

le partenaire

vol. 15, n° 1, printemps 2007



*Le rétablissement :
cadre théorique
et savoir
expérientiel*

Première partie



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

est le bulletin de

l'Association québécoise
pour la réadaptation psychosociale



Siège social :

AQRP, 184, rue Racine, Loretteville
(Québec) G2B 1E3
Téléphone : 418 842-4004
Télécopieur : 418 842-4334
Courriel : aqrp@qc.aira.com
Internet : aqrp-sm.org

Comité de rédaction :

Benoît Côté,
Diane Harvey, Francis Guérette, Gilles Lauzon,
Hélène Provencher, Marie-Thérèse Toutant,
Michel Gilbert, Rosanne Émard, Véronique Bizier

Édition :

Diane Harvey

Conception et réalisation graphique :

www.fleurdelysee.ca

Imprimé à Québec

Révision des textes et correction des épreuves :

Judith Tremblay

ISSN 1188-1607

sommaire

2

- 3 Carnet de l'éditrice
- 3 Chronique du franc-tireur
- 4 Le paradigme du rétablissement : 1. Une expérience globale de santé
- 13 Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation
- 19 Orienter la recherche sur le rétablissement en santé mentale et sa théorie vers la pratique, une présentation de Steven J. Onken
- 23 Des récits fabuleux de deux héros du rétablissement
- 25 Les étonnants voyageurs du rétablissement
- 26 Chronique Nous avons lu pour vous...
Un regard senti et critique du livre : Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale – Regard sur la parentalité

vignette sur la une

Dès son enfance, Marie-Dominique Rouleau, cette biochimiste native de la Côte-Nord, voyage beaucoup, séjourne à l'étranger, étudie les langues et la danse, s'adonne au chant : belle introduction à l'art. Lors d'un séjour aux États-Unis en 1980, elle s'initie au travail du verre et est ensuite sollicitée pour la réalisation de vitraux. Curieuse dans l'âme, elle est amenée à s'intéresser à l'aquarelle en 1997. Tout comme le vitrail, ce nouveau médium exploite la transparence et les couleurs, mais lui permet cependant de mieux exprimer ses émotions. Elle étudie l'aquarelle avec plusieurs artistes reconnus : Marie Gauthier, Olivier Toupin, Nicole Foreman et Diane Boilard. Elle poursuit l'exploration de la peinture avec Truong Chanh Trung par l'intermédiaire de la calligraphie et de la peinture chinoise. Cette approche lui permet de libérer davantage le geste et le mouvement, ce qui la conduira à toucher à l'acrylique.

L'œuvre présentée à la une, une acrylique de Marie-Dominique Rouleau, devient l'emblème du premier colloque de l'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec, événement tenu à Québec les 9 et 10 novembre 2006 sous le thème « Rêves de fous : Action! ». Soulignons qu'il s'agissait du premier colloque réalisé entièrement par des personnes utilisatrices, soit une première au Québec réunissant plus de 300 personnes dont des personnes utilisatrices, des proches, des gestionnaires, des intervenants et des chercheurs du réseau.

De prime abord, une nouvelle chronique, *le franc-tireur*, voit le jour dans votre bulletin *le partenaire*, visant ainsi à offrir un espace de parole aux personnes utilisatrices de services. Pour débiter l'aventure, monsieur Luc Vigneault, président du conseil d'administration de l'AQRP et directeur général de l'Association des personnes utilisatrices de services de Québec, a accepté de soumettre un premier texte à votre attention. Franc-tireur ? À vous de juger.

Autre nouveauté : avec la collaboration de madame Hélène Provencher, Ph. D., professeure titulaire à l'Université Laval, *le partenaire* présente aujourd'hui le premier numéro, d'une série de quatre, portant sur la thématique du rétablissement en santé mentale. Concept novateur, nouveau mot à la mode, tous les milieux sont dorénavant conviés à inscrire leurs pratiques et leurs modes de gestion sous l'angle de cette nouvelle approche. Toutefois le concept de rétablissement est parfois difficile à définir et son application peut amener plusieurs réflexions, voire des changements de culture.

Dans ce premier numéro, le lecteur est invité à se plonger dans la vision du rétablissement et ce, au plan scientifique mais

également au plan expérientiel, un savoir que seules les personnes utilisatrices peuvent mettre à contribution.

Madame Provencher ouvre donc le bal par un article étayant sa proposition d'une définition plurielle du rétablissement, comportant à la fois une expérience de restauration de la personne dans un contexte de maladie et une expérience d'optimisation de son potentiel dans un contexte de santé. Au plan du savoir expérientiel, un extrait du livre de Patricia Deegan, *Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation*, est ensuite présenté. Cette traduction d'Hubert Carbonnelle nous a été offerte gracieusement par la maison d'édition belge Espace Socrate que nous remercions.

Et puisque le XIII^e colloque de l'AQRP a également porté sur le rétablissement, trois autres articles complètent ce numéro en proposant un bref retour sur quelques événements survenus lors de ce grand rassemblement de mai 2006 : un résumé des diverses présentations de monsieur Steven J. Onken, Ph. D., chercheur principal d'un projet de recherche portant sur le développement d'indicateurs de rétablissement, un article de madame Véronique Bizier, agente de recherche,

mettant en valeur l'expérience même de deux personnes s'étant rétablies et oeuvrant activement dans leur milieu et finalement, un texte de monsieur Bernard Sauvé, coordonnateur du XIII^e colloque de l'AQRP, rappelant l'importance de cet espace de parole pour les personnes utilisatrices et ce que revêt cette expérience pour celles-ci.

Pour conclure, la chronique *Nous avons lu pour vous* porte sur le livre *Au delà des troubles mentaux, la vie familiale – regard sur la parentalité*. Un regard senti et critique du livre est présenté par madame Sarah Côté-Delisle, une jeune anthropologue qui nous livre aussi son propre témoignage face à l'importance de développer des services pour les proches.

Suivront d'autres numéros sur le rétablissement, poursuivant ainsi notre incursion aux plans théorique et expérientiel et proposant par la suite quelques exemples de transformation des pratiques ici même, au Québec. En espérant vous avoir laissé sur votre faim... de lectures saisissantes!

Diane Harvey

De l'asile à la recherche : L'histoire de la diaspora des utilisateurs de services en santé mentale à travers la recherche

J'ai été adopté par une équipe d'infirmières¹ oeuvrant en recherche et j'ai découvert tout un monde. De prime abord, l'univers de la recherche est fascinant de par les connaissances offertes. Mais j'ai également compris qu'il est orienté pour permettre à nos structures de s'autoréguler. C'est-à-dire que le système se rend des comptes à lui-même au lieu d'être imputable aux personnes pour qui il existe.

Par contre, plusieurs chercheurs veulent mettre leur savoir au service des utilisateurs de ressources en santé mentale afin d'assurer la primauté de la personne. Ils ont décidé d'ouvrir leurs portes et ainsi de provoquer l'arrivée de ces personnes au sein de leurs équipes.

Les recherches relatives à la structure doivent trouver le chemin de la déchiqueteuse et faire place aux recherches axées sur les

personnes utilisatrices. En ce sens, le point de vue de ces dernières permet d'obtenir des solutions pragmatiques par rapport à la notion de rétablissement.

L'introduction des usagers dans le domaine de la recherche aide à percevoir le rétablissement par l'intermédiaire d'une lorgnette différente. Les résultats des recherches doivent être un outil pour nous approprier notre pouvoir d'agir et non pour faciliter à nos structures le « pétage de bretelles ».

Je suis très reconnaissant envers les personnes titulaires d'un « Ph. D. » d'avoir provoqué un véritable raz-de-marée contre la stigmatisation des utilisateurs et l'autorégulation des structures de la recherche en santé mentale. Le savoir universitaire amalgamé à l'expérience constitue une véritable force qui transcende les structures en favorisant la diaspora des utilisateurs

de services en santé mentale à travers la recherche. Plus nous allons être visibles et hors des ghettos traditionnels, plus nous allons confondre les individus les plus réfractaires à notre intégration dans le système.

En terminant, la prochaine fois que vous lirez une recherche, posez-vous la question : Est-ce que les personnes utilisatrices étaient présentes dans tout le processus de recherche? Ou est-ce que nous avons, encore une fois, consulté ces gens seulement en bout de piste? Est-ce que nous avons demandé si les personnes aiment la structure comme elle est actuellement et comment elles la voient? La réponse est la différence entre le rétablissement et l'aliénation.

Luc Vigneault
Directeur général de l'APUR
Président de l'AQRP

¹ S. Noiseux, D. St-Cyr Tribble, C. Leclerc, R. Morissette, L. Vigneault et F. Gagnier.

Le paradigme du rétablissement : 1. Une expérience globale de santé

Par Hélène L. Provencher, Ph.D.

Le rétablissement est un phénomène fort complexe et il en va de même pour l'ensemble des divers travaux de réorganisation des services qui visent à le promouvoir. Cette série d'articles¹ suggère d'interpréter le paradigme du rétablissement sous l'angle d'un rapport dynamique entre l'expérience vécue et la transformation des services. Le premier article propose un bref survol de l'expérience du rétablissement, alors que les autres présenteront les principales composantes d'un modèle préliminaire d'organisation des services. Dans le présent article, les facteurs d'émergence et de promotion actuelle de l'approche du rétablissement sont d'abord discutés, avec un accent particulier sur la contribution des personnes utilisatrices. Le rétablissement est ensuite défini comme une expérience globale de santé qui repose sur la présence conjointe d'une expérience de restauration dans un contexte de maladie et d'une expérience d'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé. Le reste de l'article discute de l'expérience du rétablissement en tant que construit, processus et indicateurs de résultats.

L'approche du rétablissement est de plus en plus utilisée comme un cadre pour organiser les services de santé mentale. Sur la scène internationale, plusieurs états américains, dont le Connecticut, l'Ohio, le Nebraska, le Vermont ou le Wisconsin, ainsi que des pays, comme la Nouvelle-Zélande, ont procédé à d'importantes réformes du système de services en santé mentale en s'inspirant de cette approche (Rogers *et coll.*, 2005). Au Canada, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (Gouvernement du Canada, 2006) a soumis un rapport, communément appelé le rapport Kirby, qui place le rétablissement au cœur d'une transformation majeure des services de santé mentale. De son côté, l'Association canadienne pour la santé mentale (Trainor *et coll.*, 2004) a proposé un cadre d'organisation des services de santé mentale aussi axé sur le rétablissement. Ce cadre repose sur l'utilisation conjointe et optimale de trois types de ressources : les ressources personnelles des utilisateurs de services, les ressources dans la communauté qui permettent aux personnes utilisatrices de se réaliser et le large bassin de connaissances sur le rétablissement, que ce soit le savoir expérientiel ou le savoir scientifique (par exemple, les données probantes sur des programmes d'intervention en santé mentale).

Au Québec, le rétablissement est l'un des six principes directeurs du plan d'action en santé mentale 2005-2010 (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). La participation des personnes utilisatrices et des membres de la famille dans les activités de planification active des services y est d'ailleurs fort soulignée. Cependant, la gamme de services essentiels en santé mentale de même que la hiérarchisation des services, c'est-à-dire les services de première, de deuxième et de troisième lignes, sont deux aspects peu articulés en regard de l'approche du rétablissement dans le plan d'action.

Un récent ouvrage québécois (Rodriguez *et coll.*, 2006) mérite également une atten-

tion toute particulière puisqu'il présente un cadre de référence sur la qualité des services en santé mentale au sein duquel le rétablissement est conceptualisé comme un des trois principaux résultats liés à la qualité des services, à l'instar de l'appropriation du pouvoir et de la qualité de vie des personnes utilisatrices. Une variété d'indicateurs se rapportant à des éléments de structure (par exemple, les services) et de processus (par exemple, les pratiques) font également partie du cadre de référence. La documentation des pratiques y est très détaillée et identifie de nombreux repères pour mieux guider l'intervenant

promotion auprès des personnes utilisatrices. À son tour, l'implantation de tels services peut générer de nouvelles réflexions et pistes de compréhension sur l'expérience même du rétablissement. Telle qu'elle est illustrée à la figure 1, cette réciprocité entre l'expérience vécue et l'organisation des services se situe au cœur même du paradigme du rétablissement et constitue la trame de fond de cette série d'articles. Le premier article propose un bref survol sur l'expérience du rétablissement, alors que les autres introduiront les principales composantes d'un modèle préliminaire d'organisation des services.

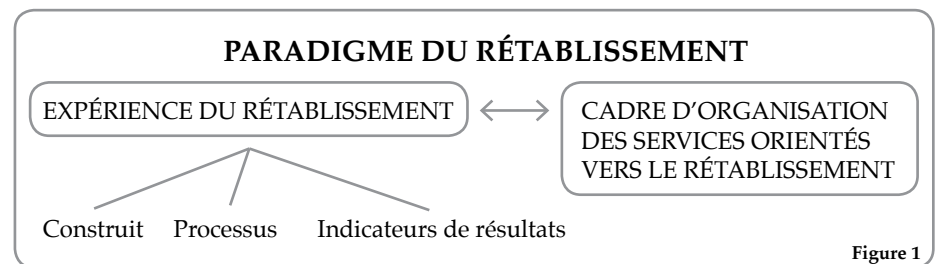


Figure 1

dans son rôle d'accompagnateur. Toutefois, le rétablissement y est superficiellement abordé sous l'angle d'un processus de transformation et les multiples dimensions qui le caractérisent sont plutôt mises de côté. Alors que l'appropriation du pouvoir représente une dimension centrale du rétablissement (Deegan, 1997; Jacobson et Greenley, 2001; Provencher, 2002), le cadre de référence en traite de façon dissociée et cette prise de position au plan théorique reste peu définie.

Malgré l'engouement actuel pour le rétablissement, une certaine confusion demeure quant aux façons de définir et de décrire le vécu d'une telle expérience. L'approche du rétablissement comme cadre d'organisation des services en santé mentale est un autre domaine qui suscite tout autant d'intérêt que d'interrogations. Ces deux aspects sont intimement reliés puisque toute transformation des services doit évidemment reposer sur une conception claire du rétablissement, ceci afin d'en assurer la

En guise d'introduction à ce premier article, les facteurs d'émergence et de promotion actuelle de l'approche du rétablissement sont d'abord discutés, avec un accent sur la contribution des personnes utilisatrices. Une définition du rétablissement est ensuite proposée en prenant pour double appui l'expérience de restauration dans un contexte de maladie et celle d'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé. Les troisième et quatrième sections offrent une description sommaire de l'expérience du rétablissement en tant que construit et processus, soulignant son caractère multidimensionnel et son évolution au fil du temps. La dernière section s'intéresse aux indicateurs de résultats en signalant l'importance de leur intégration à l'intérieur de modèles théoriques sur le rétablissement. Une lecture des indicateurs de résultats liés au rétablissement est aussi suggérée à partir d'une double grille portant sur les expériences de restauration et d'optimisation.

ÉMERGENCE ET PROMOTION DU RÉTABLISSEMENT

Contribution des personnes utilisatrices

Les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale continuent de jouer un rôle de premier plan pour faire connaître le rétablissement comme une expérience courante de vie et non plus comme un phénomène marginal. Le rétablissement n'est pas un terme nouveau dans le domaine de la santé mentale. Il a été généralement associé à une rémission totale et permanente des symptômes et des déficits fonctionnels, voire à une guérison. D'un point de vue médical, de tels changements dans l'état de la maladie (par exemple, la schizophrénie) relèvent davantage de l'exception que de la règle.

Au cours des deux dernières décennies, les personnes utilisatrices ont multiplié leurs efforts pour promouvoir une approche du rétablissement qui se distingue de la vision médicale. Ayant commencé aux États-Unis, ce courant alternatif s'inscrit dans un mouvement de mobilisation collective pour défendre et promouvoir les droits des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ainsi que pour changer les mentalités à leur égard. Tout en devenant plus organisées, les actions politiques des tenants de ce courant visent à l'amélioration des approches de traitement et à la mise en priorité d'orientations politiques en santé mentale qui reflètent davantage leurs propres préoccupations en matière de qualité des services, comme le respect de la dignité des personnes ou l'appropriation d'un pouvoir décisionnel dans la planification des services.

Penser autrement le rétablissement a tout d'abord été documenté par l'apport des récits autobiographiques (Deegan, 1988, 1996, 1997; Spaniol et Koehler, 1994). Les personnes utilisatrices de services y relatent les nombreux changements positifs associés à cette expérience, comme la découverte de nouvelles facettes du soi, la croyance dans son propre potentiel de transformation, l'espoir en une vie meilleure ou le développement d'un sens critique face aux préjugés sociaux liés au trouble mental. Elles insistent également sur l'importance de pouvoir compter sur des ressources dans la communauté (par exemple, la famille, les intervenants, les organismes) qui leur offrent de véritables et concrètes possibilités de croissance personnelle et qui concourent à la diminution des préjugés et des comportements discriminatoires à leur égard.

Jumelées aux moyens traditionnels de communication (par exemple, les présentations orales, les livres), les nouvelles

technologies de l'information (par exemple, le matériel téléchargeable, les sites Web) permettent d'assurer une plus large diffusion des récits autobiographiques auprès des personnes utilisatrices et du grand public. Une telle diffusion est extrêmement importante puisqu'elle contribue à la valorisation du savoir expérientiel des personnes utilisatrices en matière de rétablissement, aspect incontournable de ce phénomène. Par l'entremise de témoignages ou de récits autobiographiques, le savoir expérientiel représente une importante source de connaissances et il doit faire l'ob-

« Les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ont joué et continuent de jouer un rôle de premier plan pour faire connaître le rétablissement comme une expérience courante de vie et non plus comme un phénomène marginal. »

jet d'échanges et de discussion dans tout projet de formation sur le rétablissement, que ce soit auprès de personnes utilisatrices, de membres de la famille, de gestionnaires ou d'intervenants en santé mentale (Boevink, 2006).

Le développement et l'offre d'interventions orientées vers le rétablissement représentent un autre secteur d'activité de plus en plus investi par les personnes utilisatrices. Parmi d'autres, le *Wellness Recovery Action Plan* (Copeland, 2000) est un programme d'intervention largement reconnu qui vise au développement de stratégies pour mieux gérer le trouble mental et pour davantage promouvoir l'état de santé de la personne. De plus, les personnes utilisatrices ont développé diverses approches de soutien offertes par des pairs-intervenants, comme celles dispensées au sein de groupes d'entraide (Corrigan *et coll.*, 2002; Corrigan *et coll.*, 2005) ou de ressources en santé mentale, totalement gérées par des pairs (Hardiman et Segal, 2003; Segal *et coll.*, 2002). Les personnes utilisatrices sont aussi de plus en plus intégrées à l'intérieur d'équipes « traditionnelles » de santé mentale et de celles qui offrent des services de soutien dans la communauté en particulier (Davidson *et coll.*, 1999; Solomon, 2004).

La contribution des personnes utilisatrices est aussi très importante dans le domaine de la production de connaissances sur le rétablissement, et cette influence en recherche est tout particulièrement évidente aux États-Unis. Le développement et la validation d'instruments de recherche mesurant certains aspects de l'expérience du rétablissement et diverses composantes de l'organisation des servi-

ces (Campbell-Orde *et coll.*, 2005; Ralph *et coll.*, 2000) est un secteur d'activité où les personnes utilisatrices se sont particulièrement démarquées. La recherche orientée sur les services offerts par les pairs en est un autre (Campbell *et coll.*, 2004).

Au Québec, l'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec (APUR) assume de plus en plus un fort leadership dans le développement et la diffusion de connaissances sur le rétablissement. L'organisation de colloques, l'élaboration de programmes de

formation et la participation à différentes tables de concertation portant sur l'organisation des services font partie de ses activités. Son travail d'influence sur le choix des orientations ministérielles en santé mentale est aussi à souligner. Finalement, la production de connaissances sur le rétablissement est un autre domaine ciblé par l'APUR et comprend la planification et la participation à des activités de recherche.

Autres facteurs

D'autres facteurs, bien que d'influence secondaire, ont aussi contribué à promouvoir l'approche du rétablissement. Il s'agit d'études longitudinales portant sur l'évolution des troubles mentaux, la schizophrénie en particulier, ainsi que des innovations dans les domaines de la psychopharmacologie et de la réadaptation psychiatrique.

Études longitudinale

Les résultats de nombreuses études longitudinales ont permis de conclure qu'il était possible de se rétablir d'un trouble mental comme la schizophrénie, allant ainsi à contre-courant d'une vision bien répandue concevant la schizophrénie comme un trouble mental caractérisé par une pauvre évolution pour la majorité des personnes. Reposant sur une conception médicale du rétablissement, ces recherches ont démontré qu'environ la moitié des personnes atteintes de schizophrénie s'étaient rétablies ou améliorées significativement sur les plans symptomatique et fonctionnel (Calabrese et Corrigan, 2005). Globalement, ces travaux de recherche apportent un soutien encore plus ferme à l'importance d'offrir des services et des programmes d'interven-

tion qui permettent à la personne d'évoluer dans sa propre démarche d'intégration, d'inclusion et de contribution active à la société.

