

le partenaire

VOL. 3, NO. 2, JUIN 1994

L'évaluation d'un modèle de service géré par les usagers:

le centre d'entraide

Texte original: *Evaluation of an Innovative Consumer-Run Service Model: The Drop-in Center*. Par Carol T. Mowbray & Cheribeth Tan. Innovations and Research, Vol. 1, No. 2, mars 1992. Résumé et traduction: Vesta Jobidon.

Résumé: Ce rapport décrit le développement et le fonctionnement de six projets de démonstration de centres d'entraide autogérés. Une évaluation a permis de constater que ces centres fournissent effectivement un soutien social et une aide concrète pour régler les problèmes des membres. Un haut niveau de satisfaction fut rapporté chez les usagers. Les auteurs soulignent certaines difficultés et donnent des suggestions pour la reproduction efficace de ce modèle.

Introduction

Contrairement au domaine médical, le mouvement d'aide mutuelle en est encore à ses premiers balbutiements. Ceci est particulièrement vrai en ce qui a trait au soutien entre les patients psychiatriques. En effet, les groupes d'entraide commencent seulement à apparaître comme une alternative valable au traitement médical traditionnel ou comme un service complémentaire. Il n'est donc pas surprenant que bien des personnes, y compris des usagers, ignorent tout de ces programmes autogérés. On

trouve aujourd'hui, aux États-Unis, nombre de ces nouveaux programmes autogérés financés par les divers paliers de gouvernements. Plusieurs modèles y sont représentés: programmes de rencontres sociales, suivi au logement, suivi communautaire, entreprises autogérées et visites amicales. L'État du Michigan est un précurseur dans le domaine. Afin d'étudier les groupes d'entraide comme un modèle de service alternatif, il a financé plusieurs projets de démonstration sous forme de *drop-in centers*. Le présent rapport fournit une évaluation du processus en mettant l'accent sur l'atteinte des objectifs et la satisfaction exprimée par les usagers.

Le contexte

Depuis le début des années 1980, le ministère responsable de la santé mentale finance un groupe d'entraide appelé *Justice*

in Mental Health Organization (JIMHO), pour aider des usagers à mettre sur pied des *drop-in centers* dans diverses localités du Michigan. Un *drop-in center*, tel que défini par le JIMHO, «est un milieu qui fournit le soutien social nécessaire aux personnes à haut risque de réhospitalisation en offrant des activités sociales et de loisirs, structurées ou informelles, où les individus et le personnel du centre s'aident mutuellement à résoudre leur divers problèmes de socialisation, d'hébergement, de loisirs, de transport et de travail». En finançant ces centres, l'État veut fournir aux personnes aux prises avec une maladie mentale, une voie alternative ou un service complémentaire aux services traditionnels en santé mentale. Ces services doivent cependant rencontrer les objectifs contractuels suivants: 1) fournir un environnement communautaire sécuritaire et normalisant qui servira de soutien aux personnes isolées dans la société en raison de leurs troubles mentaux; 2) fournir une atmosphère d'acceptation; 3) aider ces individus à développer leur estime de soi et à se sentir utiles; 4) développer l'autonomie individuelle grâce à l'aide des pairs et au système de soutien naturel.

Les centres sont essentiellement gérés par les usagers eux-mêmes. Chaque centre

(suite à la page 2)

sommaire

L'évaluation d'un modèle de service géré par les usagers: le centre d'entraide	1
Place à l'entraide	2
Les échos du IV ^e Colloque	4
Quelques questions sur la recherche	5
Les groupes d'entraide auto-gérés comme solution de remplacement	6
Le rôle des centres d'entraide	7
Les ressources québécoises: deux groupes d'entraide	8



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

Place à l'entraide

Le dernier numéro de la revue INNOVATIONS & RESEARCH* consacre une section spéciale aux ressources d'entraide gérées par les usagers. Au même moment, au Québec, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale publiait un cahier magnifique à ce sujet. Nous en parlons d'ailleurs à la page 8. Son contenu illustre de façon éloquente que l'empowerment des usagers est possible lorsque ceux-ci s'impliquent activement dans les ressources qui leur appartiennent.

