pour obtenir leur adresse, s'adresser à l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD), située au 4218, rue Saint-Denis, Montréal (Québec) H2J 2K8 (téléphone : (514) 845-2807).

Le droit au traitement. Personne ne peut être confiné dans une institution sans que des services de traitement adéquats lui soient offerts. De plus, ces services doivent l'être dans le milieu le moins restrictif possible (le plus facilitant). Cela découle du fait que l'on a fait l'interprétation suivante : la personne a le droit de recevoir ces services dans des conditions qui favorisent sa liberté individuelle.

Le droit de refuser un traitement. Personne ne peut être obligé de recevoir un traitement contre son gré, même s'il s'agit d'un traitement pharmacologique. Chaque État a défini des règles précises pour déterminer les conditions et la façon dont on peut abroger ce droit. Il est régulièrement attaqué et on continue de débattre à son sujet, surtout quand cela concerne le traitement pharmacologique au moment d'une hospitalisation sans consentement, à cause du danger que représentent pour elles-mêmes les personnes sans abri, de par leurs conditions de vie ou leur négligence apparente.

Le droit de communiquer. Chaque individu a le droit, même en milieu institutionnel, de recevoir et d'envoyer du courrier, de téléphoner et de recevoir des visiteurs sans qu'aucune censure soit exercée.

Le droit de lire son dossier. Certains États ne permettent pas encore à une personne d'avoir

accès à son dossier médical, mais cela devrait être possible partout. Un intervenant doit accepter que les usagers lisent leur dossier et il doit documenter ses interventions en conséquence. Les règles de confidentialité visent à préserver l'intimité de l'individu et non pas à limiter leur accès à de l'information. Dans certains États, les citoyens ont le droit formel de contester le contenu de leur dossier.

Le droit à la confidentialité. Une personne a le droit de contrôler l'accès aux renseignements personnels qu'elle a confiés à un professionnel. C'est un droit universel qui s'applique dans toutes les situations, que cette personne reçoive ou non des services de santé mentale. Mais c'est un droit qu'on viole le plus souvent. Un intervenant le transgresse, par exemple, lorsqu'il révèle à un collègue ce que lui a dit un usager, ou qu'il donne à l'Office municipal d'habitation de l'information sur les difficultés qu'éprouve un client ou sur ses hospitalisations récentes, sans que l'usager y ait expressément consenti.

Ce droit est également violé lorsqu'on :

- cite le nom complet d'une personne dans un endroit public ;
- parle d'elle à sa famille ou à ses amis ;
- inscrit les nom et prénom d'un autre usager dans son dossier ;
- prend des photographies sans avoir obtenu son consentement préalable.

Le droit de participer à des décisions à propos du traitement. Les usagers peuvent et doivent être impliqués dans l'ensemble des décisions concernant leur traitement ou la planification des services qu'ils recevront. La relecture rapide d'un plan de traitement et une signature au bas d'une feuille ne peuvent, en aucun cas, être considérées comme une participation suffisante et adéquate de l'usager. Cette participation ne peut se limiter à une signature ; elle doit comporter l'implication active et mutuelle du client et de l'intervenant pour établir les objectifs, évaluer la situation et décider quoi faire, peu importe la durée du processus.

Le droit de n'être ni contraint, ni isolé. Un individu ne peut être tenu sous contention ou isolé, à moins que les conditions précisées dans la procédure des établissements ne soient appliquées : pour une courte période, s'il présente un risque réel de dangerosité pour lui-même ou pour les autres. Certains donnent à ce concept un sens élargi et soulignent qu'on doit respecter les mêmes règles lorsqu'on utilise la médication comme mesure de contention.

Les autres droits. Un individu aux prises avec un trouble mental conserve ses droits civiques et individuels, ses privilèges et les bénéfices inscrits dans les lois en vigueur, tels que le droit :

- d'être traité avec dignité et respect ;
- d'être protégé de tout abus, quel qu'il soit (physique, sexuel ou autre) ;
- à l'intimité ;
- de voter, de signer des contrats, de rédiger un testament, de faire des transactions immobilières, de se marier, d'avoir un permis de conduire et de gérer ses biens ;
- de recevoir une instruction dans un établissement public et gratuit, et ce jusqu'à ce qu'il ait 22 ans ;
- d'être reconnu comme légalement compétent, à moins que la cour en ait décidé autrement à l'issue d'une requête ;
- d'avoir les mêmes privilèges que l'ensemble des citoyens, y compris le droit d'être représenté par un avocat lors de procédures d'ordre juridique.

LE GROS BON SENS

Bien que les droits mentionnés ci-dessus soient décrits d'une manière assez claire et directe, il arrive qu'ils s'opposent les uns aux autres ou qu'on ne puisse les respecter intégralement. Cette ambiguïté exige, de la part des intervenants, des valeurs profondes leur servant de lignes directrices et qui leur permettront d'évaluer leurs décisions. Les programmes aussi devraient avoir une procédure pour discuter et réviser l'éthique de certains jugements de leurs collègues. Une supervision étroite et régulière portant sur les différents enjeux éthiques devient un formidable outil de développement des ressources dont ils disposent.