Innovations en psychopharmacologie

Le second facteur concerne les avancées dans le domaine de la psychopharmacologie et tout particulièrement, la disponibilité de nouvelles générations d'antipsychotiques et d'antidépresseurs sur le marché. Ces innovations ont contribué à un recadrage du suivi pharmacologique (Noordsy *et coll.*, 2000). Ce dernier dépasse le contrôle des symptômes et cible également la gestion des interférences de la médication sur l'atteinte d'objectifs personnels en matière de rétablissement, incluant la performance de rôles et d'activités dans la société. Le suivi pharmacologique peut également être orienté vers une réduction progressive de la médication, comme le propose la démarche inscrite dans le programme de gestion autonome de la médication (Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec et Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, 2003).

Innovations en réadaptation psychiatrique

Le troisième facteur correspond à l'apparition de nouveaux programmes d'intervention dans le domaine de la réadaptation psychiatrique au cours des années 90, comme le soutien à l'emploi (Becker et Drake, 1994, 2005), le soutien à l'éducation (Mowbray *et coll.*, 1999), le soutien au logement (Carling, 1993) ou les modèles de soutien dans la communauté, dont celui axé sur les forces de la personne (Rapp, 1998). Dans ces programmes, les interventions sont principalement réalisées dans le milieu de vie de la personne. Un soutien adapté est offert à celle-ci, lui permettant d'accroître ses compétences et ses forces en fonction de ses préférences et de ses objectifs personnels en matière de performance de rôles et d'activités dans la société. De plus, les interventions ne visent pas seulement la personne mais également les ressources dans la communauté dont elle a besoin pour atteindre ses objectifs. À titre d'exemple, des accommodements dans un milieu de travail sont offerts pour adapter l'environnement au profil de la personne, comme une flexibilité dans l'horaire ou un allègement de certaines tâches.

Ces divers programmes d'intervention ont, certes, ouvert la voie au rétablissement. En ce sens, réadaptation psychiatrique et rétablissement sont étroitement apparentés, voire cousins germains (Provencher, 2006).

Ainsi, les deux approches visent à diminuer la sévérité des symptômes et à mieux les contrôler. Toutes deux contribuent également à soutenir la personne dans la performance de rôles sociaux qu'elle privilégie et dans ses efforts pour optimiser son bien-être et sa qualité de vie. Par contre, le rétablissement met davantage l'accent sur la reconnaissance du savoir expérientiel, le soutien offert par et pour les pairs et la lutte contre les préjugés et la discrimination. Sur le plan de l'intervention, les diverses approches de soutien en réadaptation psychiatrique demandent à être revisitées en tenant compte de ces trois derniers aspects. Sur le plan de l'évaluation, des mesures directement liées à l'expérience du rétablissement, comme le pouvoir d'agir, l'espoir ou le climat relationnel, doivent être considérées pour documenter leur efficacité.

VERS UNE DÉFINITION DU RÉTABLISSEMENT : UNE PROPOSITION DE RÉCONCILIATION

Un défi de taille est la proposition d'une définition du rétablissement qui puisse faire consensus auprès des divers acteurs impliqués dans la promotion de cette expérience, que ce soit les personnes utilisatrices, les membres de la famille, les intervenants, les gestionnaires ou les chercheurs. La façon de définir le rétablissement peut aussi grandement varier à l'intérieur d'un même groupe d'acteurs (Provencher, 2006), ce qui ajoute à la difficulté d'un tel exercice.

Bellack (2006) aborde la signification plurielle du rétablissement en suggérant deux grandes catégories de définitions : les définitions de type scientifique (*scientific definitions*) et celles documentant la vision des personnes utilisatrices de services (*consumer-oriented definitions*). Un discours orienté sur la maladie caractérise les définitions de type scientifique, avec leur accent sur

de croissance personnelle qui repose sur de multiples dimensions. La principale faille de cette classification est qu'elle traduit mal l'engagement considérable des personnes utilisatrices dans la production de connaissances scientifiques sur le rétablissement, comme l'attestent leurs nombreux travaux de recherche en matière de développement et de validation de nouveaux instruments pour mesurer divers aspects de l'expérience du rétablissement et de la réorganisation des services (Campbell-Orde *et coll.*, 2005). Les appellations données aux deux catégories de définitions sont donc à revoir. Par contre, le lien entre le travail de récupération de la personne face à la maladie et les définitions de type scientifique, tel que cela est proposé par Bellack, est d'un certain intérêt pour poursuivre une réflexion sur la pluralité de l'expérience du rétablissement.

À partir d'une telle réflexion, l'analyse de divers écrits théoriques et de travaux empiriques a conduit à l'identification de deux types d'expériences centrales au rétablissement. Il s'agit de l'expérience de restauration de la personne dans un contexte de maladie et de l'expérience d'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé. L'expérience de restauration repose sur une vision médicale du rétablissement, mettant à l'avant-scène la rémission des symptômes et la reprise de rôles sociaux par l'entremise d'une diminution des incapacités. À titre d'exemple, la définition opérationnelle du rétablissement, telle qu'elle a été proposée par Liberman et ses collègues (2005) réfère à l'expérience de restauration. Le rétablissement consiste en une rémission des symptômes et une reprise de rôles dans trois grands secteurs, soit le travail sur le marché régulier, les activités de la vie quotidienne (par exemple, se nourrir, gérer son budget) et les relations significatives avec des pairs. Par ailleurs, les écrits portant sur l'expérience

« Un défi de taille est la proposition d'une définition du rétablissement qui puisse faire consensus auprès des divers acteurs impliqués dans la promotion de cette expérience, que ce soit les personnes utilisatrices, les membres de la famille, les intervenants, les gestionnaires ou les chercheurs. »

la rémission des symptômes, la réduction des incapacités et la reconquête des rôles perdus. Les définitions liées à la vision des personnes utilisatrices mettent en relief un processus non linéaire de transformation et

de restauration accordent beaucoup d'importance aux indicateurs de résultats, ces derniers permettant de distinguer les personnes rétablies de celles partiellement ou non rétablies. Un tel accent sur le statut de

rétablissement (par exemple, être rétabli ou non rétabli) et les instruments de mesure qui permettent de l'évaluer relègue au second plan les dimensions et les phases du rétablissement de même que les mécanismes qui les relient aux indicateurs de résultats. Bref, l'expérience de restauration est en lien avec une vision traditionnelle et médicale du rétablissement qui cible principalement ce dernier sur le plan symptomatique ou fonctionnel.

La majorité des travaux théoriques et empiriques portant sur les dimensions du rétablissement et les phases qui caractérisent son processus sont directement en lien avec l'expérience d'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé. Que ce soit par le biais de récits autobiographiques, de programmes d'intervention ou de projets de recherche, les personnes utilisatrices ont particulièrement contribué à la promotion de cette expérience. Tout en accordant une attention à la gestion de la maladie, elles ont dépassé ce cadre en insistant sur le développement du côté sain de la personne et en misant sur l'actualisation de ses forces. En ce sens, Vigneault (2006), une personne ayant appris à vivre avec certains symptômes associés à un trouble mental et un leader sur la scène québécoise et internationale en matière de rétablissement, conçoit celui-ci comme un processus sans fin reposant sur la croyance de la personne en son potentiel, l'émergence et l'activation d'un sens d'autodétermination dans l'orientation de sa vie et la présence d'un sentiment marqué de quiétude chez elle.

Bien qu'ignorée dans les écrits sur le rétablissement, la théorie sur le développement optimal du potentiel humain (Ryff et Singer, 2002) s'apparente grandement à l'expérience d'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé. Toutes deux priment le côté sain de la personne ainsi que son épanouissement sous l'angle d'un rapport dynamique avec l'environnement. Autonomie et autorégulation, redéfinition positive du soi de même qu'ouverture à une actualisation des forces personnelles représentent des visées communes. Il en va de même de l'établissement de relations significatives et réciproques avec les autres et d'un sens à la vie qui reflète valeurs et croyances personnelles.

Dans le domaine de la santé mentale, les personnes utilisatrices de services ont joué un rôle de premier plan pour sortir le rétablissement de son carcan médical et le faire connaître en tant qu'expérience d'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé. Cependant, elles ne constituent pas un groupe homogène en ce qui a trait à la signification du rétablis-

sement, à l'instar d'autres acteurs. Une étude québécoise (Provencher *et coll.*, 2006) a permis de documenter que la majorité des 55 personnes aux prises avec un trouble de schizophrénie ou un trouble bipolaire percevaient le rétablissement dans un contexte de maladie, que ce soit en ce qui concerne la rémission des symptômes ou la disparition totale de la maladie, la gestion optimale de la

maladie ou la reprise de rôles permettant de se voir et d'être vu comme une personne normale. Par contre, une minorité de participants abordaient le rétablissement d'une autre façon, c'est-à-dire comme une expérience de croissance personnelle se déroulant dans un cadre extérieur à la maladie et où prédominaient sentiment de bien-être, recherche d'équilibre dans la vie, découverte d'un nouveau sens à la vie et forte détermination à la poursuite et à l'atteinte de buts personnels. Ces données apportent un soutien additionnel à la signification plurielle du rétablissement. Une telle pluralité doit être prise en compte, voire réconcilier pour bien circonscrire et définir ce phénomène.

Provencher (2002) a défini le rétablissement comme la transcendance des limites fonctionnelles, des situations de handicap et des symptômes rattachés au trouble mental. En complémentarité mais aussi en continuité avec cette définition, la transcendance se traduit comme une expérience globale de santé, représentant une expérience de restauration dans un contexte de maladie d'une part et une expérience d'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé d'autre part. Dans cette définition, la santé et la maladie se révèlent des dimensions unipolaires plutôt que les pôles opposés d'une même dimension (Keyes, 2005; Keyes et Grzywacz, 2005). Autrement dit, être moins malade ne signifie pas nécessairement être plus en santé, la maladie n'étant pas définie comme l'absence de santé et la santé comme l'absence de maladie. Ainsi, la personne en voie de rétablissement qui devient moins malade et plus en santé au fil du temps vit deux types d'expériences distinctes, et celles-ci contribuent conjointement à son épanouissement.

Pour ce qui est des pratiques, une telle définition du rétablissement implique que le

soutien à une gestion optimale de la maladie est certes important mais insuffisant. L'intervenant accompagne également la personne dans tous ses efforts pour amplifier son côté sain, incluant sa capacité de résilience. À titre d'exemple, les interventions ne sont pas seulement dirigées vers la diminution d'incapacités liées au travail (restauration) mais aussi vers l'actualisation

« L'expérience du rétablissement repose sur quatre dimensions majeures : la redéfinition du soi, la relation à l'espace temporel, le pouvoir d'agir et les relations avec les autres. »

des forces sur le plan professionnel (optimisation). De plus, les interventions ciblent à la fois la personne et son environnement, soulignant l'importance de percevoir celle-ci comme un être-dans-le-monde, qui vit donc en constante interaction avec son milieu (Ochoka *et coll.*, 2005; Onken *et coll.*, 2002).

UN CONSTRUIT

En tant que construit, l'expérience du rétablissement repose sur de multiples dimensions, elles-mêmes constituées de plusieurs facteurs d'ordre personnel et environnemental (Andresen *et coll.*, 2003; Jacobson et Greenley, 2001; Kelly et Gamble, 2005; Noordsy *et coll.*, 2002; Provencher, 2002; Ralph, 2005). Les dimensions clés du rétablissement tendent plutôt à converger qu'à diverger d'une conceptualisation à l'autre. Une version abrégée de la conceptualisation de Provencher (2002) est ici présentée. Elle offre une première possibilité de familiarisation avec la nature multidimensionnelle du rétablissement. L'expérience du rétablissement repose sur quatre dimensions majeures : la redéfinition du soi, la relation à l'espace temporel, le pouvoir d'agir et les relations avec les autres.

Redéfinition du soi

La redéfinition du soi s'inscrit dans un cadre d'expansion (Sells *et coll.*, 2004). La personne en voie de rétablissement se définit de moins en moins en fonction du trouble mental. L'espace libéré par l'acceptation du trouble mental invite à la découverte de nouvelles facettes du soi et à la réactivation de forces oubliées. La personne abandonne le rôle de patient et s'investit de plus en plus dans la performance de nouveaux rôles qui lui permettent de se reconstruire et d'avoir une meilleure estime d'elle-même. Elle attache une plus grande importance

à « qui elle veut être » plutôt qu'à « celle qu'elle n'est plus » (Pettie et Triolo, 1999).

Relation à l'espace temporel

La relation à l'espace temporel met l'accent sur la possibilité de conjuguer sa vie au futur. Elle est définie à partir de deux concepts, soit l'espoir et la spiritualité. L'espoir en une vie meilleure est le moteur qui permet à la personne d'aller de l'avant et de s'impliquer dans des activités ou des projets qui actualiseront davantage son

majorité des participants croyaient en l'existence d'un Être supérieur de nature bienveillante qui les guidait dans la prise de décision et le choix d'une orientation dans la vie, les encourageait et leur apportait réassurance, espoir et paix intérieure. Prier était la stratégie spirituelle la plus utilisée chez les participants.

Pouvoir d'agir

La troisième dimension, le pouvoir d'agir, s'inscrit dans un horizon où la person-

Du côté interactionnel, la personne consolide ses habiletés sociales, ce qui l'aide à établir des relations avec des gens de son choix qui sauront, dans des moments difficiles, lui apporter le soutien nécessaire. La personne développe une pensée critique face aux divers enjeux politiques qui peuvent influencer sa démarche de rétablissement. À titre d'exemple, cette pensée peut être orientée vers l'analyse de rapports de force entre personnes utilisatrices et intervenants ou bien vers une compréhension élargie de l'exclusion sociale, incluant ses retombées sur des orientations politiques en matière de santé mentale.

Du côté comportemental, la personne joue un rôle de plus en plus actif, voire proactif, dans l'atteinte de ses objectifs de vie. Elle peut utiliser des stratégies pour prévenir les rechutes (par exemple, la connaissance et la surveillance des signes avant-coureurs de la maladie), gérer les situations de crise (par exemple, l'application de la méthode de résolution de problèmes) et promouvoir la santé (par exemple, l'identification et la mise à profit de forces personnelles pour ses projets de vie). Elle peut aussi mobiliser des stratégies pour promouvoir la défense de ses droits, incluant son engagement politique dans des groupes et des collectivités luttant contre les préjugés et la discrimination sociale.

Relations avec les autres

La quatrième dimension, les relations avec les autres, insiste sur la construction d'un environnement social qui respecte la personne et la valide dans son potentiel de croissance. L'établissement de relations authentiques et réciproques avec les autres est au cœur de cette dimension, que ce soit avec des membres de la famille, des amis, des pairs ou des intervenants. Bien que recevoir du soutien de la part de parents et d'amis soit important, la personne doit aussi avoir la possibilité de nouer des relations avec des pairs, si cela reflète ses intérêts. Les relations avec les pairs peuvent permettre à la personne non seulement de recevoir soutien et compréhension, mais d'en offrir également. Se sentir utile aux autres peut être une voie d'actualisation personnelle, voire professionnelle, pour plusieurs. Finalement, les intervenants établissent des relations non hiérarchisées avec la personne utilisatrice, ce qui ouvre à la construction d'un réel partenariat.

L'identification de dimensions clés du rétablissement a certainement permis de mieux circonscrire ce phénomène. Cependant, les travaux théoriques ou empiriques qui s'y rapportent demeurent plutôt silencieux ou vagues face aux mécanismes qui relient les dimensions entre elles, incluant leurs

« L'articulation entre l'expérience d'optimisation dans un contexte de santé et celle de restauration dans un contexte de maladie peut aussi varier avec le temps. Ainsi, l'expérience d'optimisation du potentiel se déplacerait graduellement vers l'avant-plan et celle de restauration dans un contexte de maladie à l'arrière-plan au fur et à mesure que la personne évoluerait dans sa démarche de rétablissement. »

8

potentiel (Snyder *et coll.*, 2002). L'espoir est contagieux, l'entourage de la personne pouvant être porteur d'espoir. Lorsqu'il est perçu comme un modèle de rôle, le pair devient une importante source d'espoir et de motivation pour la personne en voie de rétablissement (Mead et Copeland, 2000; Young et Ensing, 1999). Les membres de la famille, les amis ainsi que les intervenants peuvent également insuffler à celle-ci un sentiment d'espoir. La croyance qu'ils ont en son potentiel et l'apport d'un soutien inconditionnel entretiennent chez elle l'espoir de se reconstruire, et tout particulièrement dans une histoire marquée par des échecs successifs (Bailey, 1998; Littrel *et coll.*, 1996; Mead et Copeland, 2000).

Bien que l'importance accordée à la spiritualité puisse grandement varier d'une personne à l'autre, les croyances et les pratiques spirituelles représentent des sources potentielles d'espoir et de soutien et elles méritent d'être explorées dans le cadre du rétablissement (Lindgren et Coursey, 1995; Longo et Peterson, 2002; Tepper *et coll.*, 2001). Une étude québécoise portant sur le rétablissement (Provencher *et coll.*, 2006) a d'ailleurs révélé que près des trois quarts des 64 participants ayant des troubles de schizophrénie ou des troubles bipolaires percevaient la spiritualité comme une dimension importante dans leur vie. La

ne éprouve bien souvent un sentiment d'impuissance face à l'organisation et à l'orientation de sa vie, son rôle d'acteur disparaissant au profit de celui de spectateur. Un tel sentiment a été interprété comme l'internalisation d'un environnement oppressant qui se caractérise par de rares occasions de croissance pour la personne et un manque de validation des capacités et des forces qu'elle possède (Chamberlin, 1990; Deegan, 1997; Kramer et Gagne, 1997).

Transformer le sentiment d'impuissance en pouvoir d'agir représente un important défi pour la personne. Zimmerman (1995) a identifié divers types de pouvoir d'agir, dont celui de type psychologique. Ce dernier est particulièrement utile pour comprendre le cheminement de la personne vers une plus grande appropriation du pouvoir, et spécialement si l'on met l'accent sur trois volets de cette expérience (Zimmerman et Warschawsky, 1998).

Du côté intrapersonnel, la personne développe et utilise ses compétences pour réaliser ses objectifs. Elle devient plus motivée à exercer un contrôle sur ses conditions de vie. Son sentiment d'efficacité personnelle s'accroît, et tout particulièrement pour relever des défis et résoudre des situations problématiques associées à son expérience de rétablissement.

actions en tant qu'antécédents, modérateurs, médiateurs ou conséquences du rétablissement. De là l'importance de modèles théoriques sur le rétablissement qui proposent des explications face aux relations entre les dimensions de base et dont il sera davantage question dans la section sur les indicateurs de résultats.

En guise de conclusion, chaque dimension du rétablissement et les concepts y étant rattachés sont l'objet de transformations au fil du temps. Celles-ci s'articulent à l'intérieur de deux expériences distinctes, soit celle de restauration dans un contexte de maladie et celle d'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé. En lien avec la redéfinition du soi, complexité du soi (Linville, 1985, 1987) et engouffrement du soi (McCay et Seeman, 1998) peuvent être explorés conjointement, le premier concept se rapportant à la multiplication des représentations du soi en lien avec la performance de rôles dans la société (optimisation) et le second correspondant à un soi de moins ou moins englouti par la maladie (restauration). Il en va de même de l'espoir (*hope*) et du désespoir (*hopelessness*) dans la relation à l'espace temporel ainsi que du pouvoir d'agir et du sentiment d'impuissance (*learned helplessness*).

UN PROCESSUS

En tant que processus, le rétablissement se définit à partir de phases spécifiques qui ponctuent le parcours de la personne au fil du temps (Andresen *et coll.*, 2003; Ralph, 2005; Spaniol *et coll.*, 2002; Young et Ensing, 1999). Étant comparable à d'autres approches, le processus de rétablissement proposé par Young et Ensing (1999) est ici retenu. Il se déroule en trois étapes.

Au cours de la phase initiale, la personne sort graduellement d'un état d'apathie et d'enlèvement. Elle commence à entrevoir la possibilité d'effectuer des changements dans sa vie, et cela en vue d'une amélioration de son état de bien-être et de qualité de vie. Les pairs, perçus comme des modèles de rôles, ou le recours à des croyances et des pratiques spirituelles, peuvent l'aider à amorcer de tels changements, comme l'utilisation de nouvelles stratégies pour gérer la maladie, l'occupation de nouveaux rôles dans la société ou l'adoption de saines habitudes de vie.

La phase intermédiaire repose principalement sur la consolidation du pouvoir d'agir. La personne apprend à se connaître davantage et à choisir des situations qui l'aideront à augmenter ses forces. En plus de l'utilisation de stratégies plus efficaces pour gérer le trouble mental et pour

prendre mieux soin d'elle-même (par exemple, une saine alimentation, des exercices physiques), elle s'implique davantage dans des activités qui l'aident à se reconstruire, telles travailler, retourner aux études ou rebâtir son réseau social.

La dernière phase se rapporte à l'optimisation du bien-être et de la qualité de vie. La personne poursuit ses diverses activités, ce qui lui permet non seulement de conserver ses acquis mais de s'actualiser davantage. Au fil du temps, elle parvient à atteindre un équilibre dans sa vie et à trouver sérénité, tranquillité et paix.

Les trois phases représentent plutôt des points de repère que des normes de développement. En effet, chaque personne vit le processus de transformation à sa propre manière et selon son propre rythme. De plus, le passage d'une phase à l'autre s'effectue d'une façon non linéaire, c'est-à-dire qu'il comprend des mouvements de va-et-vient et des périodes de plateau. Avancées et reculs se retrouvent au cœur du processus de rétablissement.