Parce que nous croyons nous aussi que l'entraide est un phénomène important, nous avons décidé de vous présenter un résumé de certains articles d'INNOVATIONS & RESEARCH. Le contenu de ce numéro tend à démontrer que les «*drop-in centers*» — appellation que nous avons traduite par «centre d'entraide autogéré» — sont un chaînon essentiel dans la gamme des services en santé mentale. Cependant, certains des articles soulèvent plusieurs questionnements sur les attentes vis-à-vis des membres, l'efficacité et l'efficience de ces services, l'auto-gestion, le financement et les modes d'évaluation.

Les ressources d'entraide des usagers commencent à peine à prendre leur place dans le système des services en santé mentale. Au Québec, la grande majorité des usagers n'est pas encore rejointe par ces groupes. Peut-être le temps est-il venu de faire en sorte qu'un plus grand nombre puisse avoir accès à cette forme de réadaptation psychosociale.

Le comité de rédaction

* Innovations & Research, Vol. 3, No. 1, 1994; aussi Vol. 1, No. 2, 1992. Nous remercions les éditeurs pour leur permission de reproduire ces articles.

(L'évaluation d'un modèle... suite de la page 1)

est un organisme sans but lucratif possédant son propre conseil d'administration. Lorsqu'un endroit est jugé apte à l'implantation d'un de ces centres, le JIMHO et l'autorité locale de santé mentale organisent des rencontres avec des groupes d'usagers afin de commencer la planification d'un nouveau centre. Ces rencontres ciblent surtout les personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants. Par le biais de ces réunions, le JIMHO aide les usagers locaux à identifier les membres

Parmi les quatorze centres d'entraide initiés par JIMHO, six furent choisis pour l'étude. Ils étaient tous localisés dans un quartier semi-résidentiel d'un centre urbain, ouverts de 35 à 56 heures par semaine et en opération depuis au moins deux ans. Environ 1,445 usagers ont fréquenté ces centres au cours de l'année 1990, soit une moyenne de 241 personnes par centre. Le budget annuel moyen de chacun était de 30,000 \$. En général, seul le directeur recevait un salaire. Directeurs, administrateurs et bénévoles étaient tous des usagers des services en santé mentale.

La satisfaction venait surtout du soutien social que procurait la fréquentation du centre.

du futur conseil d'administration, à recruter et à engager un directeur pour le centre, à faire les démarches nécessaires pour l'incorporation et les permis, à établir des méthodes d'évaluation et de comptabilité et enfin, à identifier la structure et les activités du nouveau centre. Généralement, ce processus dure deux mois. Pendant ce temps, un contrat de subvention est établi entre l'État et l'autorité locale de santé mentale. Cette dernière convient ensuite avec le groupe d'une entente sur les questions reliées à l'opération, les modalités de référence, les rapports à fournir et autres questions locales. Une fois mis sur pied, chaque nouveau centre reçoit une assistance technique et la coopération de l'autorité locale de santé mentale. Le JIMHO continue à être disponible pour accorder une aide régulière et pour favoriser l'établissement d'un réseau entre les directeurs des centres.

Cet article rapporte les résultats d'une étude effectuée conjointement par le ministère et le JIMHO. Les objectifs étaient de: 1) cueillir de l'information descriptive sur les centres; 2) colliger les perceptions et les évaluations personnelles des usagers; 3) déterminer les similarités et les différences entre les centres; 4) relier ces similarités, ces différences à d'autres facteurs tels que le taux de fréquentation et la satisfaction des usagers.