L'American Therapeutic Recreation Association (1985) a dressé une liste des principes de base de l'éthique. Elle suggère des lignes directrices susceptibles d'aider à prendre une décision éclairée dans un cas litigieux se présentant dans nos services. En voici les principaux :

1. **Le principe de bienfaisance** se définit comme l'obligation de promouvoir le bien afin d'améliorer la santé et le mieux-être d'une personne. Nous avons cette responsabilité non seulement vis-à-vis des usagers, mais également auprès de nos collègues, de notre programme ou de notre profession.
2. **Le principe de non-malveillance** prône le devoir imposé à chacun de ne faire aucun mal, ni de blesser qui que ce soit.

3. **Le principe d'autonomie** spécifie que toute personne a le droit d'être respectée et de prendre des décisions par elle-même. Nous sommes tenus de préserver et de développer au maximum la capacité d'autonomie de chaque individu.
4. **Le principe de justice** stipule que les services doivent être distribués de façon équitable et impartiale.
5. **Le principe d'authenticité** confirme le fait que nous sommes astreints à la franchise et au respect de nos promesses et de nos engagements. Ainsi, nous avons le devoir d'informer le client sur ce que nous savons, ce que nous ferons et sur les limites de notre compétence et de notre champ d'action.
6. **Le principe du consentement éclairé** stipule que nous sommes tenus de présenter à l'usager les différentes options de services qui existent, leurs avantages et leurs inconvénients, ainsi que les résultats attendus s'il s'y engage. Le consentement éclairé s'appuie sur le principe d'autonomie et respecte le droit de chacun à décider pour soi.
7. **Le principe de confidentialité et de respect de l'intimité** fait référence au droit de tout individu à contrôler l'information transmise à son sujet. Même lorsqu'une situation exige que l'on révèle des informations confidentielles pour garantir le bien-être d'un individu ou celui d'autrui, nous avons la responsabilité de l'informer des circonstances où nous ne pourrions pas assurer la confidentialité.
8. **Le principe de compétence** exige une formation continue de la part du professionnel ; il doit se perfectionner sans cesse, approfondir ses connaissances, développer et améliorer ses habiletés.

Voici une liste de questions qui permettront aux intervenants de juger de la pertinence de leurs décisions et de leurs actes.

1. Y a-t-il des lignes directrices ou un code d'éthique qui déterminent clairement ma conduite ?
2. Quelles considérations cliniques ou thérapeutiques justifient mon comportement ? Puis-je les identifier avec justesse lorsque je tente d'étayer mon jugement ? Quels bénéfices les usagers en retireront-ils ?
3. Y a-t-il des façons moins problématiques d'atteindre les mêmes objectifs ? Qu'est-ce qui m'empêche d'y avoir recours ?

4. Quels bénéfices pourrai-je en retirer ? Agir ainsi m'apporte-t-il quelque chose ?
5. Quelles difficultés peuvent surgir pour l'utilisateur, pour la communauté ou pour moi ? Mes agissements peuvent-ils être mal interprétés par l'utilisateur ou par les autres, et de quelle façon ?

Dans cette courte présentation, nous avons à peine commencé à cerner les enjeux et les limites d'ordre éthique qui peuvent survenir lorsqu'on offre des services de soutien communautaire. Il est important que les équipes de soutien au logement discutent de ces questions, avec ouverture et franchise, à mesure qu'elles se présentent. Si, devant une situation, quelqu'un a du mal à parler de ses agissements ou de ses émotions, ou s'il est incapable de répondre directement et simplement aux questions soulevées, cela indique que cette personne risque de transgresser les règles éthiques de sa profession.

POINTS À RETENIR PAR LES INTERVENANTS OFFRANT DU SOUTIEN AU LOGEMENT

- Soyez naturel, authentique et spontané comme dans toute autre relation avec vos proches, mais en établissant clairement les buts et les limites de cette relation-ci.
- Malgré une apparente ambiguïté, il existe certaines règles de morale et d'éthique claires qui ne peuvent être transgressées. Ne suscitez ni lien amoureux, ni relation sexuelle avec les personnes dont vous êtes responsable sur le plan professionnel ou à qui vous offrez des services et du soutien. Ne consommez pas de drogues en présence des usagers et ne leur vendez aucune substance illégale. N'agressez physiquement et ne harcelez sexuellement personne. Non seulement ces comportements sont-ils inacceptables, mais ils entraînent automatiquement le renvoi et des poursuites judiciaires.
- Ayez une bonne connaissance des clients avec lesquels vous travaillez pour être en mesure de décider rapidement, par exemple, de ne pas vous asseoir sur leur lit, même si c'est le seul meuble de la pièce, parce que vous avez des doutes sur la façon dont pareil geste pourrait être interprété. Ne faites également ni accolade, ni étreinte, ni caresse sans que la personne y ait explicitement consenti.
- N'oubliez pas que, sur le plan de l'éthique, votre principale responsabilité consiste à protéger les droits des usagers.
- Discutez des enjeux qui soulèvent, chez vous, des questions ou des préoccupations. Ne les gardez pas secrets car, si vous êtes inquiet, il est probable que d'autres le sont aussi. Faites rapidement appel à des services de supervision dès que vous vous trouvez dans une situation difficile. Soyez franc et direct avec les usagers aussitôt que vous percevez des ambiguïtés dans vos relations.
- Tenez-vous au courant des services juridiques, de protection et de défense des droits qui existent dans votre communauté. Si vous pensez qu'un individu a été lésé dans ses droits, aidez-le à obtenir les services conseils dont il a besoin. S'il est incapable d'agir seul ou n'est pas encore prêt à le faire, évaluez la situation pour déterminer si vous devriez vous-même porter plainte.
- Souvenez-vous que votre programme et votre pratique ont bien changé. Cela créera sans doute de nouveaux défis et des stress importants pour vous et au sein de votre programme. Cependant, vous avez le devoir d'essayer, autant que faire se peut, de vous conduire de façon responsable, empathique et réfléchie.