Pour ce qui est des multiples dimensions liées au rétablissement, les périodes d'avancées peuvent être à la fois les témoins d'une diminution du processus pathologique (par exemple, un degré moins élevé d'engouffrement du soi) et d'une augmentation du processus de potentiel humain (par exemple, un degré plus élevé de complexité du soi), et l'apparition d'un *pattern* inverse lors de périodes de reculs. L'articulation entre l'expérience d'optimisation dans un contexte de santé et celle de restauration dans un contexte de maladie peut aussi varier avec le temps. Ainsi, l'expérience d'optimisation du potentiel se déplacerait graduellement vers l'avant-plan et celle de restauration dans

d'optimisation du potentiel avaient probablement acquis suffisamment de contrôle sur la maladie au fil du temps pour la relayer au second plan.

INDICATEURS DE RÉSULTATS LIÉS AU RÉTABLISSEMENT

D'importants efforts de conceptualisation restent à faire pour identifier les multiples indicateurs de résultats liés au rétablissement (*recovery outcomes*) et pour mieux comprendre leur articulation avec les diverses dimensions et phases de cette expérience. Proposer une liste « universelle » d'indicateurs de résultats n'est pas une approche retenue dans cet article. Mettre en contexte les indicateurs de résultats y est plutôt privilégié, et cela en insistant sur leur intégration à l'intérieur de différentes perspectives théoriques. L'autre approche ici retenue consiste en l'interprétation des indicateurs de résultats à partir des deux expériences centrales du rétablissement, soit la restauration dans un contexte de maladie et l'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé.

Intégration d'indicateurs de résultats à l'intérieur de modèles théoriques

Les indicateurs de résultats correspondent ici à des retombées ou à des conséquences de l'expérience du rétablissement. Par définition, les conséquences présupposent la présence de concepts qui cherchent à les expliquer ou à les prédire. D'où la pertinence de modèles théoriques.

Quelques exemples de modèles théoriques

Le rétablissement est une expérience de vie fort complexe et de multiples théories s'avèrent nécessaires pour mieux le comprendre. Il serait bien illusoire de penser qu'une théorie puisse à elle seule expliquer

« Il serait bien illusoire de penser qu'une théorie puisse à elle seule expliquer et prédire toutes les interactions possibles entre les nombreux concepts rattachés à l'expérience du rétablissement dans l'ensemble des diverses sphères de la vie qui y sont impliquées. »

un contexte de maladie à l'arrière-plan au fur et à mesure que la personne évoluerait dans sa démarche de rétablissement. En ce sens et en lien avec l'étude de Provencher et de ses collègues (2006), on peut supposer que les personnes qui percevaient le rétablissement comme une expérience

et prédire toutes les interactions possibles entre les nombreux concepts rattachés à l'expérience du rétablissement dans l'ensemble des diverses sphères de la vie qui y sont impliquées, comme le travail, les études et les activités sociales ou parentales.

Bien qu'en nombre limité, de plus en plus de théories sont proposées pour mieux comprendre le rétablissement et ses effets sur la personne. À titre d'exemple, Liberman et ses collègues (2002, 2005) suggèrent que dix facteurs exercent une influence sur

symptômes, la représentation du soi et la qualité de vie.

S'inspirant de travaux portant sur l'efficacité clinique en santé mentale et l'adaptation psychosociale à la maladie chronique,

puissent davantage préciser l'expérience du rétablissement à l'intérieur de chacune des grandes sphères de la vie, comme les activités parentales, le travail, les études ou les loisirs. Le phénomène du stress, que ce soit à partir d'une approche sociologique ou psychologique, peut aussi venir se greffer à l'étude de la performance de divers rôles et activités dans la société chez les personnes en voie de rétablissement. À titre d'exemple, la théorie transactionnelle du stress (Lazarus et Folkman, 1984) permet de mieux comprendre comment les personnes peuvent s'adapter à des situations qui freinent la poursuite de leurs buts personnels et comment les stratégies d'adaptation qu'elles ont ciblées peuvent avoir des conséquences positives ou négatives sur leur état de santé physique, leur fonctionnement social ou leur état psychologique. Ces trois derniers concepts correspondent à des indicateurs de résultats liés au stress et peut-être également au rétablissement, cela dans la mesure où ce dernier est abordé en tant qu'expérience globale de santé.

Une autre voie prometteuse de développement se rapporte à l'évaluation de la qualité des services dans le cadre spécifique de la promotion de l'expérience du rétablissement. Largement reconnu, le modèle de Donabedian (2003) s'avère utile pour identifier les éléments de structure et de processus de même que des indicateurs de performance de la qualité des services qui interviennent dans l'organisation des services orientés vers le rétablissement. À titre d'exemple, les compétences en matière de rétablissement des intervenants représentent un élément de structure et les modes d'accompagnement de l'intervenant (par exemple, un étroit partenariat avec la personne, une planification des services centrés sur la personne) un élément de processus. En tant qu'indicateur de performance de la qualité des services, l'état de santé (*health status*) retient ici toute l'attention. Il couvre divers domaines, dont l'état de santé physique, l'état psychologique ou le fonctionnement social. Ceux-ci correspondent aussi à des indicateurs de résultats liés au rétablissement vu comme une expérience globale de santé.

En résumé, symptômes psychiatriques, performance de rôles, bien-être psychologique, qualité de vie et représentation du soi ont tous retenu l'attention en tant qu'indicateurs de résultats. Cependant, seule une modélisation du rétablissement permet d'en justifier le choix, tout en offrant des repères pour mieux comprendre la dynamique entre les indicateurs de transformation et les facteurs qui leur sont reliés.

« La personne devient résiliente lorsqu'elle présente et maintient une amélioration significative à l'égard d'indicateurs de résultats reliés à l'expérience de restauration dans un contexte de maladie (par exemple, les symptômes psychiatriques) d'une part et une croissance significative à l'égard d'indicateurs de résultats reliés à l'expérience d'optimisation de son potentiel dans un contexte de santé (par exemple, le bien-être psychologique) d'autre part. »

le rétablissement de personnes aux prises avec un trouble de schizophrénie. Il s'agit de la présence de stress dans l'environnement familial ou résidentiel, de l'absence de surconsommation de drogues, d'une brève période de psychose non traitée, d'une bonne réponse aux neuroleptiques, d'une fidélité au traitement, d'une thérapie de soutien qui repose sur une alliance thérapeutique, d'un bon fonctionnement neurocognitif, de l'absence du syndrome déficitaire défini à partir de symptômes négatifs de type primaire, d'un bon fonctionnement prémorbide et de services de santé mentale accessibles à la personne de même que complémentaires et en continuité. À l'intérieur de ce modèle, les indicateurs de résultats sont rattachés à quatre principaux domaines : les symptômes psychiatriques, les activités courantes de la vie (par exemple, l'hygiène, la gestion du budget), le travail ou les études ainsi que les activités sociales ou les loisirs. Ils servent tout particulièrement à évaluer l'état de rétablissement, c'est-à-dire à statuer sur l'absence ou la présence de rétablissement (par exemple, une personne rétablie ou non rétablie).

À partir d'une approche sociologique, Markowitz (2005) a élaboré une théorie sur le rétablissement. Divers facteurs sociodémographiques, comme l'âge, le sexe, le statut socioéconomique, le statut conjugal et le quartier où la personne habite, auraient une influence sur l'exposition à des stressors, qui à leur tour auraient une incidence sur trois indicateurs de résultats, soit les

Rogers et ses collègues (2005) ont construit une théorie préliminaire du rétablissement. De multiples facteurs d'ordre environnemental (par exemple, les services de santé mentale), socioculturel (par exemple, les préjugés, le soutien informel) et personnel (par exemple, les croyances, les habiletés) auraient une influence sur le processus de rétablissement, lequel, à son tour, aurait un effet sur deux catégories d'indicateurs de résultats, soit le type objectif (par exemple, la performance de rôles, la santé physique) et le type subjectif (par exemple, la satisfaction de vie, le bien-être).

Ces divers modèles sont innovateurs, mais comportent certaines lacunes sur le plan théorique. Le modèle de Liberman et de ses collègues (2002, 2005) tient peu compte des dimensions et des phases du rétablissement, et reste silencieux face à leurs liens avec les indicateurs de résultats. Celui de Rogers et de ses collègues (2005) comporte un nombre impressionnant de facteurs, mais les relations attendues entre ceux-ci et les mécanismes qu'ils sous-tendent sont peu précisés. L'utilisation de mesures répétées est certes un aspect intéressant du modèle de Markowitz (2005). Elles permettent de mieux comprendre les changements dans le temps, mais ceux-ci ne sont pas explorés en tenant compte des phases du rétablissement.

Futures perspectives de développement

Une voie d'avenir est certainement le développement de nouvelles théories qui

Deux orientations : restauration et optimisation

Dans cet article, le rétablissement est comparable à une médaille symbolisant l'expérience globale de santé, la première face se rapportant à l'expérience de restauration dans un contexte de maladie et la seconde à celle d'optimisation du potentiel de la personne dans un contexte de santé. Comme cela a déjà été mentionné, cette définition est en lien avec un modèle intégrateur de la santé et de la maladie (Keyes, 2005; Keyes et Grzywacz, 2005) qui précise que la santé n'est pas une absence de maladie, et vice versa. À l'instar des dimensions et des étapes du rétablissement, les indicateurs de résultats sont aussi interprétés à partir d'une double grille qui repose sur les expériences de restauration et d'optimisation.

Cette double interprétation s'applique aux indicateurs de résultats préalablement identifiés à partir de modèles théoriques. Le modèle sur la qualité des services (Donabedian, 2003) est ici utilisé à titre d'exemple. En tant qu'indicateur de performance de la qualité des services et en tant qu'indicateur de résultat lié au rétablissement, l'état de santé de la personne comprend la santé physique, qui se décline en problèmes physiques (par exemple, l'amélioration dans un contexte de restauration) et bien-être physique (par exemple, la croissance dans un contexte d'optimisation), de même que l'état psychologique (Fava, 1996), qui se découpe en symptômes psychiatriques et bien-être psychologique (Ryff et Singer, 1996).

La tâche reste inachevée pour conceptualiser et réopérationnaliser les multiples indicateurs de résultats impliqués dans le rétablissement selon cette double perspective, soit restauration dans un contexte de maladie et optimisation dans un contexte de santé. À titre d'exemple, la qualité de la vie a été largement étudiée mais qu'en est-il de la précarité de la vie? L'une est-elle tout simplement le négatif de l'autre? Les deux concepts représentent-ils des réalités différentes? Si oui, que signifie la qualité de la vie pour les personnes en voie de rétablissement (Corring et Cook, 2007) et comment diffère-t-elle de la précarité de la vie? Quelle est l'articulation entre l'amélioration des conditions de vie précaires (restauration) et la bonification de la qualité de vie (optimisation) dans les expériences de transformation?

Finalement, la personne développe souvent de la résilience au fil de sa démarche de rétablissement, ce qui lui permet de gérer encore plus efficacement des situations

extrêmement stressantes et même de grandir encore plus comme individu à la suite de telles expériences. En adoptant une vision plus large de la résilience, mais certes influencée à l'origine par la pensée de Ryff et de ses collègues (1998), ce phénomène est ici conceptualisé comme une expérience de développement personnel qui repose à la fois sur la restauration et l'optimisation du potentiel de la personne. Ainsi, la personne devient résiliente lorsqu'elle présente et maintient une *amélioration* significative à l'égard d'indicateurs de résultats reliés à l'expérience de restauration dans un contexte de maladie (par exemple, les symptômes psychiatriques) d'une part et une *croissance* significative à l'égard d'indicateurs de résultats reliés à l'expérience d'optimisation de son potentiel dans un contexte de santé (par exemple, le bien-être psychologique) d'autre part.

Ce *pattern* de résilience n'est qu'un des nombreux autres qui caractérisent les expériences de transformation de la personne en voie de rétablissement. Lors de phases de recul, la personne vit des changements négatifs pendant l'expérience de restauration, traduisant de la *détérioration* (par exemple, l'exacerbation de symptômes).

De tels changements peuvent également survenir en cours d'optimisation du potentiel de la personne et être associés à un *déclin* (par exemple, la diminution dans l'état de bien-être). Des états de *stabilité* peuvent aussi marquer le parcours du rétablissement et correspondre à une absence de changements.

En guise de résumé, la figure 2 présente un découpage du rétablissement en tant qu'expérience globale de santé. Les expériences de restauration dans un contexte de maladie et d'optimisation du potentiel dans un contexte de santé correspondent à un cadre où se retrouvent dimensions, phases et indicateurs de résultats.

CONCLUSION

Le présent article n'a pas apporté de réponse universelle ou « mur à mur » à la question « Est-ce qu'une personne est rétablie? ». Une bonne connaissance des facteurs liés au vécu de la personne en voie de rétablissement est plutôt l'aspect qui a retenu l'attention. Dimensions, phases ou indicateurs de résultats liés au rétablissement ont été présentés dans la perspective d'une expérience globale de santé.

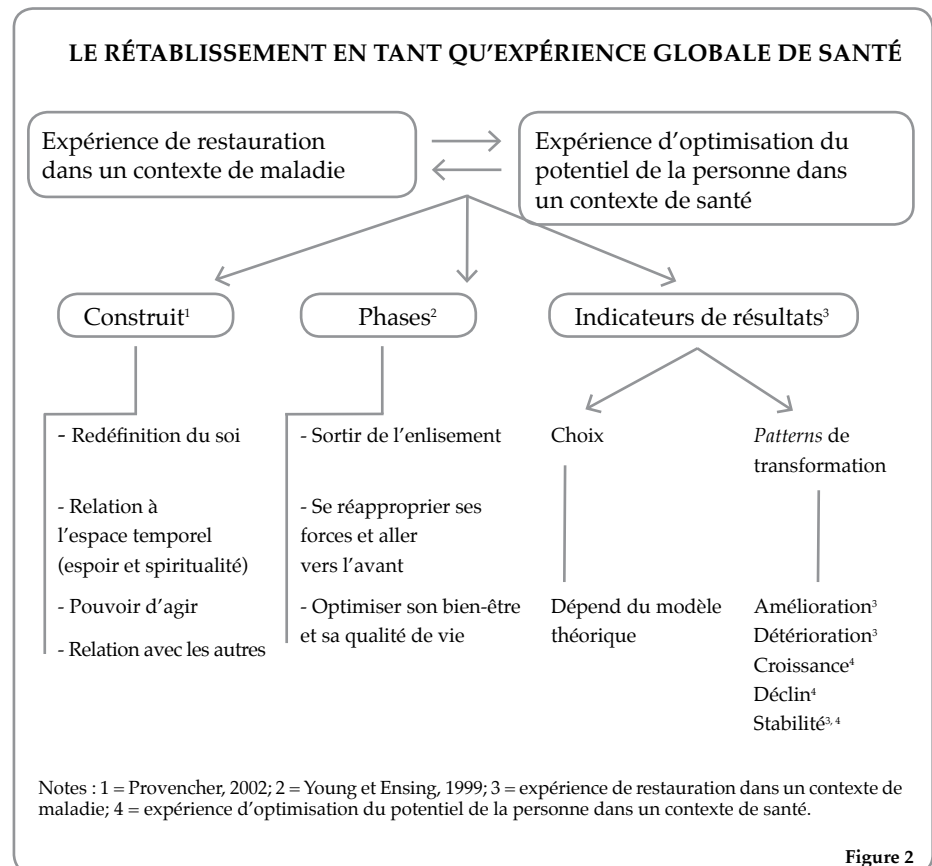


Figure 2

¹ Le présent article inaugure une série dont la publication se poursuivra dans les prochains numéros du *partenaire*.