L'équipe de recherche était composée de représentants du ministère, de l'université de l'État du Michigan, de JIMHO et de deux directeurs d'un centre d'entraide. Tous ont collaboré pour planifier et mettre le projet à exécution. Pour les fins de ce résumé, notons que 20 usagers par centre répondaient à un questionnaire, lors d'entrevues individuelles d'une trentaine de minutes. Environ la moitié fréquentaient le centre depuis plus de deux ans; seulement 15 % le fréquentaient depuis moins de 6 mois; 59 % s'y rendaient à pied; la grande majorité (93 %) y allaient au moins une fois par semaine et 48 % venaient tous les jours.

Les résultats

Que font les centres d'entraide autogérés?

Les questions posées concernaient: leur satisfaction vis-à-vis du centre; dans quelle mesure le centre répondait à leurs besoins d'amitié et de soutien, de quelle façon il les aidait à résoudre leurs problèmes, etc. De manière générale, les participants ont fait part d'un taux élevé de satisfaction (une moyenne de 13 points sur un total possible de 16). Presque tous se sentaient acceptés et l'auraient recommandé à d'autres usagers. Les réponses aux questions ouvertes indiquaient que la satisfaction venait surtout du soutien social que procurait la fréquentation du centre. Les raisons

cités pour venir au centre étaient reliées, en majorité, aux relations interpersonnelles: la rencontre d'amis, un sens de la famille, une occasion de fraterniser, d'échanger des idées, etc. Les autres motivations notables étaient: «un endroit où aller», l'atmosphère de détente et la nourriture. Les avantages le plus souvent identifiés comme importants, furent: la socialisation, «quelque chose à faire», l'aide et le soutien reçus. Plusieurs questions concernaient les insatisfactions possibles face au centre. À peu près la moitié des répondants n'a formulé aucun commentaire négatif. Quant aux problèmes identifiés, le comportement spécifique de certains usagers a été mentionné par le quart des répondants. Invités à faire des suggestions pour apporter un changement, les participants désiraient des activités et des menus plus variés, l'amélioration du local, une modification des règles de fonctionnement et des heures d'ouverture.

Une autre série de questions permettait d'étudier le climat social des centres. La majorité des mesures indiquait une perception très positive de l'environnement social. Par exemple, celles concernant «le soutien par le groupe» et «l'apprentissage mutuel» atteignaient un score de 26.55 points sur 32. Quant à la mesure «intimité et partage», la moyenne était de 18 sur 20, résultat indiquant que les membres des centres se sentaient proches les uns des autres, capables d'être eux-mêmes et libres de partager leurs pensées et leurs sentiments.

Les centres sont-ils vraiment autogérés?

Concernant la gestion des centres, 87 % des participants à l'étude exprimaient l'opinion que ce sont les membres qui doivent décider des activités à instaurer au centre et non pas le directeur ou le conseil d'administration. Selon 58 % d'entre eux, un centre appartient à ses membres et 82 % se disaient capables d'apporter des changements s'ils le désiraient. Seulement 11% indiquaient avoir déjà subi de la pression pour faire quelque chose au centre. Selon la plupart des membres (77 %), le centre se distingue de manière positive des autres programmes en santé mentale. Les différences majeures tiennent à une plus grande liberté (29 %), au soutien accru, à plus d'attention (22 %) et à une structure plus souple.

Les différences entre les six centres

Malgré une différence importante dans les facteurs démographiques (composition raciale et groupe d'âge), il y avait peu d'écart de niveau de fréquentation bien qu'on ait souligné certains problèmes de transport. Quant à la collaboration avec les autorités locales en santé mentale, il y avait des différences marquées: certains centres obtenaient bon nombre de leurs membres par le biais de ces organismes et d'autres, très peu. Dans certains centres, la plupart des membres étaient aussi les clients des centres de santé mentale.