EXERCICES

Lisez chacune des mises en situation suivantes. Identifiez les principes éthiques qui s'y appliquent et déterminez la meilleure attitude à prendre selon que : a) votre client est du même sexe que vous ; b) qu'il est du sexe opposé. Quels éléments affectent alors vos choix ?

1. L'usager a « complété » un programme de soutien au logement depuis deux mois et, maintenant, il ne reçoit qu'un suivi en externe en psychiatrie dans une clinique privée. Lorsque vous le connaissiez comme usager et que vous lui offriez un soutien continu, vous aviez développé une relation authentique avec lui. Après cet éloignement de deux mois, il vous appelle et souhaite vous revoir de façon régulière, à titre amical.
2. Avec un petit groupe d'usagers, vous participez fréquemment à des activités sociales dans la communauté. Vous prenez votre voiture pour ces sorties dont le coût est supporté en partie par votre programme. Plusieurs activités ont lieu dans des endroits où l'on vend de l'alcool. Un de vos compagnons veut souvent acheter une consommation avec son argent.
3. Alors que vous accompagnez un usager à l'épicerie, un commis vous demande, pour se montrer amical : « Ne travaillez-vous pas pour l'organisme en santé mentale du coin ? »
4. Au cours d'une conversation, un client vous confie qu'il vit une relation de couple avec un membre de votre équipe. Il vous demande de n'en rien dire à personne, craignant que les autres ne l'apprennent et tentent d'interférer dans sa vie amoureuse.
5. Vous visitez des logements avec un usager. À l'occasion d'une de ces visites, le propriétaire n'adresse la plupart de ses commentaires et de ses questions qu'à vous seul. Lorsque le client lui apprend que ses revenus proviennent d'une rente du SSDI¹⁴, il se tourne à nouveau vers vous et demande : « De quel handicap souffre-t-il au juste ? »
6. Chaque fois que vous allez chez un usager, vous remarquez l'attirail nécessaire à la consommation de drogues sur la table du salon. L'usager n'en fait jamais mention et agit comme si de rien n'était, mais vous constatez que quelqu'un s'en sert régulièrement.

14. N.d.t. Le Social Security Disability Income est un régime de rentes américain offert aux personnes qui ne peuvent travailler à cause d'un handicap.

BIBLIOGRAPHIE

- Diamond, R., & D. Winkler (1985). Ethical Problems in Community Treatment of the Chronically Mentally Ill. In L. Stein & M. Test (Eds.) *The Training in Community Living Model : A Decade of Experience*. New Directions for Mental Health Services, No. 26. San Francisco : Josey-Bass.
- National Recreation and Park Association (1985). Special Issue on Ethics. *Therapeutic Recreation Journal*, 19(4).
- Pettifor, J. (1985). Patients Rights, Professional Ethics and Situational Dilemmas in Mental Health Services. *Canada's Mental Health*. Septembre.
- Sadoff, R. (1981). Changes in the Law Have Improved Treatment of the Mentally Ill. *Hospitals*, 55(9).
- Weiner, B. (1981). Decade of Litigation Has Led to Redefinition of Patient's Rights. *Hospitals*, 55(9).
- Wells, C., & Masch, M. (1986). *Social Work Ethics : Guidelines for Professional Practice*. New York : Longman.

LECTURES SUGGÉRÉES

- Diamond, R., & Winkler, D. (1985). Ethical Problems in Community Treatment of the Chronically Mentally Ill. In L. Stein & M. Test (Eds.) *The Training in Community Living Model : A Decade of Experience*. New Directions for Mental Health Services, No. 26. San Francisco : Josey-Bass.
- Pettifor, J. (1985). Patient Rights, Professional Ethics and Situational Dilemmas in Mental Health Services. *Canada's Mental Health*. Septembre.
- Wells, C., & Masch, M. (1986). *Social Work Ethics : Guidelines for Professional Practice*. New York : Longman.