RÉFÉRENCES

- Andresen, R., Oades, L., Caputi, P., 2003, The Experience of Recovery from Schizophrenia : Towards an Empirically Validated Stage Model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37 (5), 586-594.
- Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec et Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, 2003, *Gestion autonome de la médication de l'âme*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Bailey, J., 1998, I'm Just an Ordinary Person, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 8-10.
- Becker, D. R., Drake, R. E., 1994, Individual Placement and Support : A Community Mental Health Center Approach to Vocational Rehabilitation, *Community Mental Health Journal*, 30, 193-206.
- Becker, D. R., Drake, R. E., 2005, *A Working Life for People with Severe Mental Illness*, New York : Oxford University Press.
- Bellack, A. S., 2006, Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia : Concordance, Contrasts and Implications, *Schizophrenia Bulletin*, 32, 432-442.
- Boevink, W., 2006, *Stories of Recovery : Working Together Towards Experiential Knowledge in Mental Health Care*, Utrecht, Pays-Bas : Trimbos Institute.
- Calabrese, J. D., Corrigan, P. W., 2005, Beyond Dementia Praecox : Findings from Long-term Follow-up Studies of Schizophrenia, dans Ralph, R., Corrigan, P. W., eds., *Recovery in Mental Illness : Broadening our Understanding of Wellness*, 63-84, Washington, DC : American Psychological Association.
- Campbell-Orde, T., Chamberlin, J., Carpenter, J., Leff, H. S., 2005, *Measuring the Promise : A Compendium of Recovery Measures*, vol. II, Cambridge, MA : Evaluation Center at the Health Services Research Institute.
- Campbell, J., Cook, J., Jonikas, J., Einspahr, K., 2004, *Peer Outcomes Protocol (POP) : Administration Manual*, Chicago, IL : University of Illinois at Chicago.
- Carling, P. J., 1993, Supports and Rehabilitation for Housing and Community Living, dans Flexer, R. W., Solomon, P. L., eds., *Psychiatric Rehabilitation in Practice*, 99-118, Boston, MA : Andover.
- Chamberlin, J., 1990, The Ex-patients' Movement : Where We've Been and We're Going, *Journal of Mind and Behavior*, 11, 323-336.
- Copeland, M. E., 2000, *Wellness Recovery Action Plan*, West Dummerston, VT : Peach Press.
- Corrigan, P. W., Calabrese, J. D., Diwan, S. E., Keogh, C. B., Keck, L., Mussey, C., 2002, Some Recovery Processes in Mutual-help Groups for Persons with Mental Illness ; I : Qualitative Analysis of Program Materials and Testimonies, *Community Mental Health Journal*, 38 (4), 287-301.
- Corrigan, P. W., Slopen, N., Gracia, G., Phelan, S., Keogh, C. B., Keck, L., 2005, Some Recovery Processes in Mutual-help Groups for Persons with Mental Illness ; II : Qualitative Analysis of Participant Interviews, *Community Mental Health Journal*, 41 (6), 721-735.
- Corring, D. J., Cook, J. V., 2007, Use of Qualitative Methods to Explore the Quality-of-life Construct from a Consumer Perspective, *Psychiatric Services*, 58, 240-244.
- Davidson, L., Chinman, M., Kloos, B., Weingarten, R., Stayner, D., Tebes, K. J., 1999, Peer Support among Individuals with Severe Mental Illness : A Review of the Evidence, *Clinical Psychology*, 6 (2), 165-187.
- Deegan, P. E., 1988, Recovery : The Lived Experience of Rehabilitation, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11 (4), 11-19.
- Deegan, P. E., 1996, Recovery as Journey of Heart, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19 (3), 91-97.
- Deegan, P. E., 1997, Recovery and Empowerment for People with Psychiatric Disabilities, *Social Work in Mental Health*, 25 (3), 11-24.
- Donabedian, A., 2003, *An Introduction to Quality Assurance in Health Care*, Oxford, England : Oxford University Press.
- Fava, G. A., 1996, The Concept of Recovery in Affective Disorders. Three Meanings of Recovery Appear to Vary in Relation to Current Work Status, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65, 2-13.
- Gouvernement du Canada, 2006, *De l'ombre à la lumière : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie*, Ottawa : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.
- Hardiman, E. R., Segal, S. P., 2003, Community Membership and Social Networks in Mental Health Self-help Agencies, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27 (1), 25-33.
- Jacobson, N., Greenley, D., 2001, What is Recovery? A Conceptual Model and Explications, *Psychiatric Services*, 52, 482-485.
- Kelly, M., Gamble, C., 2005, Exploring the Concept of Recovery in Schizophrenia, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12, 245-251.
- Keyes, C. L. M., 2005, Mental Illness and/or Mental Health? Investigating Axioms of the Complete State Model of Health, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73 (3), 539-548.
- Keyes, C. L. M., Grzywacz, J. G., 2005, Health as a Complete State : The Added Value in Work Performance and Healthcare Costs, *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 47 (5), 523-532.
- Kramer, P. J., Gagne, C., 1997, Barriers to Recovery and Empowerment for People with Psychiatric Disabilities, dans Spaniol, L., Gagne, C., Koehler, M., eds., *Psychological and Social Aspects of Psychiatric Disability* (467-476), Boston, MA : Center for Psychiatric Rehabilitation, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University.
- Lazarus, R. S., Folkman, S., 1984, *Stress, Appraisal and Coping*, New York : Springer.
- Liberman, R. P., Kopelowicz, A., 2002, Recovery from Schizophrenia : A Challenge for the 21st Century, *International Review of Psychiatry*, 14, 245-255.
- Liberman, R. P., Kopelowicz, A., Ventura, J., Gutkind, D., 2005, Operational Criteria and Factors Related to Recovery from Schizophrenia, dans Davidson, L., Harding, C., Spaniol, L., eds., *Recovery from Severe Mental Illnesses : Research Evidence and Implications for Practice* (vol. 1, 260-292), Boston : MA : Center for Psychiatric Rehabilitation, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University.
- Lindgren, K. N., Coursey, R. D., 1995, Spirituality and Serious Mental Illness : A Two-part Study, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18, 93-111.
- Linville, P. W., 1985, Self-complexity and Affective Extremity : Don't Put all of your Eggs in one Cognitive Basket, *Social Cognition*, 3, 94-120.
- Linville, P. W., 1987, Self-complexity as a Cognitive Buffer Against Stress-related Illness and Depression, *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (4), 663-676.
- Littrel, K. H., Herth, K. A., Hinte, L. E., 1996, The Experience of Hope in Adults with Schizophrenia, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19 (4), 61-65.
- Longo, D. A., Peterson, S. M., 2002, The Role of Spirituality in Psychosocial Rehabilitation, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25 (4), 333-340.
- Markowitz, F. E., 2005, Sociological Models of Recovery, dans Ralph, R., Corrigan, P. W., eds., *Recovery in Mental Illness : Broadening our Understanding of Wellness* (85-100), Washington, DC : American Psychological Association.
- McCay, E. A., Seeman, M. V., 1998, A Scale to Measure the Impact of a Schizophrenic Illness on an Individual's Self-concept, *Archives of Psychiatric Nursing*, 12 (1), 41-49.
- Mead, S., Copeland, M. E., 2000, What Recovery Means to Us, *Community Mental Health Journal*, 36 (3), 315-328.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, Plan d'action en santé mentale : La force des liens : Gouvernement du Québec.
- Mowbray, C. T., Jordan, L. C., Ribisl, K. M., Kewalramani, A., Luke, D., Herman, S. et al., 1999, Analysis of Postdischarge Change in a Dual Diagnosis Population, *Health and Social Work*, 24 (2), 91-101.
- Noordsy, D. L., Torrey, W., Mueser, K. T., Mead, S., O'Keefe, C., Fox, L., 2002, Recovery from Severe Mental Illness : An Intrapersonal and Functional Outcome Definition, *International Review of Psychiatry*, 14, 318-326.
- Noordsy, D. L., Torrey, W. C., Mead, S., Brunette, M., Potenza, D., Copeland, M. E., 2000, Recovery-oriented Psychopharmacology : Redefining the Goals of Antipsychotic Treatment, *Journal of Clinical Psychiatry*, 61 (suppl. 3), 22-29.
- Ochoka, J., Nelson, G., Janzen, R., 2005, Moving Forward : Negotiating Self and External Circumstances in Recovery, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28 (4), 315-322.
- Onken, S. J., Dumont, J. M., Ridgway, P., Dorman, D. H., Ralph, R. O., 2002, *Mental Health Recovery : What Helps and What Hinders? A National Research Project for the Development of Recovery Facilitating System Performance Indicators*, Phase One Research Report : A National Study of Consumers' Perspectives on What Help and Hinder Recovery, Alexandria, VA : National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning, National Association of State Mental Health Program Directors.
- Pettie, D., Triolo, A. M., 1999, Illness as Evolution : The Search for Identity and Meaning in the Recovery Process, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, (22), 255-262.
- Provencher, H. L., 2002, L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques, *Santé mentale au Québec*, 27 (1), 35-64.
- Provencher, H. L., 2006 APA 6^e édition, Le rétablissement : un nouveau modèle en santé mentale, *Santé mentale*, France, 106, 59-65.
- Provencher, H. L., St-Onge, M., Clément, M., Fournier, J.-P., 2006, *Le rôle du travail dans le rétablissement de personnes atteintes de troubles mentaux. Rapport de recherche présenté au Programme conjoint FRSQ-MSSS en santé mentale* (numéro 3379-07, volet B), Québec : Centre de recherche Université Laval-Robert Giffard.
- Ralph, R. O., 2005, Verbal Definitions and Visual Models of Recovery : Focus on the Recovery Model, dans Ralph, R., Corrigan, P. W., eds., *Recovery in Mental Illness : Broadening our Understanding of Wellness* (131-145), Washington, DC : American Psychological Association.
- Ralph, R. O., Kidder, K., Phillips, D., 2000, *Can we Measure Recovery? A Compendium of Recovery and Recovery-related Instruments*, Cambridge, MA : Evaluation Center at the Health Services Research Institute.
- Rapp, C. A., 1998, *The Strength Model*, New York : Oxford University Press.
- Rodriguez, L., Bourgeois, L., Landry, Y., Guay, L., Pinard, J. L., 2006, *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté : Changer de perspective*, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Rogers, E. S., Farkas, M., Anthony, W. A., 2005, Recovery from Severe Mental Illnesses and Evidence-based Practice Research, dans Hayes, R. A., Stout, C. E., eds., *The Evidence-based Practice : Methods, Models and Tools for Mental Health Professionals* (199-219), New York : John Wiley & Sons.
- Ryff, C. D., Singer, B., 1996, Psychological Well-being : Meaning, Measurement and Implications for Psychotherapy Research, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65, 14-23.
- Ryff, C. D., Singer, B., 2002, From Social Structure to Biology : Integrative Science in Pursuit of Human Health and Well-being, dans Snyder, C. R., Lopez, S. J., eds., *Handbook of Positive Psychology* (541-555), New York : Oxford University Press.
- Ryff, C. D., Singer, B., Love Dienberg, G., Essex, M. J., 1998, Resilience in Adulthood and Later Life : Defining Features and Dynamic Processes, dans Lomranz, J., éd., *Handbook of Aging and Mental Health : An Integrative Approach* (69-96), New York : Plenum.
- Segal, S. P., Hardiman, E. R., Hodges, J. Q., 2002, Characteristics of New Clients at Self-help and Community Mental Health Agencies in Geographic Proximity, *Psychiatric Services*, 53 (9), 1145-1152.
- Sells, D. J., Stayner, D. A., Davidson, L., 2004, Recovering the Self in Schizophrenia : An Integrative Review of Qualitative Studies, *Psychiatric Quarterly*, 75 (1), 87-97.
- Snyder, C. R., Rand, K. L., Sigmon, D. R., 2002, Hope Theory : A Member of the Positive Psychology Family, dans Snyder, C. R., Lopez, S. J., eds., *Handbook of Positive Psychology* (257-276), New York : Oxford University Press.
- Solomon, P., 2004, Peer Support/Peer Provided Services Underlying Processes, Benefits and Critical Ingredients, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27 (4), 392-401.
- Spaniol, L., Koehler, M., 1994, *The Experience of Recovery*, Boston, MA : Center for Psychiatric Rehabilitation, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University.
- Spaniol, L., Wewiorski, N. J., Gagne, C., Anthony, W. A., 2002, The Process of Recovery from Schizophrenia, *International Review of Psychiatry*, 14 (4), 327-336.
- Tepper, L., Rogers, S. A., Coleman, E. M., Malony, H. N., 2001, The Prevalence of Religious Coping Among Persons with Persistent Mental Illness, *Psychiatric Services*, 52 (5), 660-665.
- Trainor, J., Pomeroy, E., Pape, B., 2004, *A Framework for Support : 3^e Edition*, Toronto : Canadian Mental Health Association.
- Vigneault, L., 2006, *La santé mentale et le rétablissement*. Présentation à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, Québec.
- Young, S. L., Ensing, D. S., 1999, Exploring Recovery from the Perspective of People with Psychiatric Disabilities, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22 (3), 219-231.
- Zimmerman, M. A., 1995, Psychological Empowerment : Issues and Illustrations, *American Journal of Community Psychology*, 23 (5), 581-600.
- Zimmerman, M. A., Warschawsky, S., 1998, Empowerment Theory for Rehabilitation Research : Conceptual and Methodological Issues, *Rehabilitation Psychology*, 43 (1), 3-16.

Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation

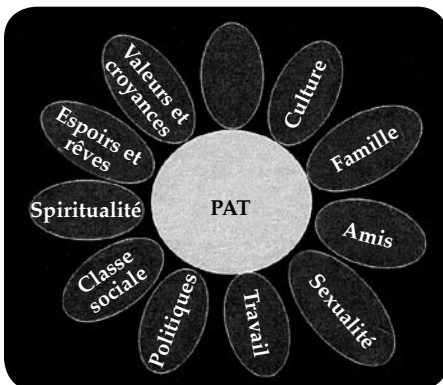
Par Patricia E. Deegan, Ph. D. (c) 2001

Traduction Hubert Carbonnelle, Espace Socrate, août 2005

Le rétablissement est souvent défini dans les limites d'un retour à un état antérieur de fonctionnement stable. Cependant, beaucoup de gens, y compris moi-même, ont vécu le rétablissement comme une transformation par laquelle la vieille personnalité est progressivement abandonnée et une nouvelle vision de soi émerge. Dans ce papier, je partagerai mon expérience personnelle de rétablissement en tant que parcours autogéré de guérison et de transformation, et je présenterai quelques suggestions aux thérapeutes quant à l'aide à donner pendant ce processus de rétablissement.

À 17 ans, quand j'étais dans l'enseignement secondaire supérieur américain, j'ai développé des épisodes de détresse émotionnelle grave qui furent finalement étiquetées « maladie mentale ». L'illustration ci-dessous symbolise comment je m'appréhendais et comment les autres me percevaient, avant d'être diagnostiquée schizophrène.

ILLUSTRATION 1 : COMMENT JE SUIS VUE PAR LES AUTRES ET COMMENT JE ME COMPRENDS AVANT D'ÊTRE DIAGNOSTIQUÉE MALADE MENTALE.



L'impression la plus immédiate de cette fleur symbolique est son intégrité et sa plénitude. Cela représente le fait qu'avant le diagnostic, il y avait une cohérence fondamentale entre ce que je comprenais de moi-même et comment les autres me percevaient. En plus, chaque pétale de la fleur représente un aspect de moi-même. J'étais l'aînée d'une famille nombreuse ouvrière

de catholiques irlandais. Mes amis, mon rôle social en tant qu'étudiante jobiste, ma spiritualité, mes valeurs et convictions, ma culture, ma famille et ma classe socioéconomique, tout cela convergeait pour former l'individu unique que j'étais à 17 ans.

Remarquez qu'un pétale de la fleur est vide. Ce pétale vide symbolise l'idée que ma vie s'ouvrait sur un avenir. Cet avenir était inconnu et ambigu. C'est précisément parce que mon avenir était inconnu que je pouvais projeter mes espoirs, rêves et aspirations dessus. C'est-à-dire que l'espoir naît en relation avec un devenir ouvert, ambigu et incertain. Je me souviens qu'adolescente, je rêvais de devenir entraîneuse d'une équipe d'athlètes féminines. J'étais une athlète douée et me contentais d'étudier juste assez pour réussir les examens et pouvoir continuer la compétition en équipe scolaire. À 17 ans je ne pouvais imaginer qu'un jour, j'aurais le titre de docteur en psychologie clinique et que j'écrirais un article pour un livre!

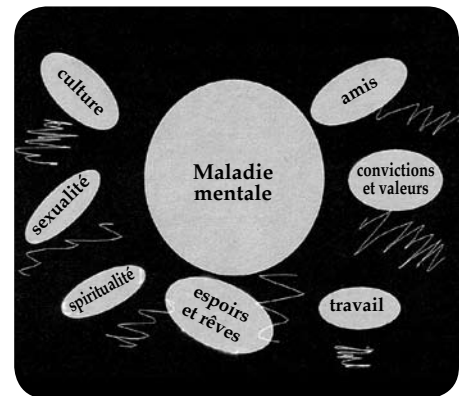
Cette image de moi vue comme une jeune personne à part entière, unique et prometteuse commença à s'effondrer pendant l'hiver de mes 17 ans. Encore maintenant, j'ai le vif souvenir de certains aspects de ma détresse émotionnelle d'alors. Par exemple, pendant l'entraînement de basket, il m'était de plus en plus difficile de saisir la balle. Ma perception de la profondeur et ma coordination semblaient étrangement entamées et il m'arrivait d'être frappée à la tête sur une passe plutôt que d'attraper le ballon. Les objets autour de moi commencèrent également à paraître différents. Les tablettes, chaises et tables avaient une physiologie menaçante, funeste. Tout prenait une géométrie aiguë, angulaire et effrayante. L'idée que les choses avaient une raison d'être m'échappait. Par exemple, une table ne servait plus à y déposer des objets, mais devenait une série d'angles droits menaçants dirigés contre moi.

Un glissement similaire dans ma perception et dans mes capacités apparut lors des conversations. Le langage devint difficile à comprendre. Progressivement, je ne sus plus comprendre du tout ce que

les gens disaient. Plutôt que de porter mon attention sur les mots, j'observais la mécanique d'une bouche qui articule, et je voyais comme des tourne-vis à la place des dents. Il devint difficile de croire que les gens étaient réellement ce qu'ils disaient être. Ce dont je me souviens le plus était la peur extraordinaire qui me tenait éveillée des nuits entières et l'effrayante conviction que j'étais mise à mort et devais me défendre.

Les adultes autour de moi décidèrent finalement que j'étais « devenue folle », et je me suis vite retrouvée dans un ascenseur d'hôpital, escortée de deux hommes en uniforme blanc. Une fois dans un hôpital psychiatrique, on me diagnostiqua schizophrène. L'illustration ci-dessous représente comment j'étais perçue par ceux qui m'entouraient une fois que j'ai été diagnostiquée :

ILLUSTRATION 2 : COMMENT JE SUIS PERÇUE PAR LES AUTRES APRÈS AVOIR ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE MALADE MENTALE.



Alors que j'étais précédemment perçue comme une personne à part entière, avec le diagnostic, c'est comme si les thérapeutes avaient mis une paire de lunettes déformantes à travers lesquelles ils me voyaient profondément malade et brisée. Les lignes en zigzag représentent les lunettes déformantes à travers lesquelles j'étais perçue. Apparemment, tout ce que je faisais était interprété à travers les lunettes de la psychopathologie. Par exemple, pendant mon adolescence, ma

grand-mère avait l'habitude de dire que j'avais une fourmilière dans les jambes. Maintenant, dans l'hôpital psychiatrique, j'étais agitée. Je n'ai jamais pleuré beaucoup pendant mon enfance, mais après le diagnostic, on me disait d'une affectivité froide. J'étais toujours calme, timide, introvertie. Maintenant, j'étais inhibée, méfiante, avec des traits autistes. Et selon un paradoxe classique, contester les interprétations pathologiques de moi-même confirmait le diagnostic de schizophrénie car je manquais de bon sens!

Remarquez aussi que dans la première illustration, il y avait une cohérence entre la façon dont je suis perçue par moi-même et par les autres. Après le diagnostic, il n'y a plus de cohérence. C'est-à-dire que, bien que j'étais en grande détresse, je me sentais encore profondément être moi-même – Patricia. Cependant, les thérapeutes et plus tard mes proches semblaient oublier Patricia et étaient plus intéressés par « la schizophrénie ». Cela est symbolisé par le remplacement de mon nom par le diagnostic dans le cercle central.

Après le diagnostic, la maladie mentale prit un statut majeur quant à la façon dont les autres me voyaient. Le fait que j'étais une personne unique avec ma propre spiritualité, culture, sexualité, carrière, valeurs et convictions était secondaire – on pourrait même dire accessoire. Cela est symbolisé par les pétales détachés, et même manquants. Ce qui importait le plus pour les psychiatres, assistants sociaux, infirmières, psychologues et thérapeutes était mon statut de schizophrène.

La déshumanisation est un acte de violence, et traiter les gens comme s'ils étaient une maladie est déshumanisant. Tout le monde y perd quand cela arrive. Les gens, et particulièrement ceux qui se sentent vulnérables, intériorisent ce que les professionnels leur disent. Les gens apprennent à dire ce que les professionnels disent : « Je suis un schizophrène, un maniaco-dépressif, un *borderline* ». Cependant, plutôt que de se lamenter sur cet abandon de personnalité, la plupart des professionnels applaudissent ces affirmations réflexes comme des 'intuitions'. Bien sûr, le grand danger de réduire une personne à une maladie est qu'il n'y a plus personne pour faire le travail de rétablissement. Si tout ce que les professionnels voient est « des schizophrènes, des maniaco-dépressifs, des *borderlines* », etc., alors les forces et dons résiduels des individus sont ignorés et sacrifiés aux dieux de la classification des maladies mentales.

Remarquez que le pétale vide est manquant dans l'illustration 2. Cela symbolise qu'à cause de mon diagnostic, les professionnels ont perdu tout espoir en un avenir intéressant pour moi. Rappelez-vous comment, dans l'illustration 1, le pétale vide symbolisait l'avenir inconnu et ambigu dans lequel je projetais mes espoirs, rêves et aspirations. Une fois diagnostiquée schizophrène, les professionnels agissent comme si mon avenir et destin étaient scellés. Je me rappelle le jour où cela m'arriva : j'ai demandé au psychiatre quel était mon diagnostic. Il me regarda de derrière son bureau et me dit : « Made-moiselle Deegan, vous avez une maladie appelée schizophrénie. La schizophrénie

vous en tirerez ». S'en tirer n'est clairement pas ce qu'une adolescente souhaite faire un vendredi soir! Je n'étais pas du tout inspirée par une vie passée à s'en tirer. Je me souviens me sentir comme renversée par un camion en entendant ces mots. Je me souviens de l'emballement de mon esprit, essayant de trouver une personnalité célèbre diagnostiquée de schizophrénie. J'avais un besoin instinctif de trouver quelqu'un qui avait démenti les statistiques, mais je n'en trouvais aucun. Comme le psychiatre en rajoutait, j'ai senti un coup de colère monter en moi. Bien que j'avais mieux à faire que de me fâcher dans le cabinet d'un psychiatre, je sentais ces mots se former en silence en moi : « Vous vous trompez. Je ne suis pas schizophrène. Vous vous trompez! ».

Maintenant, je comprends que ce psychiatre ne m'a pas donné un diagnostic. Il m'a donné un pronostic fataliste. Ce que ce psychiatre me disait en substance est que du fait du diagnostic de schizophrénie, mon avenir était établi. Il me disait qu'au mieux, je pourrais m'en tirer et rester sous médication pour le reste de ma vie. Il me disait que ma vie ne s'ouvrirait pas sur un avenir ambigu et incertain. Il me disait que mon avenir était scellé et que le livre de ma vie avait déjà été écrit il y a près de 100 ans par Emil Kraepelin (1912), le psychiatre qui écrivit une analyse pessimiste de la schizophrénie qui influence encore des psychiatres aujourd'hui. Selon Kraepelin, ma vie, comme la vie de tout schizophrène, suivrait une détérioration chronique lente menant à la démence (Kruger 2000).

« La déshumanisation est un acte de violence, et traiter les gens comme s'ils étaient une maladie est déshumanisant. Tout le monde y perd quand cela arrive. Les gens, et particulièrement ceux qui se sentent vulnérables, intériorisent ce que les professionnels leur disent. Les gens apprennent à dire ce que les professionnels disent : « Je suis un schizophrène, un maniaco-dépressif, un *borderline* ». »

Mon identité avait été réduite à une maladie aux yeux de ceux qui travaillaient pour moi. Il fallut peu de temps avant que je commence à intérioriser cette perception flétrie et déshumanisée de moi-même.

est une maladie comme le diabète. Tout comme les diabétiques doivent prendre des médicaments jusqu'à la fin de leurs jours, vous devrez prendre des médicaments jusqu'à la fin de vos jours. Si vous entrez dans cet asile, je crois que vous

C'est ce pronostic fataliste, cette condamnation à mort, cette mort avant la mort que je rejetais instinctivement quand les mots « Vous vous trompez » se formaient en silence en moi. Avec la sagesse du recul, je comprends pourquoi cet instant dans le bureau du psychiatre fut un tournant majeur dans mon parcours de rétablissement. En rejetant le pronostic fataliste, j'affirmais simultanément ma valeur et dignité. Par mon indignation fâchée, j'affirmais que « Je veux plus que ça, plus qu'une schizophrénie ». Significativement, c'est ma colère qui annonçait la résurrection de ma dignité après qu'elle eût été si maltraitée pendant les hospitalisations. Mon indignation fâchée était un signe que j'étais vivante et bien et résistante et résolue à me battre pour une vie digne et pleine d'espoirs. Ce que certains auraient vu comme un refus et un manque d'intuition, je l'ai vécu comme un tournant dans le processus de mon rétablissement.

Refuser le pronostic sans espoir par une indignation fâchée survint pratiquement comme un réflexe. Et aussi rapidement que je me détournai de ces prévisions fatalistes, survint la question – et maintenant quoi? En d'autres mots, je me détournais d'un chemin sans espoir, mais en même temps, je devais me tourner vers quelque chose. Je me souviens que quand j'ai quitté le bureau

en rentrant à la maison après cette expérience transformatrice, j'ai continué à rester assise et à fumer des cigarettes à la chaîne dans la même chaise où je fumais assise depuis des mois. En d'autres mots, bien que tout avait changé en moi, rien n'avait encore changé extérieurement. Voici ce qu'on m'aurait vu faire dans ma vie à ce moment :

« Je vais devenir le Dr. Deegan et je changerai le système des soins de santé mentale pour que personne n'y soit plus blessé ». Et ce plan devint ce que je commençais à appeler ma mission de survie. Oui, c'était un grand rêve qui aurait à s'adapter et se modifier avec le temps et la maturité. Mais c'était malgré tout mon rêve et il devint le projet autour duquel j'organisais mon rétablissement. »

du psychiatre, debout dans le couloir, j'eus cette image d'un grand et lourd trousseau de clefs – comme le trousseau des plus importants et influents thérapeutes qui peuvent ouvrir toutes les portes d'un hôpital. Je me mis à penser : « Je vais devenir le Dr. Deegan et je changerai le système des soins de santé mentale pour que personne n'y soit plus blessé ». Et ce plan devint ce que je commençais à appeler ma mission de survie. Oui, c'était un grand rêve qui aurait à s'adapter et se modifier avec le temps et la maturité. Mais c'était malgré tout mon rêve et il devint le projet autour duquel j'organisais mon rétablissement.