La perception des bienfaits dus aux centres d'entraide

Cette étude n'étant pas longitudinale, il ne pouvait être question d'attribuer les changements dans la vie des membres à leur participation au centre. Cependant, les responsables de l'étude ont posé quelques questions concernant l'impact perçu par les membres, à propos de leur implication. La plupart d'entre eux ont eu des commentaires positifs quant à l'ensemble des effets apportés par le centre. Les réponses les plus fréquentes concernaient: des améliorations dans leur estime de soi; de l'aide pour assumer les problèmes quotidiens; un soutien social et l'amitié. En réponse à une question spécifique, 68 % pensaient que le centre avait contribué à leur éviter des hospitalisations.

D'où vient la satisfaction des membres?

Les centres étudiés variaient beaucoup quant aux locaux, aux équipements, aux meubles, etc. Malgré ces différences, les participants trouvaient l'environnement physique de chacun généralement agréable. Leur satisfaction n'était pas liée aux lieux physiques. Même le 8 % des participants qui n'aimaient pas les lieux physiques, étaient satisfaits du centre.

Le niveau de satisfaction était cependant influencé par plusieurs autres facteurs. Les individus qui fréquentaient souvent le centre ont indiqué qu'ils s'y sentaient impliqués, n'y ressentaient pas de pression, y rencontraient des amis, se sentaient plus confiants vis-à-vis des décisions à prendre et croyaient que le centre les avait aidés à

rester dans la communauté. Le soutien par le groupe et l'apprentissage réciproque furent les facteurs les plus importants pour mesurer la satisfaction des membres.

Qui profite de ces centres?

Malgré les taux de satisfaction exprimés, certains sous-groupes ont connu des problèmes. Les membres ayant des difficultés de transport y allaient moins souvent. Les femmes étaient sous-représentées dans tous les centres et celles qui participaient, se sentaient moins impliquées que les hommes. Les personnes fréquemment hospitalisées formaient un autre groupe-problème. Les résultats, pour ces sous-groupes, indiquaient un score plus bas aux questions concernant le partage et l'amitié.

Conclusion

Cette étude auprès des usagers fournit une évaluation très positive des centres d'entraide. Elle démontre qu'ils sont utiles à ceux qu'ils doivent servir et génèrent de hauts niveaux de satisfaction. Leurs objectifs semblent atteints puisque les usagers soulignent comme particulièrement bénéfiques le soutien social, le sentiment d'appartenance, l'aide pour résoudre leurs problèmes. Il faut remarquer également l'impact de ces centres sur la vie des participants qui témoignent d'une augmentation des activités productives et des amis et, en contrepartie, d'une diminution appréciable des hospitalisations. De plus, les membres ressentent une fierté à appartenir au centre et à s'impliquer dans sa gestion, ce qui représente pour eux une expérience valorisante.

Il est donc évident que ces centres d'entraide constituent une innovation qui mérite d'être développée et financée. En les reproduisant, il importe cependant d'éviter certaines embûches. En premier lieu, le plus important est de garder à l'esprit que ces centres doivent être vraiment gérés par les usagers. Ceux-ci seront chargés de tous les postes, rémunérés ou bénévoles. Les administrateurs seront aussi des usagers.

Les usagers devraient pouvoir compter sur l'expérience d'autres usagers pour mettre en place ce modèle de service; ils ont aussi besoin du soutien et de l'aide (lorsqu'ils le demandent) des professionnels du domaine

de la santé mentale dont le rôle minimal devrait être de faciliter les références et d'annoncer les activités. Dans la présente étude, cette collaboration variait selon les régions. Là où les relations étaient tendues, la fréquentation du centre et son fonctionnement en étaient affectés.

Un autre obstacle possible concerne le financement. Actuellement, les centres fonctionnent à prix d'aubaine. Un budget total de 30,000 \$ couvre à la fois le local, les fournitures et les salaires. Il est par ailleurs évident pour plusieurs usagers-directeurs que ce budget sera, à long terme, insuffisant pour assurer les services réclamés par les participants: des heures d'ouverture en soirée et en fin de semaine; l'accessibilité à plus d'équipement; de

meilleurs locaux; des activités accrues; une nourriture diversifiée et des fonds pour le transport. Il est donc recommandé, à l'avenir, d'augmenter les budgets de salaire et d'opération sinon l'intérêt des usagers à venir au centre et y travailler, pourrait en souffrir.