Je n'ai partagé mon rêve avec personne. Avec le recul, ce fut très raisonnable. Imaginez seulement si j'avais rejoint mon équipe de traitement telle une jeune fille de 18 ans diagnostiquée de schizophrénie, avec trois hospitalisations, réussissant de justesse les études secondaires, et annonçant que mon plan était de devenir Dr. Deegan et de transformer le système de soins mentaux pour qu'il aide plutôt qu'il ne blesse les gens. Folie des grands! Clairement, il valait mieux garder mes rêves pour moi.

J'aurais voulu pouvoir dire qu'ayant trouvé une mission de survie, je marchais résolument vers mon rétablissement. Mais le rétablissement ne survient pas comme un éclair d'orage où l'on serait soudain miraculeusement guéri. La vérité est que,

« En tournant mon regard vers ces années, je vois ses doigts jaunis par la nicotine. Je vois sa démarche gauche, raide, droguée. Ses yeux ne valsent pas. Le danseur s'est effacé et ses yeux sont sombres et regardent fixement dans le vide. Elle se tire du lit tous les matins à 8 h. Dans une brume médicamenteuse, elle s'assied dans un fauteuil, le même fauteuil tous les jours. Elle fume des cigarettes. Une cigarette après l'autre. Les cigarettes marquent le temps qui passe. Les cigarettes sont la preuve que le temps passe et cet état de fait, au moins, est un soulagement. De 9 h à midi elle reste assise et fume, le regard absent. Ensuite, elle dîne. À 1 h, elle retourne dormir jusqu'à 3 h. Alors, elle retourne dans le fauteuil et reste assise à fumer, le regard vide. Ensuite, c'est le souper. Elle retourne s'asseoir à 6 h. Finalement, il est 8 h du soir, l'heure tant attendue de se coucher et de tomber dans un sommeil médicamenteux et sans rêve. Le même scénario se répète le lendemain, et le surlendemain, et le jour suivant, jusqu'à ce que les mois passent en une succession engourdie marquée seulement par la cigarette suivante, et la suivante... » (Deegan, 1993, p. 8)

Pendant des mois, j'ai mené ce que j'appelle maintenant le syndrome « caféine et nicotine ». Le premier pas vraiment proactif dans mon rétablissement survint à la demande de ma grand-mère. Chaque jour, elle venait dans le salon alors que je fumais des cigarettes. Elle me demandait si je ne viendrais pas avec elle faire des achats alimentaires et chaque fois, je répondais «non ». Elle ne me

le demandait qu'une fois par jour et cela en faisait une invitation plutôt qu'un harcèlement. Pour des raisons que je ne peux décrire, un jour après des mois à rester assise à fumer, je répondis 'oui' à son invitation. Maintenant, je comprends que ce 'oui' et le trajet au supermarché qui suivit, où je me contentai de pousser la charrette, fût le premier pas actif vers mon rétablissement. D'autres petits pas suivirent, tels que faire l'effort de parler à un ami en visite ou partir faire une petite promenade.

Finalement, on suggéra que je prenne un cours de création littéraire à l'académie locale et j'acceptai. Aller à l'académie souleva tout un ensemble de défis, tels que gérer l'anxiété, les moments de détresse et la suspicion pendant les cours, mais aussi trouver les moyens de me concentrer pour faire les devoirs. À l'époque, il n'y avait pas de méthodes disponibles, ni de groupes de soutien mutuel pour anciens patients et j'étais vraiment livrée à moi-même pour développer des stratégies d'autonomie. Le tableau 1 énumère les stratégies d'autonomie les plus importantes que j'ai développées.

CERTAINES DE MES STRATÉGIES DE RÉTABLISSEMENT (Tableau 1)

- › Ni drogue, ni alcool;
- › Trouver des environnements tolérants;
- › Des rapports amicaux;
- › La spiritualité et trouver une raison à ma souffrance;
- › Un sentiment de but et de direction; la mission de survie autour de laquelle organiser mon rétablissement;
- › La routine;
- › Un jour à la fois, une heure à la fois, une minute à la fois;
- › Étudier, apprendre et travailler;
- › La volonté de prendre mes responsabilités et accepter que personne ne peut faire le travail de rétablissement pour moi;
- › La volonté de suivre une psychothérapie pour dépasser les traumatismes;
- › Rencontrer d'autres personnes se rétablissant et apprendre à ne pas être honteuse;
- › Développement des capacités d'autonomie :
 - › comment éviter les idées délirantes;
 - › comment accepter d'entendre des voix;
 - › comment gérer l'anxiété;
 - › comment se reposer, se calmer, dormir;
 - › prier, méditer;
 - › diète sensorielle.

Par une suite d'essais et d'erreurs, j'ai découvert les stratégies d'autonomie qui m'allaient. Par exemple, j'ai découvert très jeune que les médicaments libres, l'alcool et même des médicaments sous prescription tels que certains types de médicaments contre la grippe ne me convenaient pas. Je les ai évités et je suis sûre que cela m'a aidé dans mon rétablissement.

Les rapports amicaux – et particulièrement l'art d'équilibrer le temps passé seul et en société – ont toujours été une stratégie d'autonomie importante pour moi. Au début, mes relations étaient limitées et biaisées, dans le sens que les gens tenaient à veiller plus sur moi que l'inverse. Avec le temps, j'ai appris à devenir plus intime avec les gens et à développer des rapports plus réciproques.

Les routines ont été importantes pour moi, particulièrement les premières années de mon rétablissement. Parfois, quand tout s'écroulait en moi, c'était agréable de s'appuyer sur des routines qui donnaient forme et structure au chaos que je vivais. Avoir une raison d'être, une raison de se lever le matin et un but autour duquel organiser mon rétablissement était important. Étudier un large éventail de sujets, particulièrement les religions du monde, la philosophie et la psychologie des archétypes, était utile dans mes efforts de comprendre ce que je vivais. Ma spiritualité et ma tradition religieuse ont toujours été une ressource pour moi. La pratique spirituelle et les efforts pour entrer en contact conscient avec mon Dieu devinrent partie intégrante de mon rétablissement. Ma spiritualité fournit un moyen de trouver un sens à ma souffrance et cela m'aida à son tour dans les sentiments de futilité angoissée, de dérision piteuse, et dans la question inévitable « Pourquoi moi? » qui naît dans les moments difficiles.

Je trouve que les environnements tolérants ont toujours été utiles dans mon rétablissement. Je l'ai découvert plutôt accidentellement quand j'ai quitté la location d'une chambre individuelle pour un appartement partagé avec un groupe d'anciens hippies. Dans cet environnement, mes compagnons étaient plutôt ouverts à toutes sortes d'expériences inhabituelles et leur perception du monde incluait des expériences telles qu'auras, voyages astraux, etc. Dans une telle atmosphère tolérante, mes expériences psychotiques n'étaient pas perçues comme affreusement démentes et personne ne dramatisait. Au lieu de ça, les gens étaient respectueux, généralement calmes et encourageants, et ils me donnèrent l'espace nécessaire pour vivre ma folie. Dans cet environnement tolérant,

j'appris que, alors que la psychose n'est pas fournie avec des panneaux routiers et des cartes, elle a un certain terrain et une topographie. J'ai découvert que si l'on revient dans un paysage psychotique, avec le temps, on apprend à le connaître, à ne plus le craindre et à maîtriser les moyens de passer outre. Si j'avais été dans un asile où l'on doit presque être plus normal que la normale, je crains que j'aurais pu ne jamais trouver ces leçons importantes d'autonomie et mon rétablissement aurait été ralenti ou empêché.

Apprendre à tolérer l'inconfort, l'anxiété et les symptômes passa par un nouveau rapport au temps qui passe. Je me souviens d'avoir essayé de terminer un cours d'une heure en regardant de temps en temps ma montre, et en me répétant « Je peux encore tenir une minute de plus. » Chaque succès consolida mon impression d'efficacité et de confiance en ma capacité de supporter et de persévérer. De même, j'appris à me dire que « Un lendemain viendra ». Cette phrase prit beaucoup de sens pendant mon rétablissement. « Un lendemain viendra » voulait dire que si aujourd'hui était trop pénible, lui aussi passerait. L'assurance qu'un nouveau jour naîtrait – et avec lui de nouvelles possibilités – devint un grand réconfort pendant mon rétablissement.

Les gens me demandent souvent si les médicaments furent une partie importante de mon rétablissement. Je n'ai pas trouvé les médicaments psychiatriques particulièrement utiles, sauf pour leur capacité à m'aider à dormir dans les moments les plus éprouvants. J'ai trouvé que l'engourdissement émotionnel, le dysfonctionnement sexuel et la torpeur générale dus aux médicaments étaient parfois plus handicapants que les symptômes psychotiques. La solution pour moi a été d'apprendre à utiliser les médicaments en même temps que les stratégies d'autonomie et les trucs généraux d'autodéfense. Plus j'étais douée en autonomie, moins je comptais sur les médicaments.

Plus tard dans mon rétablissement, j'ai souhaité faire une psychothérapie pour dépasser des souvenirs d'abus sexuel. Ce fut un travail long et difficile et je suis contente de l'avoir commencé après m'être établie dans une carrière porteuse et après avoir développé un réseau solide d'amis. J'avais besoin d'être solidement implantée dans le présent en adulte pour pouvoir me retourner sur les traumas de l'enfance. Pendant ce travail sur le trauma, j'ai cherché l'aide d'une thérapeute spécialisée dans les défenses sensorielles des adultes. Elle m'apprit une myriade de stratégies tels que la couverture au sable,

la compression des articulations, le brosse tactile, et l'utilisation d'une diète sensorielle pour faciliter la régulation des stimuli sensoriels et l'excitation affective. Ces stratégies se sont révélées grandement efficaces et font partie de ma « boîte à outils » au quotidien.

J'ai développé beaucoup de stratégies rendant possible l'atténuation d'une myriade de symptômes. Par exemple, j'ai appris à utiliser des écouteurs et oreillettes pour arrêter les voix de détresse que j'entendais. J'appris à éviter certains types de situations et de sujets qui m'entraînaient dans des idées délirantes. L'exercice physique, en particulier une promenade quotidienne dans les bois, reste une stratégie importante pour moi. L'état physique général, une bonne alimentation, la volonté de me calmer et de me reposer furent toutes des stratégies importantes que j'ai apprises et raffinées avec le temps.

Pour moi, se rétablir signifiait surmonter la honte et les affres que j'avais intériorisées. Comme beaucoup de personnes dans les premières étapes du rétablissement, mon but était de redevenir normale. Je me souviens d'une période où je mesurais ma bonne santé à la quantité de médicaments que je ne prenais pas et au nombre de patients mentaux que je ne fréquentais pas. En fait, pendant un temps, je refusais d'être entourée de gens avec un passé psychiatrique. Je pensais que plus j'en étais loin, mieux je pouvais me distancer de mon propre passé. Pendant de nombreuses années, je me contentais de simplement « passer » pour une personne normale.

La pression à rester dans le placard quant à mon passé psychiatrique ne venait pas seulement de moi. Il y avait une grande part de pression sociale à garder mon passé secret. Par exemple, en tant qu'étudiante en candidature, il y avait une règle implicite que si vous aviez un passé psychiatrique, les professeurs ne vous laisseraient jamais devenir un psychothérapeute. Dans les années 80, avant l'adoption de la loi sur les Américains handicapés, je ne connaissais aucun professionnel reconnaissant publiquement avoir un passé psychiatrique et je ne me sentais pas à l'aise d'être la première. Donc, j'ai caché mon passé psychiatrique et cela voulait dire revivre de nombreux souvenirs traumatisants sans réconfort. Par exemple, je me souviens de mon premier stage dans un hôpital d'État, et le premier jour, avoir une crise de panique quand les lourdes portes de métal se refermèrent sur moi en claquant. Je me souviens m'être figée dans une sorte de flashback en voyant une personne

enserrée dans une camisole. Seulement quelques années plus tôt, c'eût été moi! Rester dans le placard voulait dire que j'avais à traverser ce développement professionnel seule.

J'ai trouvé que rester dans le placard était la même chose que vivre un mensonge. Je devins fatiguée d'être honteuse. À la fin de mon doctorat, j'ai commencé à rencontrer des survivants de la psychiatrie qui s'étaient rétablis et militaient. Rencontrer ces amis fut une épiphanie pour moi. Ils m'apprirent que ce n'était pas mon problème si le monde insistait pour qu'on soit ou un psychothérapeute ou un malade mental. Ce n'était pas mon problème si les gens insistaient pour que je porte un chapeau ou l'autre pour qu'ils soient à l'aise. J'étais une personne à part entière. J'étais une personne avec un passé psychiatrique et qui étais aussi une psychothérapeute. Si le monde n'avait pas de catégorie pour cela, c'était le problème du monde, pas le mien. Je n'avais pas à rester dans le placard pour que les autres se sentent bien. Et surtout, je n'étais pas seule. Il y en avait d'autres comme moi et si nous nous entraidions, nous pourrions mener notre vie avec fierté. Ainsi, rejeter les affres intériorisées et apprendre à ne pas être honteuse fut un grand pas vers mon rétablissement.

L'illustration ci-dessous décrit symboliquement la perception transformée que j'ai de moi-même.

ILLUSTRATION 3 : LE RÉTABLISSEMENT : JE SUIS UNE PERSONNE, PAS UNE MALADIE



Cette illustration symbolise comment j'ai été transformée par le parcours de rétablissement. La fleur n'est plus cassée comme dans l'illustration 2. Mon nom plutôt que mon diagnostic a repris sa place légitime au centre de ce que je suis. Le pétale vide est revenu car j'ai un avenir qui reste ambigu et inconnu et dans lequel je peux projeter mes rêves et aspirations. J'ai utilisé tous les dons et ressources à ma disposition pour accom-

plir mon rétablissement et donc les pétales recomposent une fleur. Remarquez qu'un nouveau pétale a été ajouté à la fleur : les vulnérabilités. Je ne considère pas que j'ai une maladie mentale résiduelle en rémission qui pourrait se réactiver. Cependant, comme la plupart des gens, je vis avec certaines vulnérabilités. J'utilise encore mes stratégies d'autodéfense chaque jour pour rester en forme. Je suis une personne, pas une maladie. Je peux utiliser ce que j'ai appris pendant le rétablissement pour continuer à mener une vie accomplie et intense.

« Pour ceux d'entre nous qui se sont débattus pendant des années, le récit de restitution n'est pas vrai. Pour nous, le rétablissement n'est pas un retour vers un état antérieur. C'est un parcours pour se renouveler. C'est un parcours de découverte de nos limites, mais aussi un parcours de découverte des possibilités que nos limites ouvrent. La transformation plutôt que la restitution est notre chemin. »

Le rétablissement a été un parcours de guérison et de transformation pour moi. Je ne suis pas la même personne d'avant la folie. Ma démence a été comme un feu à travers lequel j'ai marché et j'ai changé. Il y eut des moments au début où tout ce que je voulais était de redevenir qui j'avais été. Je voulais retourner au secondaire et poursuivre mon rêve de devenir une entraîneuse sportive. Je voulais reculer et « me sentir à nouveau moi-même ».

Cette aspiration à retourner vers un moi antérieur et compréhensible est appelé un récit de restitution par Frank (1995). Le récit de restitution est une histoire que certains racontent à propos de leur rétablissement. Le fil conducteur de base est : « Hier, j'étais en bonne santé; aujourd'hui, je suis malade, mais demain, je serai à nouveau bien ». Les phrases « bon comme neuf » et « Je me sens à nouveau moi-même » capturent l'essence du récit de restitution. Frank remarque que les récits de restitution sont le plus souvent racontés par des malades depuis peu de temps plutôt que par des malades de longue date.

Le récit de restitution ne raconte pas l'histoire du combat sur soi-même, mais est plutôt un témoignage que l'expertise des professionnels et leur technologie ont « corrigé » le problème. Ce type de récit est le préféré

de la profession médicale, ainsi que des puissants groupes de pression industriels derrière la médecine. Le récit de restitution infiltre notre culture par nombre de moyens. Les publicités télévisées, les informations commerciales, les brochures dans les cabinets de docteur et les publicités pour médicaments dans les magazines, les quotidiens et les journaux spécialisés racontent tous les merveilleux effets réparateurs des médicaments. Par exemple, dans un journal psychiatrique répandu, une publicité de 1996 pour un antidépresseur montre une petite

fillette avec un grand sourire faisant la course dans les escaliers avec sa mère dynamique. Par une note au crayon de couleur, l'enfant dit : « Ma mère est de retour ». Alors vient le nom du médicament avec la lettre du milieu en crayon de couleur. La trame narrative est clairement une restitution : la dépression survient, le médicament fut efficace et cette mère revint dans sa famille comme renouvelée. Avec le pouvoir de ces images et publicités, le récit de restitution est devenu une attente culturelle quant à la guérison heureuse des maladies.

Pour ceux d'entre nous qui se sont débattus pendant des années, le récit de restitution n'est pas vrai. Pour nous, le rétablissement n'est pas un retour vers un état antérieur. C'est un parcours pour se renouveler. C'est un parcours de découverte de nos limites, mais aussi un parcours de découverte des possibilités que nos limites ouvrent. La transformation plutôt que la restitution est notre chemin.

Les récits de transformation soulignent l'action individuelle dans le parcours de guérison plutôt qu'ils ne créditent les pouvoirs curatifs des thérapeutes. Sous cet angle, la tâche des professionnels de la santé mentale devient l'encadrement des gens et l'assistance au développement de nouveaux talents et de l'autogestion. Aider les gens à

apprendre à devenir maîtres d'eux-mêmes plutôt que dociles est le but du parcours de rétablissement.

Parce que le rétablissement est un voyage unique pour chaque individu, il n'y a pas de livre de recettes. Les professionnels de la santé mentale doivent explorer les dons et ressources spécifiques à chaque cas et aider à mobiliser ces ressources au service du rétablissement. Commencez par demander aux gens ce qu'ils font déjà pour surmonter divers symptômes de détresse. À ce sujet, les recherches de Vaughn Carr (1988) sont instructives. Il demanda à 200 personnes diagnostiquées schizophrènes de répondre à un questionnaire sur leur gestion de différents symptômes. En plus des stratégies identifiées dans le questionnaire, environ la moitié des personnes (n = 92) ont cité d'autres stratégies personnelles. En tout, 350 stratégies individuelles furent identifiées. Carr conclut que : « *De ce qui précède, il devrait être évident que les patients schizophrènes ne sont pas des victimes simplement passives de leur maladie. Au contraire, ces résultats et la littérature consultée suggèrent que les patients atteints de schizophrénie peuvent jouer un rôle actif dans la gestion de leur maladie, et particulièrement dans la circonscription des symptômes. La vie des schizophrènes est clairement un parcours d'apprentissage*

dans lequel les patients essaient activement de maîtriser leur maladie plutôt que de se laisser dominer par elle. » (p. 350)

Les gens sont plus que leur diagnostic. Les gens diagnostiqués malades mentaux sont résistants et sont plus que des victimes passives des effets de la maladie. Les thérapeutes qui apprennent à collaborer avec le moi actif, résistant et souple de leurs clients se verront collaborer de façon nouvelle et fructueuse avec des gens qui auraient pu être taxés de sans espoir par d'autres qui chosifient les diagnostics et font les prévisions funestes associées. Il y a un espoir au rétablissement. Nous ne pouvons plus justifier le pessimisme et les prévisions funestes liées aux diagnostics tels que la schizophrénie. Nous avons maintenant sept études à long terme qui appuient notre espoir sur des résultats empiriques (Bleuler 1968, 1974; Tsuang, M.T., Woolson, R.F. and Fleming, J.A. 1979; Ciompi 1980; Huber, Gross, Schuttler and Linz 1980; Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S. and Breier, A. 1987a, b; Ogawa, K., Miya, M., Watarai, A., Nakazawa, M., Yuasa, S. and Utena H. 1987; DeSisto, M.J., Harding, C.M., McCormick, R.V., Ashikaga, T. and Gautum, S. 1995a,b). Les sept études furent menées dans plusieurs pays dont les États-Unis, le Japon, la Suisse et l'Allemagne. Chacune

des sept études à long terme porte sur un grand échantillon de 140 à 502 participants diagnostiqués de maladies mentales graves. La durée des études pendant laquelle les participants furent suivis s'étale de 22 à 37 ans. Le taux de rétablissement dans ces sept études à long terme varie de 46 à 68 %. C'est-à-dire qu'entre la moitié et les deux-tiers des gens diagnostiqués malades mentaux graves y compris schizophrènes, montrent un rétablissement significatif ou complet avec le temps. Même 10 ou 20 ans après le diagnostic, les gens atteignent un rétablissement significatif ou complet. Nous ne devrions jamais perdre espoir (Harding et Zahniser 1994).

Le rétablissement n'est pas le privilège de certains patients exceptionnels. Nous pouvons maintenant annoncer aux gens que des données empiriques indiquent que la plupart des gens se rétablissent. Comme il n'y a pas moyen de prévoir qui se rétablira ou non, nous devons approcher chaque personne comme si elle était capable de se rétablir pourvu qu'elle ait des chances suffisantes de développer ses talents et appuis. De cette manière, les thérapeutes peuvent éviter les blessures iatrogènes de désespoir et commencer à travailler avec les clients sur le parcours transformationnel du rétablissement.

18

RÉFÉRENCES

- Bleuler, M. (1968). A 23-year longitudinal study of 208 schizophrenics and impressions in regard to the nature of schizophrenia. In: The transmission of schizophrenia, (Eds. D. Rosenthal and S.S. Kety). Oxford: Pergamon Press Ltd., p. 3-12.
- Bleuler, M. (1974). The long-term course of the schizophrenic psychoses. *Psychological Medicine*, 4, 244-254.
- Carr, V. (1988). Patients' techniques for coping with schizophrenia: An exploratory study. *British Journal of Medical Psychology*, 61, 339-352.
- Ciompi, L. (1980). Catamnestic Long-term study on the course of life and aging of schizophrenics. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 606-618.
- Deegan, P.E. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 31, 4, 7-11.
- DeSisto, M.J., Harding, C.M., McCormick, R.V., Ashikaga, T. & Gautum, S. (1995a). The Maine and Vermont three-decade studies of serious mental illness I. Matched comparison of cross-sectional outcome. *British Journal of Psychiatry*, 161, 331 - 338.
- DeSisto, M.J., Harding, C.M., McCormick R.V., Ashikaga, T. and Gautum, S. (1995b). The Maine-Vermont

- three decades study studies of serious mental illness: Longitudinal course of comparisons. *British Journal of Psychiatry*, 167, 338-342.
- Frank, A.W. (1995). The wounded storyteller: Body, illness and ethics. Chicago: The University of Chicago Press.
- Harding, C. M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S. & Breier, A. (1987a). The Vermont longitudinal study of person with severe mental illness, I: methodology, study sample, and overall status 32 years later. *American Journal of Psychiatry*, 144:6 718 - 726.
- Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S., & Breier, A. (1987b). The Vermont longitudinal Study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subject who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144:6, 727 - 735.
- Harding, C.M & Zahniser, J.H. (1994). Empirical correction of seven myths about schizophrenia with implications for treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90, supplement 384, 140 - 146.
- Huber, G., Gross, G., Schuttler, R. & Linz, M. (1980). Longitudinal studies of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 592-605.
- Kraepelin, E. (1912). *Clinical psychiatry: A textbook for students and physicians*. (Rev. ed. A.R. Diefen-

- dorf, Trans.). New York: Macmillan. (Original work published 1883).
- Kruger, A. (2000). Schizophrenia: Recovery and Hope. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 2-37.
- Ogawa, K., Miya, M., Watarai, A., Nakazawa, M., Yuasa, S., & Utena H. (1987). "A long-term followup study of schizophrenia in Japan - with special reference to the course of social adjustment. *British Journal of Psychiatry*, 151, 758-765.
- Tsuang, M.T., Woolson, R.F., & Fleming, J.A. (1979). Long-term outcome of major psychoses I: Schizophrenia and affective disorders compared with psychiatrically symptom-free surgical conditions. *Archives of General Psychiatry*, 36, 1295-1301.

Extrait tiré du livre de Patricia E. Deegan, Ph. D., *Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation*. Traduit par Hubert Carboneille pour Socrate-Réhabilitation Ph. D., www.espace-socrate.com

Référence originale :

Deegan, P.E., 2001, Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation *Occupational Therapy in Mental Health*, 17 (3-4), 5-21.

XIV^e colloque de l'AQRP et de ses partenaires



rétablissement
citoyenneté
francophonie

Dans le domaine de la santé mentale, à travers l'espace francophone et après 400 ans de parcours entre l'espoir et le doute : Comment s'engager dans le rétablissement et l'affirmation citoyenne?

Une thématique porteuse d'espoir, le XIV^e colloque en octobre 2008

Orienter la recherche sur le rétablissement et sa théorie en santé mentale vers la pratique

Résumé des ateliers animés par monsieur Steven J. Onken, Ph. D.,
XIII^e colloque de l'AQRP, Saguenay, mai 2006. Par Lyne Bouchard, ps. ed.

« Quand vous changez
la façon dont vous regardez
les choses, les choses que
vous regardez changent. »

Note du comité d'édition : Cet article propose un résumé des différents ateliers animés par ce conférencier lors du XIII^e colloque de l'association. Cette fenêtre littéraire n'a donc pas la prétention d'exposer toute la pensée de cet auteur et nous vous invitons donc à poursuivre votre incursion dans son univers par des lectures complémentaires de ses différents travaux de recherche.

DÉFINITION DU RÉTABLISSEMENT

Le rétablissement en santé mentale se définit comme une vision, un processus et un résultat. Il est entrepris différemment par chaque personne, constituant ainsi son unicité. De plus, il se veut une démarche non linéaire parce qu'il se compose d'avancées et de difficultés; il a donc une dimension progressive. Ce cheminement s'avère interactionnel car il y a un échange constant entre le trajet de vie, l'estime de soi et la notion d'appartenance. Le rétablissement correspond à un résultat qui met au défi l'objectivité et la notion de mesure par son caractère subjectif et expérientiel. Il est perçu comme une façon de reconnaître que les personnes atteintes d'un problème de santé mentale peuvent fonctionner avec succès en ayant et en se créant une certaine qualité de vie. En fait, la personne gère elle-même son désordre psychiatrique, en se rebâtissant une vie dans la communauté.

Le rétablissement prend racine dans la résilience et l'espoir. La résilience équivaut à l'idée d'une force intérieure. Ainsi, la personne atteinte possède un grand potentiel et des ressources internes inestimables et il lui devient possible de surmonter ses crises et de gérer un stress persistant (Walsh, 1996). L'espoir, quant à lui, se définit par le sentiment que ce qui est désiré devient possible et que les choses vont aller pour le mieux par la suite. Par conséquent, adopter l'espoir déclenche une motivation intrinsèque.

Le rétablissement s'actualise malgré la réapparition des symptômes de la maladie (Anthony, 1993). Tout au long de ce processus, les personnes continuent de se battre contre la nature épisodique de leurs symptômes, regrettent les pertes qu'elles ont encourues et luttent contre les conséquences des rechutes. Cette volonté engagée dans le processus peut elle-même entraîner des réponses symptomatiques. Comme la personne devient plus active, elle s'ouvre à une plus grande vulnérabilité (Spaniol, Gagne et Koehler, 1999). De cette façon, il

faut considérer que le rétablissement suppose cette part de risque et qu'il ne veut pas dire guérison (Deegan, 1996; Walsh, 1999). Il devient nécessaire de comprendre que le rétablissement est facilité ou entravé par plusieurs forces ou obstacles complexes, synergiques et reliés.

Le rétablissement se veut un cheminement profondément personnel et il est le produit dynamique d'une interaction entre :

- › les caractéristiques de l'individu (le soi, l'espoir, la vision des buts et des moyens);
- › les caractéristiques de l'environnement (ressources matérielles de base, relations sociales, activités significatives, soutien des pairs, services institutionnels, employés de ces services);
- › les caractéristiques de l'échange (choix, indépendance/interdépendance).

Ces caractéristiques permettent de situer le cadre de travail de la pratique du rétablissement dans une structure écologique. On doit considérer comme tel l'ensemble des éléments de la personne, de l'environnement et de l'échange, tout en mettant l'accent sur les interactions et les transactions.

Donc, l'actualisation du rétablissement se réalise à partir de l'intérieur de la personne et s'élabore en fonction de ses caractéristiques. Elle s'accomplit par une stratégie composée de trois étapes. La première est celle du concept de soi qui se définit par l'acquisition de connaissances sur le rétablissement et le développement d'habiletés et de compétences. L'étape subséquente est le concept de la citoyenneté qui favorise un environnement facilitant le rétablissement, c'est-à-dire un soutien social, émotionnel, technique et matériel. Et, troisième étape, le concept de soi dans le monde privilégie les échanges afin d'encourager l'autonomie. Chaque individu en rétablissement tend à augmenter ses capacités pour maintenir puis rehausser sa qualité de vie. Ce cheminement vers l'actualisation se veut évolutif.

CADRE DE LA PRATIQUE DU RÉTABLISSEMENT

ÉTAPE 1 : ÉLÉMENTS CENTRÉS SUR LA PERSONNE

L'espoir

Le cadre de la pratique du rétablissement est composé d'éléments orientés, d'une part, vers la personne. On y retrouve un premier élément incontournable : l'espoir. Celui-ci correspond à l'impression que ce qui est désiré peut devenir réalisable. Il y a une dimension de temporalité dans l'espoir parce qu'il est axé vers l'avenir et réfère également à la dimension de potentialité chez la personne, au sens où celle-ci se motive par l'obtention de quelque chose qu'il est possible d'atteindre. L'espoir inclut aussi une dimension d'action, c'est-à-dire la détermination des objectifs à rencontrer pour se réaliser ou s'actualiser. La dimension des interrelations, dernière manifestation de l'espoir, regroupe tous les liens possibles avec quelqu'un ou quelque chose venant influencer l'espoir, ceci au-delà de soi-même.

D'autre part, le cadre de la pratique du rétablissement comprend le parcours de la personne où plusieurs avenues sont possibles et accessibles pour atteindre ce qu'elle recherche et désire.

On explique le sentiment d'avoir un pouvoir d'agir par la détermination que montre une personne à atteindre les objectifs qu'elle s'est fixés. De plus, ce sentiment est renforcé par la conscience qu'elle détient des habiletés pour faire face aux enjeux soulevés par les difficultés de la maladie, le traitement associé ainsi que la stigmatisation imposée par la société en général.

L'autodétermination

Un autre élément à considérer est l'autodétermination, c'est-à-dire l'exercice d'un choix significatif dans sa vie, exempt de toutes influences ou interférences externes indues. Il est difficile pour une personne en rétablissement de vivre cette

autodétermination dans un système où les services sont contraignants. En fait, ceux-ci limitent ou éliminent les choix accessibles, par des traitements, des services ou des médicaments souvent utilisés comme moyens de contrôle social. Cette réalité de menaces, de surveillance ou d'évaluation fait en sorte d'éteindre le sentiment qu'a la personne d'être à l'origine de son comportement, soit sa responsabilisation. Conséquemment, elle deviendra moins autonome et responsable d'elle-même, ce qui risque d'entraîner une diminution marquée de la motivation intrinsèque.

Donner un sens à sa vie

Le rétablissement est réalisable lorsque la personne a une raison d'être, qu'elle accorde un sens à sa vie. Le sens naît du développement progressif d'événements empreints de signification et de création. Ainsi, la personne construit l'espoir et comprend son rôle dans la vie, ceci en faisant émerger une image positive d'elle-même à travers le temps. Par ailleurs, elle a une emprise sur les enjeux importants de sa vie ainsi que sur sa destinée. Cet engagement actif dans l'atteinte de ses objectifs déclenche une volonté de participation.

Le dernier élément orienté vers la personne est celui de la conscience de soi et de son potentiel. En fait, l'individu doit avoir conscience que le changement est possible. De plus, il doit intérioriser la conviction qu'il a le pouvoir de changer, soit par la médication, la réflexion, la préparation, l'action ou encore par le maintien. Il doit croire en lui et en son pouvoir d'agir.

Le processus de redéfinition de soi

Alors, comment se redéfinir en tant que personne dans une perspective de rétablissement? C'est de commencer par identifier et appliquer certaines mesures afin de tempérer les difficultés liées à la maladie. C'est également de se soulager et de se guérir en surmontant les heurts, tels que la stigmatisation et la discrimination grâce à son expérience de la maladie. C'est aussi d'accroître et d'utiliser ses compétences et ses habiletés pour promouvoir sa santé et prendre soin de soi d'une manière holistique afin d'acquiescer un bien-être et de pouvoir s'épanouir car le processus de l'expérience traumatisante d'une personne la conduit à être meilleure qu'auparavant.

Ainsi, mettre en pratique la redéfinition de soi dans le rétablissement, c'est comprendre qu'au départ, la personne peut influencer et réclamer l'identité qu'elle se donne. Le premier pas d'extériorisation à accomplir est de distinguer la personne de son problème puis de remettre en question la présomption qui situe le problème dans

la personne et de ne plus la soumettre ou l'évaluer par rapport aux standards qui définissent « la façon correcte d'être ». Ensuite, c'est de comprendre comment l'individu fait l'expérience du rétablissement et prend connaissance du monde. Les moyens à utiliser et à privilégier sont donc d'écouter les grandes lignes de base de sa vie, de son histoire, de ses problèmes, de ses défis et de ses conclusions, puis d'identifier ses forces et sa façon de passer à l'action.

ÉTAPE 2 : ÉLÉMENTS CENTRÉS SUR LA COMMUNAUTÉ

La communauté permet à la personne en rétablissement de s'actualiser en trouvant sa propre voie. Ce contexte l'aide à établir des relations sociales valorisantes et à choisir des traitements efficaces pour elle. Il lui sera possible de saisir les occasions qui s'offrent à elle tant par le biais de l'intégration sociale que par l'utilisation de certaines libertés. La communauté est une première aire où il devient envisageable de s'accomplir, de se redéfinir et de se réapproprier le pouvoir d'agir.

Le soutien émotionnel

Le soutien émotionnel est un élément important par rapport au rôle de la communauté dans le rétablissement. Ce concept renvoie aux relations que l'individu entretient avec des pairs. En se soutenant mutuellement, ces personnes partagent leur croyance que le rétablissement est possible. Ce type d'échange et de soutien favorise la motivation intrinsèque ainsi que le pouvoir d'agir. Être respectés en tant qu'égaux, recevoir de l'information et de la formation complète et fiable, collaborer et interagir sont tous des éléments centraux qui doivent être présents afin de concrétiser le soutien émotionnel.

Au cours des trois dernières décennies, des recherches empiriques ont démontré l'apport essentiel des relations dans le rétablissement. Un regard sur 1000 études impliquant des psychothérapies a relevé que les variations les plus notables sont la relation thérapeutique (10 %) et le thérapeute (9 %), peu importe la technique choisie ou le type de thérapie utilisé. Ces variations ne sont pas attribuables aux caractéristiques initiales des individus (25 %).

Les relations interpersonnelles

Les relations sont cruciales dans le processus du rétablissement. Elles vont se nouer en fonction d'un style d'approche, s'adapter et répondre aux besoins de la personne. Elles favorisent une certaine efficacité parce qu'elles sont toujours empreintes d'espoir et de résistance. Elles fonctionnent aussi lorsqu'il y a une alliance thérapeutique. Ce

type d'alliance se traduit par une qualité et une force de collaboration tout en réparant des alliances antérieurement rompues. Ces relations sont également possibles si elles sont empathiques. Être empathique, c'est poser un regard positif et holistique, être congruent et véridique, offrir de la rétroaction et être conscient de la possibilité du contre-transfert. Autant l'écoute que la relation sont sensibles et ouvertes d'esprit afin de comprendre les pensées, les émotions et les luttes de la personne. Cette qualité de relation favorisera l'exploration personnelle et les efforts d'autogénération. Une bonne relation est donc orientée vers la personne et dirigée vers l'espoir et la prise de pouvoir, parce qu'elle doit être perçue comme respectueuse, confiante, empreinte de compréhension et encourageante. Ce type de relation permet d'obtenir un consensus quant aux buts, aux tâches, aux rôles et à la participation de la personne en rétablissement. Plus une personne croit en elle et en son pouvoir d'agir, entre autres par l'assimilation de ses expériences difficiles, moins elle aura besoin de directives et de conseils explicites de la part de professionnels.

À l'intérieur de la communauté, il y a cette dimension culturelle qui requiert une certaine compétence et sensibilité. Au cœur de la centralisation sur la personne, il faut prendre en considération l'hétérogénéité et l'homogénéité propres aux différentes cultures. Il est essentiel de comprendre et de percevoir autant les éléments différents que semblables de chaque culture, parce qu'ainsi, les préférences de communication pourraient varier d'une à l'autre.

La deuxième étape d'extériorisation dans le rétablissement se réalise dans la communauté. D'une part, la personne en rétablissement a une diversification des relations d'autorité, ce qui lui permet d'expérimenter et de reconnaître la qualité de celles-ci. D'autre part, comme la relation thérapeutique n'est jamais apolitique ou sans valeur, la personne doit savoir que celle-ci est toujours une arme potentielle de contrôle social. L'extériorisation, c'est d'identifier et d'exposer les présupposés négatifs et de les contester afin de minimiser l'influence de la relation en la reconnaissant et l'exposant. La personne pourra entre autres le faire en invitant ses pairs à raconter leurs histoires ou leurs expériences relationnelles (Ivey et Ivey, 2003) (Vodde et Gallant, 2003).

Les pairs

Le rétablissement est possible aussi grâce à l'interrelation avec les pairs. L'aide que l'on se donne en aidant les autres, le savoir de l'expérience, l'entraide, les « rôles modèles », le sentiment de normalité et la compréhension sont des composantes

nécessaires tant à l'accomplissement qu'au processus du rétablissement. C'est en fait contrebalancer les scénarios intériorisés quant à la chronicité, à la psychopathologie et à l'impuissance en mettant l'accent sur la responsabilité et le maintien de soi. Ceci afin de reprendre le pouvoir ensemble en se constituant en communauté par une prise d'action collective contre les effets des forces oppressives des services formels.

Qu'est-ce que l'aide entre pairs? Ce sont les groupes d'entraide ou de soutien (*GROW, Depression et Bipolar Support Alliance*), les services de pairs aidants certifiés (*Georgia Certified Peer Specialists*), l'éducation de

ment important du sentiment de contrôle des problèmes de santé mentale, de l'engagement à l'égard des soins et des habiletés à exprimer des préférences de traitement. Et pour terminer, le *Self-Directed Care for Mental Health Recovery* (Cook et Russell, 2005; Teague et Boaz, 2003) met en évidence que la satisfaction est sensiblement plus grande pour le groupe contrôle que pour le groupe de comparaison, en ce qui concerne l'obtention des services nécessaires et la progression dans l'atteinte des objectifs. Ces auteurs ont également observé une augmentation notable de la qualité du fonctionnement et du nombre de journées passées dans la communauté.

« En fait, l'individu doit avoir conscience que le changement est possible. De plus, il doit intérioriser la conviction qu'il a le pouvoir de changer, soit par la médication, la réflexion, la préparation, l'action ou encore par le maintien. Il doit croire en lui et en son pouvoir d'agir. »

pair à pair (*Bridges, Vision for Tomorrow*), l'autogestion de la santé mentale (*Wellness Recovery Action Planning (WRAP)*), la prise en charge, les soins autodirigés (c'est-à-dire que l'argent est attribué à la personne pour l'appuyer dans son cheminement), les services de rétablissement pour les pairs souffrant d'une dépendance (Alcooliques anonymes, *Double Trouble*), les directives avancées pour les soins en santé mentale et l'emploi d'usagers rétablis dans les programmes traditionnels.

Voici quelques données probantes démontrant les effets de certains programmes de rétablissement. Des études effectuées auprès du *Consumer-Operated Service Program* ont attesté que leurs services étaient équivalents ou supérieurs aux services contrôlés (Paulson et coll., 1999; Solomon et Draine, 1999; Kaufmann, 1995; Edmunson et coll., 1982; Campbell et coll., 2005-8 sites). Une autre recherche réalisée au programme *WRAP* par *Vermont Recovery Education Project* (Buffington, 2003) indique un changement significatif dans la reconnaissance et la gestion des symptômes, dans le recours aux aidants naturels lors des moments difficiles, dans le maintien de l'espoir et la mise au point d'un plan de crise.

D'autres études ont été faites pour le *Psychiatric Advance Directives* (Backlar, 2000; Southerby et coll., 1999; Srebnik et coll., 2004; 2005); elles rapportent un accroisse-

L'environnement de la personne : la communauté

Les éléments centrés sur la communauté font également référence au concept du monde environnant. Effectivement, le rétablissement est envisageable lorsque la personne dotée de moyens de subsistance peut obtenir un hébergement privé et abordable, où l'on se sent chez soi, ainsi qu'une ligne téléphonique et l'accessibilité à un mode de transport. Il est aussi nécessaire d'avoir une couverture d'assurance pour les médicaments et les soins dentaires ainsi qu'un accès aux services de santé. De plus, les services spécialisés en santé mentale doivent être accessibles, flexibles, individualisés et orientés vers l'utilisateur. Enfin, le fait d'exercer des activités significatives comme travailler, étudier, faire du bénévolat ou œuvrer pour la défense des droits, enrichit le processus de rétablissement dans une perspective holistique où il y a intégration du corps et de l'esprit.

Dans la communauté, il est possible d'offrir des traitements par une approche axée sur les capacités (Nussbaum) qui considère que chaque personne possède des forces et que celles-ci la conditionnent à passer à l'action. Ainsi, les circonstances et les possibilités sociales doivent être configurées de manière à favoriser le développement et l'exercice de la capacité d'agir des personnes en rétablissement.