Une autre remarque pour l'avenir porte sur l'utilisation du centre par tous ceux qui pourraient en bénéficier. Les leaders, parmi les usagers, devront chercher à attirer les personnes généralement laissées pour compte: celles ayant une plus grande difficulté à s'impliquer; les femmes; les usagers issus des communautés rurales; les personnes souvent hospitalisées, etc. Il faudra établir des mécanismes pour inclure ces personnes et s'assurer que le centre

ne devienne pas un lieu réservé à l'usage exclusif d'un clan choisi d'habitues.

Enfin, les auteurs recommandent l'utilisation d'une évaluation continue comme composante de l'opération des centres. Lorsqu'un programme innovateur deviendra routinier, il faudra continuer à effectuer des vérifications afin de s'assurer que les niveaux élevés de satisfaction seront maintenus et que les populations désignées seront effectivement servies. À un époque où les systèmes de santé mentale évoluent rapidement, les programmes qui n'évaluent pas régulièrement leur situation afin de s'ajuster aux changements, risquent de régresser.

Les échos du IV^e Colloque

Le comité organisateur du dernier colloque à Trois Rivières mérite des remerciements de la part de tous les membres de l'A.Q.R.P. pour le magnifique travail accompli.

Ce fut un événement réussi à tous les égards: la qualité de l'organisation, la chaleur de l'accueil, le succès financier et...l'adhésion d'une soixantaine de nouveaux membres.

C'était la première fois qu'un grand colloque de l'A.Q.R.P. était organisé en région, de façon quasi indépendante, par une équipe locale. Et n'oublions pas que l'initiative en revient à La Lanterne, groupe d'entraide de parents et amis, qui a également assuré le secrétariat. UN GROS MERCI à cette équipe efficace: Françoise Dorval, Miriam Hayes, Luc Juneau, Colombe Lagacé, Claude Leclerc, Dr. Louis Mury, Marie-Josée Saint-Pierre, Joanne Tremblay et Louise Dessureault.

Voici quelques statistiques intéressantes sur la répartition des quelques 600 participants:

• Institutionnel sans CLSC	33 %
Ressources comm/alternatives	27 %
Parents	17 %
CLSC	5 %
Usagers	5 %
Autres (univ., Semo, etc.)	13 %

• Répartition par région

01	10	09	3
02	21	11	1
03	45	12	30
04	120	13	5
05	14	14	3
06	128	15	6
07	27	16	63
08	2		

• Profession/occupation

«intervenant» (sans précision)	104
infirmières	70
t.s.	56
ed. Spéc.	38
psychologues	28
psycho-éducateurs	25
ergothérapeutes	17
psychiatres	10
techn. T.s.	10
médecins omnipraticiens	3
autres	31
étudiants	15
usagers	33

À qui le plaisir d'organiser le V^e colloque?

Cherchons partenaires désespérément!
La formidable équipe de Trois-Rivières a-t-elle placé la barre trop haute pour que d'autres s'offrent à organiser le Ve colloque?

N'ayez pas peur; l'A.Q.R.P. est maintenant en mesure de fournir un bon soutien à l'équipe qui serait prête à s'embarquer dans cette aventure. Un colloque rapporte beaucoup à sa région: les participants locaux épargnent les coûts d'hôtel; les membres de l'équipe développent un partenariat qui perdure; les parents de la région découvrent des services dont ils ne soupçonnaient pas l'existence. En fait, le comité organisateur d'un colloque offre à sa région un supermarché des meilleurs services.

Si l'aventure vous tente, si vous êtes quelques-un(e)s déjà intéressé(e)s, contactez Vesta Jobidon à l'A.Q.R.P., (418) 527-4019. Les régions avoisinantes de Montréal présentent un intérêt particulier: nous pensons inviter les gens du Vermont pour un pré-colloque en suivi communautaire.

Quelques questions pour la recherche concernant les groupes d'entraide

Titre original: Issues in Self-Help Agency Research, par: Steven P. Segal, Carol Silverman et Tanya Temkin, Center for Self-Help Research, Berkeley, California. Résumé: Vesta Jobidon

Les centres d'entraide semblent offrir un ensemble de services psychosociaux qui ne sont pas disponibles dans les ressources régulières du système

Les efforts les plus significatifs, dans le domaine des services en santé mentale, concernent le mouvement d'entraide des usagers. Aux États-Unis, en 1993, 46 États finançaient 567 groupes d'entraide comprenant les programmes «independent living» qui fournissent une aide directe et l'entraînement aux habiletés et les centres d'entraide qui offrent un endroit pour les interactions sociales et de soutien. (On doit cependant distinguer ces groupes de certains groupes pour la défense des droits à contenu idéologique où le membre doit aider à changer les structures sociales, considérées comme causes de ses problèmes).

Les programmes et centres d'entraide semblent offrir un ensemble de services psychosociaux qui ne sont pas disponibles dans les ressources régulières du système. Une étude récente auprès de 311 usagers de la région de San Francisco, échelonnée sur une période de 6 mois, montre le pourcentage des usagers ayant reçu les services suivants: de la nourriture, 26,3%; un laissez-passer pour l'autobus, 28,8%; un endroit pour prendre une douche, 20,9%; des vêtements, 36,4%; une adresse postale, 42,7%; des objets personnels, 18,4%; de l'hébergement, 34,2%; de l'entreposage, 22,1%; du travail, 20,6%; de l'aide pour trouver un emploi, 24,1%; de l'aide pour le loyer, 17,4% et enfin, des informations sur les services, 38,9%.

Ce développement de l'activité des usagers dans la prestation des services directs soulève des questionnements dans le contexte de la recherche et de l'évaluation des services et des politiques en santé mentale.

Certaines de ces questions concernent les caractéristiques individuelles et les résultats de ces groupes, incluant le personnel et les bénévoles; d'autres ont trait au rôle de ces groupes dans la gamme des services communautaires en santé mentale. En voici quelques-unes parmi les plus importantes:

À propos des caractéristiques et des résultats

1. Combien de personnes utilisent les centres d'entraide comme complément aux services traditionnels? Cette population est-elle grandissante? Changeante?
2. Les personnes atteintes de troubles mentaux qui refusent les services traditionnels sont-elles attirées par les groupes d'entraide? Si oui, y reçoivent-elles des services efficaces?
3. À quel moment les usagers utilisent-ils les groupes d'entraide comme complément aux services? Les utilisent-ils à la place des services professionnels?
4. Les membres qui y travaillent, soit comme employés, soit comme bénévoles, font-ils éventuellement une transition vers des emplois compétitifs?

Au sujet des stratégies organisationnelles et des processus

5. Les valeurs de base de ces groupes viennent-elles en conflit avec les demandes pour formaliser leurs services? Comment les membres vivent-ils ces conflits? Les demandes de cueillette et de retour des données pour fins de subventions, par exemple, affectent-elles la structure

et la qualité des services des groupes d'entraide?

6. Comment ces groupes réconcilient-ils leurs problèmes administratifs internes?
 - a) Font-ils des «concessions raisonnables» à leur personnel et leurs bénévoles?
 - b) Certains problèmes sont-ils spécifiques aux groupes d'entraide ou sont-ils similaires à ceux des autres groupes bénévoles? S'il existe des différences, sont-elles dues aux problèmes psychologiques ou sociaux (ex. la pauvreté) des membres et de la direction?