« C'est presque impossible de créer votre propre avenir quand vous ne faites pas partie du tissu économique de la culture qui est la vôtre » (Patricia Deegan, juin 2004).

ÉTAPE 3 : ÉLÉMENTS CENTRÉS SUR L'ÉCHANGE

On explique les éléments de l'échange par les concepts de choix et d'interdépendance.

Faire des choix et en assumer la responsabilité, c'est se donner le droit de prendre des risques, de commettre des erreurs et de ne pas toujours réussir. Avoir l'occasion de faire des choix, c'est acquérir les compétences nécessaires pour les faire. Ces choix encouragent ainsi l'autogestion, l'autoresponsabilité, la résilience et l'essor chez la personne. Ils donnent souvent le pouvoir d'avoir accès à de l'information précise, pertinente et critique. Et encore, ils peuvent offrir des voies alternatives acceptées comme légitimes.

De manière complémentaire, l'interdépendance devient la relation qui conduit à l'acceptation mutuelle et au respect des différentes personnes qui se réunissent d'une façon synergique afin de créer un mouvement ascendant pour tous les utilisateurs en rétablissement. Par ailleurs, ce mouvement veut définir le problème non pas à partir de ce qui ne va pas chez l'individu, mais à partir d'un contexte limité. En considérant le problème ainsi, on permet à la personne de participer à son rétablissement et de progresser. Elle peut ainsi redéfinir le problème comme un déficit du système de services ou de la structure socio-culturelle qui ne fournit pas le soutien nécessaire à sa participation complète. En fait, l'indépendance se concrétise et s'observe par la quantité de tâches accomplies par la personne et la qualité de vie qu'elle obtient en utilisant pour son accomplissement les appuis disponibles.

Un engagement de vie

Le processus de rétablissement s'effectue en outre par un engagement de vie. On définit entre autres ce dernier par le fait d'avoir des activités significatives caractérisées à la fois par le plaisir et par le sens subjectif que cela a pour la personne. De plus, la dynamique des éléments qui donnent un sens à la vie facilite l'accroissement des capacités de l'individu. Trouver un sens à sa vie dans ce que l'on fait permet de grandir, d'augmenter ses compétences et de s'engager. Une personne trouve un sens et une signification à la vie par un engagement vital, qui peut s'approfondir avec le temps et se perpétuer en partie par son appartenance à une communauté. L'engagement se matérialise avec le temps par une participation

à des activités qui permettent de rencontrer des personnes, soit dans la communauté ou par le biais d’une institution. Trouver un sens à sa vie, c’est également avoir le choix entre des occasions de travail et de développement de carrière, obtenir la possibilité d’occuper un emploi significatif et flexible. Il est reconnu que le travail est la meilleure thérapie qui soit!

D’autres avenues d’activités significatives comprennent aussi l’acquisition du savoir et les ouvertures éducationnelles. L’apprentissage du militantisme est un moyen de trouver une voie à son existence, d’avancer vers l’autodétermination et de se rétablir. Le militantisme et ses activités de groupe peuvent permettre d’accéder à l’exercice du pouvoir et offrir aux personnes un sentiment d’appartenance à une communauté élargie.

Le rétablissement n’est pas tant de faire partie de la tendance générale, mais d’élar-

gir la tendance générale pour inclure ceux qui sont en marge.

« Quand vous changez la façon dont vous regardez les choses, les choses que vous regardez changent »

Le but n’est pas tant de devenir normal, mais plutôt plus profondément et pleinement humain, quelle que soit la façon unique d’être (Deegan, 1996).

Il est impossible de considérer le rétablissement autrement que dans un contexte de reconnaissance. Ce contexte est essentiel pour une meilleure compréhension de ce processus. On doit prendre en compte :

- › le mouvement de recherche de données probantes;

- › que la recherche doit devancer la clinique et la réadaptation;
- › l’intégration du corps et de l’esprit;
- › que le présent détermine toujours le futur;
- › le puissant rôle du soutien social, des normes sociales, du sens social et de la responsabilité sociale (les gens, les familles, le travail, la culture, les communautés comptent);
- › l’importance de la religion, de la spiritualité, de la philosophie;
- › le rôle critique de l’intégration esprit/corps;
- › les forces naturelles, les capacités inaltérables et la résilience chez la personne;
- › la dynamique naturelle de l’échange dans les relations interpersonnelles;
- › la reconnaissance et la croissance pour comprendre la pluralité des causes et le besoin de cadres conceptuels intégrés, de traitements et d’un système par approches.

Au-delà de cette reconnaissance, le rétablissement s’insère dans une réalité de changement pour tous. En fait, on assiste à la naissance d’un nouveau paradigme. Le tableau¹ ci-joint démontre les extraordinaires avancées des perceptions.

« L’excellence, c’est :

- Faire preuve de bienveillance plus que ce que les autres pensent être sage,
- Demander plus que ce que les autres pensent être sécuritaire,
- Rêver plus que ce que les autres pensent être pratique,
- Et s’attendre à plus que ce que les autres pensent être possible ».

Inconnu

PRINCIPALES SOURCES

Moving Mental Health Recovery Research and Theory into Practice, Le rétablissement : Une traversée fabuleuse, Le XIII^e Colloque de l'AQRP, 24 au 26 mai à Saguenay, Québec, Steven J. Onken, Columbia University

A Critical Examination of Evidence-Based Practices from a Recovery Perspective, Le rétablissement : Une traversée fabuleuse, Le XIII^e Colloque de l'AQRP, 24 au 26 mai à Saguenay, Québec, Steven J. Onken, Columbia University

Exploring Mental Health Recovery Measures and Measurement, Le rétablissement : Une traversée fabuleuse, Le XIII^e Colloque de l'AQRP, 24 au 26 mai à Saguenay, Québec, Steven J. Onken, Columbia University

AUTRES LECTURES SUGGÉRÉES

Steven J. Onken, Catherine M. Craig, Priscilla Ridgway, Ruth O. Ralph, Judith A. Cook. An Analysis of the Definitions and Elements of Recovery : A Review of the Literature.

Steven J. Onken, Jeanne M. Dumont, Priscilla Ridgway, Douglas H. Dorman, Ruth O. Ralph. Mental Health Recovery : What Helps and What Hinders? A National Research Project for the Development of Recovery Facilitating System Performance Indicators.

Le paradigme de la chronicité

Diagnostics regroupés, étiquetés comme chroniques

Pronostic pessimiste

Pathologie, déficits; met l’accent sur les vulnérabilités; orienté vers le problème

Modèles biologique et psychosocial fragmentés et oppressifs

Évaluation professionnelle dans les meilleurs intérêts et besoins; paternaliste

Contrôle professionnel; services experts

Puissance, coercition, force, complaisance

Dépendance des soutiens formels ou interdépendance

Ségrégation sociale; cadre de programmes formels; cadres déviants et artificiels

Maintien, stabilisation, risque de rechute

Patient, client, rôle de consommateur

Limitations des ressources, pauvreté

Impuissance, passivité, dépendance adaptative

L’émergence du paradigme du rétablissement

Personne unique; orienté vers la personne; on parle de la personne en premier

Espoir, optimisme

Force, résilience; met l’accent sur les capacités inaltérables

Modèle d’intégration bio-psycho-social-spirituel; perspective holistique : contexte de vie

Autodéfinition des besoins et des buts; autodétermination

Débrouillardise, mutualité, prendre soin de soi, partenaire avec les professionnels

Pouvoir d’agir, choix

Accent sur les relations naturelles; interdépendance

Intégration dans la communauté, la vraie vie, trouver sa voie, accessibilités et accommodations raisonnables dans l’environnement; ressources communautaires naturelles, les services et le soutien dans la communauté

Croissance personnelle, nouvelles habiletés, nouvelles connaissances, dignité du risque

Rôles normatifs; rythme naturel de la vie

Construction de biens, occasions

Autoefficacité, avoir confiance, autosuffisance

¹ Onken, S. J., J. M. Dumont, P. Ridgway, D. H. Dorman et R. O. Ralph (2002). *Mental Health Recovery : What Help and What Hinders? A National Research Project for the Development of Recovery Facilitating System Performance Indicators.*

Tableau 1

Des récits fabuleux de deux héros du rétablissement

Par Véronique Bizier¹
vbizier@hotmail.com

Les propos relatés ici proviennent des témoignages de madame Pia Cippone et de monsieur Christian Harvey. Leurs récits, captés sur vidéocassettes, ont occupé une place de choix lors de la conférence d'ouverture du XIII^e colloque de l'AQRP à Chicoutimi. Il est à noter que la réalisation et le montage de la capsule vidéo portant sur le récit de Monsieur Harvey ont été effectués par EMBRYON Agence-École. L'autre récit a été réalisé et monté par Mylène Roberge et Jean-François Pelletier. L'AQRP tient à remercier ces personnes d'avoir enregistré ces histoires et ces modèles de rétablissement. Les messages exprimés ont su émouvoir l'auditoire et susciter l'espoir. De plus, pour les deux témoins qui se confiaient, se livrer ainsi représente un grand pas dans leur cheminement, et pour l'auditoire, une bougie d'allumage, un ingrédient souvent essentiel pour entreprendre une démarche de rétablissement. Ultimement, ces personnes sont aussi d'importants acteurs de changements puisque, par leur vécu et leur expertise, elles sont en mesure de remettre en question nos façons de faire et ainsi, d'influencer ce long virage qui se veut nécessaire pour l'émergence de meilleures pratiques. Nous tenons donc à souligner le courage et la détermination dont elles ont fait preuve en transmettant leur histoire à cœur ouvert et les remerciements d'avoir accepté d'autoriser la retranscription de ces comptes-rendus dans le présent numéro sur le rétablissement.

LE RÉTABLISSEMENT PAR LE TRAVAIL

Pia Cippone, Montréal

Madame Cippone amorce son témoignage en parlant de son travail dans cette entreprise d'économie sociale en santé mentale de Montréal qui fabrique des vêtements adaptés pour les personnes en perte d'autonomie. Elle mentionne que quand elle a commencé à Collection Innova, elle est entrée avec le désir d'œuvrer dans le monde de la couture. Il faut dire qu'elle avait déjà suivi des cours dans ce domaine et dans le design de mode. Elle ajoute qu'elle n'avait pas travaillé pendant dix ans. Jamais elle ne pensait revenir sur le marché de l'emploi à nouveau.

À 21 ans, Pia Cippone était patroniste. Elle avait beaucoup d'idées très *outgoing*, comme elle dit. Mais la malchance survient

et touche sa famille. Elle prend alors soin d'une personne ayant peu de temps à vivre. Elle a donc mis sa carrière de côté pour un moment. Quand elle est revenue sur le marché professionnel par la suite, elle se souvient ne pas avoir pu recommencer ses activités à 100 %. Elle a ensuite été diagnostiquée schizophrène. Elle a pris des médicaments. Son rythme de vie (sorties, amis, famille) est devenu totalement différent. Elle a trouvé difficile de ne pas travailler pendant ces dix ans. Elle se rappelle qu'elle avait toujours en tête de reprendre un boulot, mais elle ne savait pas quand, ni comment... Cependant, malgré tout, elle insistait pour ne pas lâcher et ne pas perdre espoir. Elle a toujours continué, a toujours eu des suivis réguliers et était capable d'avoir une opinion sur les médicaments donnés par son médecin. C'est lui qui l'a aussi aidée et c'est tout cela qui a contribué à sa réussite, soit celle de travailler maintenant.

Elle nous résume son parcours comme suit : « À l'Arrimage, pendant sept mois, j'appelais à toutes les semaines pour savoir s'il y avait un emploi pour moi. Un jour, ils m'ont proposé deux endroits, dont Collection Innova. J'ai choisi ce lieu car j'aimais l'accueil, c'était chaleureux et c'était dans mon domaine. Collection Innova m'a donné la chance de travailler. Ils m'ont donné une occasion et ils m'ont fait confiance; ils m'ont donné la possibilité de montrer ce que j'étais capable de faire ».

Madame Cippone se souvient de s'être intégrée graduellement et elle souligne que cela a été facile pour elle. Elle pense que c'est bien, une telle structure mixte. Cela lui permet de côtoyer des gens comme elle (qui prennent des médicaments) et d'autres qui ne sont pas malades. « Cela fait maintenant six ans, dit-elle avec fierté, que je travaille à Collection Innova. Cela va très bien. On s'adapte, on s'habitue et on aime le travail. On aime rentrer au travail et les nouveaux défis à part le travail. » Ses tâches de superviseuse sont en lien étroit avec la coordonnatrice. Pia Cippone mentionne qu'avec le temps, son désir d'apprendre persiste. Elle raconte avoir commencé comme couturière, puis avoir poursuivi en tant qu'aide superviseuse et maintenant, elle est superviseuse. « Ça m'a aidée de sortir de ma petite boule », affirme-t-elle, en ce qui concerne sa confiance. Elle voit à présent que c'est le début d'une autre carrière. Elle a mis de

côté son métier de patroniste. Elle est pour le moment superviseuse et elle aime cela. Elle avoue candidement qu'elle aimerait occuper le poste de coordonnatrice! Chaque chose en son temps, lui dit-on...

Madame Cippone déclare que l'entreprise lui a tout enseigné (machines, tâches), mais qu'elle a appris toute seule à *dealer* avec le monde. Elle indique également avec fierté que « je suis pas mal bonne pour l'expérience que j'ai. Ça fait probablement deux ans que je supervise. J'aimerais ça encore en savoir plus. Je vais réussir jusqu'au point où je serai satisfaite et je ne lâche pas ». En entrevue avec monsieur Jean-François Pelletier, Pia Cippone répond ainsi à la question *Qu'est-ce que cela représente le travail dans ton rétablissement?* : « C'est très important pour moi. Je ne m'imaginais pas ne pas être en emploi. Si je ne travaillais plus, ce serait que je serais vraiment malade, et serais incapable mentalement de travailler. Mais cela serait dur de retourner comme ça ». Elle termine sur ces propos qui prêtent à la réflexion : « On est fait pour travailler. On n'est pas fait pour s'asseoir et prendre du café toute la journée! C'est pour ça que je veux travailler ».

LE RÉTABLISSEMENT PSYCHOSOCIAL

Christian Harvey, Alma

Christian Harvey fait le récit de son cheminement des dernières années. Il commence ainsi son témoignage : « En premier lieu, je voudrais bien être clair. Je ne suis pas un fou, je ne suis pas un idiot, je ne prends aucun alcool, je ne prends aucune drogue. J'ai eu des problèmes avec ma santé mentale et actuellement, j'en suis à une étape de rétablissement sur les plans psychologique et social. Je suis un ingénieur civil qui a bien réussi ses projets partout dans la région et même ailleurs dans la province. J'en étais rendu à vouloir devenir un consultant international dans ma profession. J'ai voyagé à travers l'Amérique du Nord, je suis allé dans plusieurs provinces canadiennes et dans plusieurs États américains. J'avais du succès dans mes finances, je fréquentais un grand cercle d'amis, j'étais prospère et à l'aise. C'était dans les années 1980-1990 ».

Puis, un bon jour, sans avertissement, la descente aux enfers... Le décès de sa mère a bouleversé sa vie et son environnement

immédiat. Il identifie cet événement comme un élément déclencheur, couplé à une situation qui tourne mal. Puis, quelque temps plus tard, le décès de celui qu'il appelle son père spirituel a marqué la perte d'une ressource morale essentielle pour lui. Il s'est

gazeuses pour survivre. Il lui a prodigué son écoute et son soutien sous forme d'amour, d'aide intérieure entre êtres humains. Il a rencontré avec lui son médecin. Il déplore qu'en tant que proche, on ne sait pas comment faire pour aider une personne dans le besoin.

Saint-Jean œuvrant auprès des personnes ayant des problèmes transitoires ou graves de santé mentale. Selon madame Kate Harvey, directrice générale du Groupe Le Pas, en accord avec leur philosophie alternative, la participation aux instances décisionnelles (conseil d'administration et comité) est encouragée. C'est ainsi que Christian Harvey s'est impliqué à titre d'administrateur de la corporation. Madame Harvey trouve enrichissant que des utilisateurs participent aux comités de gestion. Elle observe que Monsieur Harvey a de plus participé à différents comités dont un ayant permis la mise en place d'un nouveau service d'hébergement actuellement en fonction dans la région.

Aujourd'hui, le rétablissement de ce héros se manifeste comme suit : il prend des cours d'anglais et de danse, il s'entraîne régulièrement, il fréquente les organismes communautaires. Il s'investit dans l'administration d'un centre de la petite enfance et fait aussi partie du comité organisateur du XIII^e colloque de l'AQRP à titre de représentant des utilisateurs. Avec fierté, il clame qu'au lieu de construire des bâtiments, des routes, des ponts, il construit le bâtiment appelé *sa vie*. Il spécifie que le rétablissement psychosocial est une priorité pour lui et note avec raison que d'être maintenant en train de parler de son vécu est toute une victoire. Il est essentiel selon lui de parler de son expérience de vie, car c'est également une victoire pour l'équipe qui l'entoure (famille, aidants bénévoles, médecin, psychiatre, travailleurs sociaux, amis dans l'entraide).

En conclusion de son témoignage, Christian Harvey insiste pour que l'on prenne conscience que parmi nous, plusieurs personnes vivent ou vivront une histoire similaire à la sienne. Chacune de celles-ci doit être considérée comme un véritable héros de sa traversée.

En terminant, Monsieur Harvey souhaite ceci lors de sa présentation vidéo retransmise en ouverture du colloque de l'AQRP : « Nous sommes des humains. Profitons de ce colloque pour nous donner des outils pour aider nos semblables ». Il fait enfin la lecture d'une petite phrase qu'il avait écrite au début de son rétablissement : « Que ma vie soit belle, intègre et loyale. Que l'humain que je suis donne le meilleur selon ses capacités et talents. Que le divin se manifeste lorsqu'il doit faire sentir sa présence ».

« Avec fierté, il clame qu'au lieu de construire des bâtiments, des routes, des ponts, il construit le bâtiment appelé sa vie. Il spécifie que le rétablissement psychosocial est une priorité pour lui et note avec raison que d'être maintenant en train de parler de son vécu est toute une victoire. »

retrouvé désorienté après ces deux décès. Ses troubles émotifs l'ont conduit à des problèmes de santé physique, puis ce contexte a affecté sa santé financière, d'autant plus qu'il était travailleur autonome. En un an, il a perdu trois dossiers majeurs pour lui. Vient le manque de liquidité. Sa famille l'appuie au début, mais ne peut pas lui apporter l'aide financière dont il a besoin. Il mentionne également qu'il a perdu à cette époque plusieurs « pseudo-amis ».

Monsieur Harvey témoigne qu'il a vécu de la détresse émotionnelle. Il reconnaît avoir glissé dans l'itinérance et avoue que cela est difficile pour l'estime de soi. « J'ai vécu de près la frontière où tu choisis entre vivre ou mourir. J'ai aussi vécu de près la frontière où tu choisis entre les souffrances de tes émotions et la possibilité de les geler par des substances enivrantes (alcool, drogue). J'ai vécu de près cette frontière où tu choisis entre ta valeur d'être intègre et la tentation de mentir, de voler, de tricher ». Bref, il s'agit là pour lui d'un bas-fond émotif.

Il était important selon Christian Harvey de vivre sainement, d'être intègre, loyal envers son milieu et d'assumer ce qui lui arrivait, les difficultés de sa vie. « Moi, qui avais connu l'abondance, la richesse, le pouvoir et la reconnaissance, j'ai accepté de grandir en vivant comme un humain. Et puis, j'ai cherché de l'aide. » Après avoir perdu beaucoup d'actifs, il a cogné à la porte de son cousin (un aidant naturel). Ce dernier rapporte avoir rencontré Monsieur Harvey dans un piteux état, en train de recycler des cannettes de boissons

Monsieur Harvey expose par la suite son parcours psychiatrique, ses vingt et un jours à l'hôpital, l'annonce du diagnostic, la médication... Il poursuit en racontant comment il est devenu invalide, affligé de troubles de l'humeur. Pour lui, c'en était fini du travail. Constat ardu à faire... En plus, à sa sortie de l'hôpital, il se retrouve sans logis et sans moyen de subsistance, se demandant ce qui lui arrive. S'ensuivent des demandes d'aide sociale (ce qui est difficile pour l'orgueil) qui ont été refusées car il était encore propriétaire de terrains, ce qui – comme il le précise – ne lui donnait ni le gîte ni le couvert. La seule solution : il s'est résigné à loger temporairement à la Passerelle, une maison d'accueil pour itinérants. Sa fierté en a pris un coup. Surtout qu'il avait aidé plusieurs personnes à réaliser leurs projets et à se trouver un emploi. Pour sa part, à cette époque, il se retrouve seul, sans ressource.