À propos des services d'entraide dans le système des services communautaires

7. Le recours aux groupes d'entraide, par les usagers, va-t-il en augmentant? Si oui, les coupures dans les services professionnels du secteur public sont-elles liées à ce phénomène? Une demande plus grande a-t-elle un effet sur les groupes d'entraide existants?
8. Les services fournis par «les pairs» à l'intérieur des services publics sont-ils différents en contenu et en résultats, des services fournis par les membres des groupes d'entraide?
9. À mesure que les groupes d'entraide prennent plus de place dans la communauté comme dispensateurs de services et agents de changement, quelles institutions, quels organismes devraient céder de leur pouvoir?

Les groupes d'entraide auto-gérés comme solution de remplacement au système de services en santé mentale

Titre original: Consumer-run drop-in Centers as Alternatives to Mental Health System Services, par: Carmen M. Meek. Résumé: V. Jobidon

À la fin des années 1980, les groupes d'entraide pour les patients psychiatriques étaient vus comme solution de rechange aux services traditionnels en santé mentale, considérés par certains comme inadéquats ou comme lieux de pratiques abusives. Il fallait donc trouver, en dehors du système en place, des endroits-substituts pour les ex-patients. Aujourd'hui, ces groupes font partie du continuum des services en santé mentale et aucun système ne peut être complet sans la participation entière de ses usagers. Dans la pratique, les groupes d'entraide chevauchent les deux côtés d'une frontière: d'une part, ils fournissent des services de réadaptation sociale et, d'autre part, ils confrontent ou mettent activement au défi le système de santé mentale.

Les principales fonctions des groupes d'entraide consistent à:

1. fournir aux usagers une occasion d'entraide mutuelle. Le contact avec d'autres personnes vivant ou ayant vécu les mêmes expériences permet aux usagers de s'identifier au groupe;
2. fournir des activités sociales qui, d'habitude, font partie des services offerts. Cette interaction sociale peut aider les membres à développer ou à consolider

leur système de soutien. Un tel système peut réduire la fréquence des hospitalisations et le recours aux services de crise;

3. fournir une programmation non-médicale moins structurée pour les usagers qui, pour diverses raisons, choisissent de ne pas utiliser les services traditionnels en santé mentale;
4. fournir un lien entre les usagers, le système de santé mentale et la communauté. Dans la pratique, les centres d'entraide réfèrent leurs membres aux services traditionnels pour les besoins de base;
5. fournir de l'information. Les centres renseignent leurs membres sur leur maladie, la médication, les avantages et désavantages des différents programmes du système comme sur les habiletés requises pour garder une emprise sur leur situation. Bon nombre de ces informations ne se retrouvent pas sous forme écrite mais se transmettent à travers le partage des expériences des membres, comme une sorte de sagesse populaire accumulée au fil des ans;
6. fournir un accompagnement individuel pour revendiquer des droits (advocacy);
7. faire des représentations pour améliorer le système ou revendiquer des droits. En pratique, les groupes d'entraide sont à la fois à l'intérieur et à l'extérieur du système;
8. favoriser l'intégration sociale et vocationnelle des usagers. Les centres d'entraide peuvent aider les membres à

s'impliquer dans les activités sociales de la communauté. Sans cette aide, ceux-ci risquent de développer une mentalité de «ghetto», c.-à-d. de socialiser seulement avec d'autres usagers. Les activités sociales dans la communauté, soutenues par un centre d'entraide, intègrent les usagers à la population en général. Elles constituent un point de rencontre entre les usagers et leur communauté qui, souvent, les rejette ou les stigmatise. De plus, certains centres aident leurs membres à trouver des emplois ou gèrent des services vocationnels;

9. fournir un lieu de rencontre pour les divers petits groupes d'usagers qui gèrent des activités ou des projets. Un regroupement éventuel donnera une voix plus forte, un plus grand poids aux revendications futures;
10. fournir une occasion pour pratiquer l'autogestion. Les services en santé mentale traditionnels donnent peu souvent aux usagers, l'occasion de se faire entendre dans l'élaboration des programmes. Dans un centre d'entraide, par contre, ceux-ci ont une possibilité réelle d'établir des objectifs, de prendre des décisions et d'assumer des responsabilités à propos des projets.