Puis, tranquillement, outre l'apport précieux de son cousin, il a commencé son cheminement vers le rétablissement avec le suivi de son psychiatre, de son médecin et d'une travailleuse sociale du CLSC. Il dit avoir gagné une à une ses victoires. À ce titre, il s'est forgé un nouveau plan de vie et s'est trouvé une ressource financière (Régie des rentes pour invalidité). Au passage, Monsieur Harvey se rappelle que toutes ses démarches ont été longues. Ensuite, il s'est trouvé un logement et un groupe d'entraide : Le Pas (prévention, aide et soutien en santé mentale). Il s'agit d'un organisme de la région du Saguenay-Lac-

¹ Véronique Bizier est une personne utilisatrice de services de santé mentale. Elle est agente de recherche et de développement à l'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec et agente de recherche au Centre de recherche Fernand Seguin en lien avec la recherche sur le rétablissement. À l'AQRP, elle est secrétaire du conseil d'administration, coprésidente du Comité national santé mentale travail (CNSMT), instigatrice et responsable du comité des utilisateurs et membre du comité d'édition du bulletin *le partenaire*.

Les étonnants voyageurs du rétablissement

Par Bernard Sauvé

Coordonnateur aux événements, AQRP

Depuis plusieurs années, l'AQRP offre dans le cadre de ses colloques provinciaux à travers le territoire québécois un soutien majeur aux « étonnants voyageurs » du rétablissement, avec l'aide financière de nombreuses agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux ainsi qu'avec la collaboration étroite de multiples partenaires régionaux, afin de favoriser leur contribution active à ces événements.

Pour avoir accompagné, tout particulièrement et le plus attentivement possible, nos compagnons du dépassement de soi à l'occasion des rencontres enrichissantes de Mont-Tremblant (« Au-delà des mots : des actions qui font du sens »), de Rimouski (« Un fleuve d'espoir et d'engagement ») et du Saguenay (« Le rétablissement : une traversée fabuleuse »), je peux témoigner avec authenticité, en me référant aux commentaires recueillis, de toute l'importance de la participation de ceux-ci aux colloques de l'AQRP pour leur voix présente et à venir.

Que cela touche la réappropriation du pouvoir d'agir, la victoire sur ses peurs, la communication avec les autres, le partage non seulement de ses expériences de souffrance mais aussi de ses goûts, de ses intérêts, de ses curiosités, le renouement avec l'estime de soi, la confiance en soi ou la détermination de poursuivre son cheminement de vie en continuité avec ses objectifs réels et réalistes, ces rendez-vous sont des balises essentielles pour mener vers le port le plus approprié ces imaginatifs voyageurs de la difficile conquête d'être.

Nous entendons maints propos en ce sens lors du déroulement des rencontres. Il faut aussi s'asseoir, par exemple, dans « l'autocar-paquebot » de retour du Saguenay vers Montréal, rassemblant une cinquantaine de passagers, pour ressentir un mélodieux moment de vie perlé de douce émotion, de fierté affirmée ou retrouvée et d'yeux remplis de la richesse des récentes acquisitions à échanger avec l'esquisse d'un sourire intérieur.

Les uns parlent de la qualité des présentateurs-présentatrices et de l'organisation, les autres des expériences novatrices à adapter dans leur milieu, des témoignages de compagnons de route qui les ont

sensiblement touchés, interpellés, outillés pour le futur immédiat, tout cela dans un univers coloré de tons nuancés qui épousent les contours de la beauté du Parc des Laurentides.

Si vous le voulez bien, voici quatre illustrations de ces échos dans le cadre du XIII^e colloque au Saguenay :

- › Une dame de Mont-Laurier, qui progressivement a cheminé vers un parcours presque sans panique, réussit pour la première fois de sa vie à utiliser un micro : *Quand mes intervenantes vont apprendre cela, elles seront très surprises.*
- › Un jeune homme de Montréal tout stimulé des découvertes faites au Saguenay, avec des envies aussi grandes que le fjord d'en informer ses pairs.
- › Un monsieur des Laurentides qui chemine depuis de nombreuses années pour retrouver son identité en tant qu'être en composant avec une

cœur du colloque provincial de l'AQRP quelque 225 « étonnants voyageurs » du rétablissement d'ici, ouverts à ceux d'ailleurs.

Il faut aussi souligner qu'une participation à cette riche rencontre représente pour les personnes utilisatrices une volonté d'agir sur leur propre rétablissement et constitue en ce sens une motivation accrue dans leur cheminement.

De plus, bon nombre de personnes utilisatrices agissent à titre de présentateurs et de présentatrices, apportant ainsi une contribution significative au déroulement du colloque à partir de leur expérience de vie et de leurs compétences.

Comme nous le savons tous, la beauté avec sa précieuse lumière nous conduit non seulement sur la voie de la guérison mais également sur celle de la joie. Nous devons nous approprier le vers du poète

« Que cela touche la réappropriation du pouvoir d'agir, la victoire sur ses peurs, la communication avec les autres, le partage non seulement de ses expériences de souffrance mais aussi de ses goûts, de ses intérêts, de ses curiosités, le renouement avec l'estime de soi, la confiance en soi ou la détermination de poursuivre son cheminement de vie en continuité avec ses objectifs réels et réalistes, ces rendez-vous sont des balises essentielles pour mener vers le port le plus approprié ces imaginatifs voyageurs de la difficile conquête d'être. »

schizophrénie et qui a développé une passion contagieuse pour l'histoire consacrée à Napoléon et à Louis XIV. À suivre dans les *Annales*.

- › Un monsieur de Laval heureux d'exprimer et de partager avec sérénité ses acquis du colloque.

À mon avis, il est impératif que l'on poursuive cet important volet, qui réunit au

allemand Holderlin – « Il faut habiter poétiquement la terre » –, si nous voulons créer les meilleures attitudes de respect et d'affection de l'environnement humain.

Note du comité d'édition : Monsieur Bernard Sauvé agissait à titre de coordonnateur lors du XIII^{ème} colloque de l'AQRP ayant eu lieu en mai 2006. Il poursuit toujours son implication au sein de l'association, ayant pris en charge les travaux de préparation du XIV^e colloque qui aura lieu en octobre 2008. Un gage de succès pour ce prochain événement d'envergure.

Un regard senti et critique sur le livre *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale – Regard sur la parentalité*

Par Sarah Côté-Delisle

Depuis les derniers trois mois, mes parents et moi avons dépoussiéré chaque repli de nos mémoires à la recherche de souvenirs rattachés à notre passé commun. Afin de poser un regard senti et critique, tel qu'il me l'a été demandé, sur le livre intitulé *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale – Regard sur la parentalité*, il m'importait de faire d'abord la lumière sur nos vieilles ombres. Essentiellement, l'exercice consistait à démystifier comment ma mère, atteinte d'un trouble bipolaire, avait vécu l'exercice de son rôle parental, et par ricochet, quelle expérience sa maladie nous a fait vivre, à mon père et à moi. Sur la base de nos trois points de vue respectifs, il m'a été possible d'évaluer la pertinence de cette recherche quant à son apport à l'avancement des connaissances et à son intérêt potentiel auprès des intervenants en santé mentale. Dans ce dessein, je cernerai d'abord les grandes lignes du volume, puis je broserai un bref portrait de mon passé familial, et j'émettrai une proposition de stratégie d'aide englobant certaines suggestions formulées par les auteurs.

LES GRANDES LIGNES DE LA RECHERCHE

Si l'on en croit les auteurs, bien peu d'ouvrages au Québec¹ se penchent sur la problématique de la parentalité chez les personnes aux prises avec des troubles mentaux ainsi que sur les répercussions vécues par leurs enfants et leurs proches. Les rares recherches qui abordent ce phénomène le font apparemment de manière secondaire et indirecte, mettant par ailleurs l'accent sur ce qui va mal plutôt que sur ce qui va bien. Elles véhiculent ainsi certains préjugés tenaces. S'appuyant sur son expérience de proche aidante, Marie-Thérèse Toutant, membre du Comité de la santé mentale du Québec en tant que représentante de la famille, a souligné l'importance de pallier ce manque. Appuyée par tous les membres du Comité et épaulée par deux chercheurs en service social, Myreille St-Onge et Marc Boily, elle s'est donc vue mandatée pour réaliser une telle étude. L'objectif a été de proposer des recommandations facilement applicables dans les milieux de pratique et les organismes communautaires en santé mentale, en tenant compte des besoins des personnes atteintes d'un trouble mental, mais aussi de ceux de leurs enfants et de leur entourage. L'annonce de l'abolition imminente du Comité, en 2004, a forcé le groupe de chercheurs à revoir ses priorités. Ils ont donc choisi d'abandonner

le second volet du mandat initial, consistant à procéder à des entretiens avec des personnes directement touchées par la situation problématique, et de mettre l'accent sur la première phase centrée sur l'analyse rigoureuse d'environ cent cinquante écrits. Certes, les données de terrain du second volet auraient permis de valider ou non les résultats de cette recension de la littérature, mais la recherche telle qu'elle a été effectuée constitue néanmoins un pas appréciable franchi dans le domaine de la santé mentale. Le livre présente d'abord la démarche des auteurs, puis documente les facteurs de protection et de risque des parents atteints d'un trouble mental et de leurs enfants. Enfin, il énonce un ensemble de stratégies d'aide avant de conclure avec quelques pistes pour l'action qui reflètent les limites imposées par le contexte de la recherche.

En proposant une critique rigoureuse des études recensées et en évitant de tomber dans les mêmes pièges, les auteurs ouvrent la voie à une nouvelle avenue d'investigation. En effet, contrairement à l'approche biopsychosociale largement privilégiée, laquelle fait porter aux personnes atteintes de troubles mentaux l'entière responsabilité de leur différence, le groupe de recherche adopte plutôt un modèle « écosystémique ». Inspirés de la théorie de Fougeyrollas concernant le « processus de production du handicap », les auteurs soulignent davantage l'effet de l'interaction entre des facteurs de risque et de protection tant personnels qu'environnementaux, desquels découle une plus ou moins grande participation sociale de la personne atteinte, la plaçant ou non en situation de handicap. La responsabilité est donc partagée entre la personne atteinte et tous les acteurs sociaux. Cette perspective multifactorielle somme toute innovatrice laisse entrevoir un plus vaste éventail de stratégies d'aide que l'approche biopsychosociale, d'où son caractère optimiste. Par ailleurs, elle met au cœur de ses préoccupations la prise en compte des conséquences sociales des troubles mentaux, parfois pires que les troubles eux-mêmes, et vise à les atténuer en soutenant notamment la famille et l'entourage.

Les soins préventifs et les interventions doivent aider le parent atteint d'un trouble mental, mais cibler aussi toute la famille. Les auteurs mentionnent qu'il est primordial de répertorier rapidement, parmi les personnes nécessitant des soins en santé mentale, celles qui ont des enfants. Ceci permettrait d'intervenir dès le début du traitement et d'évaluer les aptitudes de ces gens à exercer leur rôle parental malgré les limitations

imposées par les manifestations du trouble mental. Le parent devrait pouvoir bénéficier d'un traitement psychologique et social, et avoir la possibilité d'adhérer à un groupe de soutien. Par ailleurs, le maintien des liens avec les enfants devrait être favorisé en cas de placement de ces derniers. Ceux-ci profitent de l'information qu'ils reçoivent sur la nature du trouble mental de leur parent. De plus, ils gagnent à établir des contacts à l'extérieur de la famille, à trouver une présence attentive chez l'autre parent et à être suivis s'ils sont placés. En guise de conclusion, les services offerts en santé mentale ne sauraient être adaptés et efficaces sans s'appuyer sur les multiples besoins de toute la famille. Idéalement, ils agiraient en amont des problèmes, assureraient une continuité, fourniraient une réponse rapide et adéquate en plus d'être accessibles.

UNE STRATÉGIE D'AIDE : « UN PLAN DE CRISE »

Il devient pratique courante au Québec pour les futurs parents de rédiger un plan de naissance, lequel constitue un outil de communication privilégié pour exprimer leurs volontés, valeurs et choix concernant l'accouchement. Cette entente écrite, sans toutefois être légale, leur assure une meilleure collaboration du personnel de l'hôpital, de manière à travailler vers un but commun.

En tenant compte de nos points de vue, celui de mes parents et le mien, il me semble qu'un « plan de crise » inspiré de celui décrit précédemment paraît rempli de belles promesses. En effet, il constituerait un moyen simple d'établir à l'avance la marche à suivre au moment d'une éventuelle crise et de définir le rôle à jouer des membres de la famille, des intervenants et du personnel hospitalier. La personne atteinte d'un trouble mental, en période de lucidité, pourrait participer à l'élaboration de son plan d'intervention. Cette démarche favoriserait du coup son introspection, l'un des facteurs de protection identifiés dans l'ouvrage. De plus, la planification de la vie en temps de crise contribuerait certainement à diminuer le stress de ma mère, selon son propre avis. Elle me confie que lors d'une crise, il lui est presque impossible d'exercer un contrôle sur elle-même. Elle ajoute qu'il est difficile de recommencer à zéro après un épisode de maladie. Un tel plan faciliterait donc une certaine continuité et stabilité.



¹ Un bulletin *le partenaire*, soit le vol. 12, no 1, automne 2004, Dossier : Parentalité et santé mentale, une responsabilité à investir, offre une recension complète de la littérature sur ce thème. Catherine Vallée est l'auteure de ce travail remarquable qui permet une mise à jour des connaissances actuelles.

Les enfants, à travers leur participation à la rédaction d'une telle entente, seraient mis au courant de la maladie et de ses conséquences, aidant ainsi à leur compréhension et à leur détachement psychologique, de façon à préserver leur estime d'eux-mêmes. Le livre en fait mention d'ailleurs : le trouble mental d'un parent affecte certes les enfants, mais en les outillant, ils accroissent leur résilience. J'aurais aimé connaître à l'avance les ressources disponibles. En temps de crise, j'aurais pu me référer à un tel plan et y lire l'approbation de ma mère quant aux moyens appropriés à prendre pour qu'elle soit hospitalisée, malgré son refus au moment de procéder. En outre, l'élaboration de cet outil de communication m'aurait permis d'établir un premier contact avec des intervenants, afin qu'ils ne surgissent pas dans ma vie comme s'ils étaient sortis de nulle part.

Par ce « plan de crise », mon père aurait pu être désigné comme personne-ressource autorisée par ma mère. À ce titre, il aurait été à même de

prendre les dispositions nécessaires pour que des soins soient prodigués à celle-ci. Ce papier lui aurait évité de perdre son temps avec les formalités administratives et légales, facilitant du coup son intervention. Évidemment, il faut modifier les paramètres de ce plan si des changements surviennent. Grâce à cet outil de communication, mon père aurait eu la possibilité d'établir un meilleur contact avec le psychiatre et d'être avisé du cours des événements, ce qui l'aurait aidé à prendre des décisions concernant mon bien-être. À deux cents kilomètres de distance, il m'avoue avoir été inquiet et s'être senti impuissant face à l'état des choses.

CONCLUSION

Les personnes atteintes de troubles mentaux, comme les auteurs le soulignent, vivent la parentalité comme une expérience positive. Ma mère en témoigne, son rôle de parent l'a plus d'une fois aidée à retomber les deux pieds sur terre. Or, bien

que la maladie mentale d'un parent ne soit pas sans conséquence sur l'enfant, ce parent ne doit pas pour autant être privé du droit d'exercer son rôle parental. Au contraire, il importe plutôt de mettre en œuvre des stratégies d'aide efficaces qui répondent véritablement aux besoins de chacun des membres de la famille et de l'entourage. Grâce à son approche écosystémique, le groupe de recherche parvient à répertorier plusieurs stratégies qui tiennent compte d'une multitude de variables, soit les facteurs de risque et de protection. Après réflexion sur mon passé familial, je considère que le livre *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale – Regard sur la parentalité* s'avère un outil pertinent, bien nuancé et documenté, pour les divers intervenants en santé mentale. En plus de démystifier une situation difficile peu explorée, tout en abolissant certains préjugés tenaces, il ouvre la voie à de nouvelles recherches enracinées à l'expérience des personnes qui, comme ma mère, mon père et moi, sont touchées par les conséquences de la maladie mentale.

QUELQUES MOTS SUR MON PASSÉ FAMILIAL

Brièvement, voici le portrait de mon passé familial. J'allais fêter mes cinq ans lorsque ma mère a fait une première crise. Mes parents vivaient encore ensemble à cette époque. Mon père a donc entrepris les démarches nécessaires afin que ma mère soit hospitalisée, non sans rencontrer quelques difficultés administratives. On l'a informé qu'il devait d'abord présenter le diagnostic d'un médecin. Heureusement, il en a trouvé un qui a consenti à venir à la maison, puisqu'il était impossible d'obtenir le consentement de ma mère pour la conduire à l'hôpital. Nous l'avons donc regardé partir en ambulance contre son gré, avec un sentiment désagréable de culpabilité, comme si nous l'avions trahie. Il est difficile d'aider ceux que l'on aime lorsqu'ils refusent notre aide et nient en avoir besoin. C'est pour leur bien que nous acceptons toutefois d'employer des moyens plutôt draconiens, sans pourtant nous sentir tout à fait à l'aise d'y recourir.

À ce moment, on a dit de ma mère qu'elle faisait une dépression. Dans l'espoir, me confie mon père, de la voir prendre du mieux, il l'a encouragée à accepter une offre d'emploi qu'elle convoitait, même si pour cela, il devait accepter qu'elle parte avec moi à quelque deux cents kilomètres de Québec. Or, cette dépression qu'on lui avait diagnostiquée s'est avérée en fait – une quinzaine d'années plus tard et après une dizaine de crises – un trouble bipolaire. À chaque nouvel épisode, soit durant mon enfance et mon adolescence, mon père et moi revivions ce même sentiment de culpabilité au moment de la faire hospitaliser. Nous en venions même à douter de l'anormalité de ses comportements, bien qu'ils correspondaient de toute évidence aux symptômes d'une nouvelle crise, de ma-

nière à éviter ce malaise relié aux démarches à entreprendre pour son placement. Le temps de son rétablissement, je me retrouvais confiée aux gens qui d'ordinaire s'occupaient de moi durant l'heure du dîner et au retour de l'école le soir. Les retrouvailles avec ma mère m'effrayaient toujours un peu, ne sachant pas dans quel état je la retrouverais. La rupture qu'il y avait eu dans notre relation me la faisait percevoir comme une étrangère.

Malgré la distance physique qui nous séparait, mon père a toujours été présent pour moi. Il était la seule famille que j'avais pour me soutenir. Je le renseignais dès les premiers signes d'une nouvelle crise et il s'arrangeait pour prendre les mesures nécessaires afin que ma mère reçoive les soins adéquats, à l'exception de la dernière année où, âgée de quinze ans, j'étais assez âgée pour prendre la relève. À la suite d'un signalement anonyme à la Direction de la protection de la jeunesse, j'ai été suivie par une travailleuse sociale, sympathique mais infantilissante. J'avoue ne pas avoir particulièrement apprécié les visites de cette inconnue pendant les heures de classe, s'immisçant dans ma vie sans que je l'aie souhaité. Cette année-là, je suis partie vivre chez mon père, ma mère ayant perdu sa garde légale. Pour chacune de nous, la vie venait de basculer. En plus d'être séparée de moi, ma mère a décidé de quitter – en raison de la honte peut-être – un emploi rémunérateur et décent, et a été entraînée dans une spirale infernale où la pauvreté, la précarité et la stigmatisation constituaient désormais le lot de son quotidien. Au gré des embûches, elle a néanmoins trouvé la force, la sagesse et le courage de ne pas s'avouer vaincue, bien qu'elle cherche encore un travail adapté à sa condition

particulière.

À chaque crise de ma mère, mon père a dû surmonter plusieurs épreuves bureaucratiques puisqu'il n'était pas en droit d'intervenir, ne pouvant se réclamer d'être le conjoint de celle-ci. Pour cette raison, on lui a déjà demandé une autorisation de la cour pour procéder à l'hospitalisation de ma mère. Il me raconte avoir été particulièrement choqué du peu d'écoute de la part du psychiatre alors qu'il lui présentait un article de journal traitant de la maladie maniacodépressive, dont ma mère semblait avoir les symptômes, et de l'efficacité du lithium dans son traitement. Le psychiatre en question n'a jamais fait de rapprochement entre cette maladie et les crises de ma mère. Elle n'a donc jamais eu de suivi, ni de médication régulière, ce qui, selon elle, a pu contribuer à ses rechutes. Dès qu'elle retrouvait ses esprits, après un court repos, elle reprenait le chemin du travail, avec son lot d'exigences, affrontait les jugements des collègues, tout en vaquant aux mille et une tâches de son quotidien de femme monoparentale. Ma mère me l'a exprimé, sa maladie lui occasionnait un stress supplémentaire.

J'ai toujours su que je n'étais pour rien dans ce qui arrivait à ma mère. D'ailleurs, nous discutons ouvertement de ses crises, bien que cela réanimait chez elle de vives émotions. Nous trouvions même la capacité de rire de certaines anecdotes survenues durant ces périodes de moindre lucidité. Nos échanges représentaient un véritable baume, un pur moment de complicité. En somme, ce passé peu banal m'a façonnée, sans pour autant nuire à mon développement. J'affirmerais l'avoir vécu avec résilience.

Dans votre prochain numéro...



Le récit de vie : un processus de reconstruction au service du rétablissement...

Rencontre avec des défricheurs de la communication liée à la santé mentale....

Le rétablissement tel que défini par le mouvement des utilisateurs de services américains... traduction de Charles Rice autorisée par le NEC

Un voyage en Grèce avec l'AQRP sous le signe du rétablissement : de l'obsession à la libération...

Chronique Nous avons lu pour vous :

- Détresse psychologique en situation de crise...
- Ces maux qui dérangent
- Anna et la mer