Bien que la philosophie d'action puisse varier, les centres utilisent généralement l'approche de l'aide mutuelle. Le partage des expériences crée un lien et une identité commune et les membres peuvent se soutenir l'un l'autre. Il n'y a ni «aidant», ni «aidé» comme tels car la relation est égali-

Le **PARTENAIRE** est le Bulletin de l'Association Québécoise pour la Réadaptation psychosociale

Siège social : C.P. 47099
Québec, QC
G1S 4X1
Téléphone : (418) 527-4019
Fax : (418) 683-7135

ISSN 1188-1607

Coordonnatrice : Vesta W. Jobidon

Comité de rédaction : Lise Tessier, Jean-Pierre Ruest, Dominique Paquette, Roger Paquet

Révision des textes : Élisabeth White

Conception graphique : Sylvie Brodeur

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 1994/95

Jean-Pierre Ruest : président, organisateur communautaire, CLSC Basse-Ville, Québec Qc
Catherine Vallée : vice-présidente, ergothérapeute, C.H. Pierre-Janet, Hull QC
Denyse Bernard : trésorière, intervenante communautaire, Theford Mines Qc
Lorraine Malo : secrétaire, conseillère en orientation, C.H. L. H. Lafontaine, Montréal Qc
Danièle Riverin : M.A. t.s., coordonnatrice des programmes et services, CLSC des Coteaux, Chicoutimi Qc
Louise Dessureault : coordonnatrice, La Lanterne, Trois-Rivières Qc
Daniel Gelinus : psycho-éducateur, C.H. L. - H. Lafontaine, Montréal Qc
Guyline Laberge : d.g., Le Mailloin, Chicoutimi
Michel Messier : psychiatre, C.H. Douglas, Verdun Qc

taire. Parfois, un membre assume le rôle de l'aïdant et, à d'autres moments, il devient la personne qui reçoit de l'aide. Cette approche est radicalement différente de la relation habituelle où le professionnel, considéré en meilleure "santé" que l'utilisateur, endosse toujours le rôle de l'aïdant.

Les centres d'entraide n'atteignent pas tous l'idéal de l'autogestion. En pratique, ces groupes ou programmes font souvent partie d'un continuum de services. Certains forment des corporations indépendantes sans but lucratif, d'autres ont un fiduciaire administratif ou encore, font partie d'organismes ou d'institutions plus larges qui assurent les opérations.

Lorsque les usagers exercent le contrôle de leur programme, les membres se sentent encouragés à assumer des rôles importants dans sa planification et son opérationnalisation, ce qui n'arrive que rarement dans les services traditionnels. Une autre facette de cette approche consiste à faire entendre la voix des usagers dans le système. Pendant des années, d'autres groupes (ex: les parents et/ou amis) parlaient en leur nom. Avec l'écllosion des programmes autogérés, les usagers ont assumé un rôle plus grand: celui de représenter à la fois le groupe et les individus. Dans ce dernier cas, cependant, aucun membre ne décide de ce qui est "bon" pour l'autre. Ce sont les besoins exprimés par l'utilisateur qui priment.

Pour de nombreux usagers n'ayant reçu aucun traitement dans le cadre du système, les groupes d'entraide constituent une véritable alternative. Il est clair que ces centres sont là pour rester. Comme il est évident que, dans l'avenir, ils développeront des habiletés pour aider davantage leurs membres. On pourrait même envisager une certaine spécialisation, telle que: des projets pour itinérants; du counseling en toxicomanie par des pairs ou encore, des programmes d'intégration au travail.

Répertoire de recherches en réadaptation psychosociale

Veuillez noter que Françoise Beaugrand continue à répertorier les recherches en réadaptation psychosociale, en vue d'une diffusion aux intéressés. Mettez-nous au courant de vos divers travaux de recherches dans ce domaine.

Le rôle des centres d'entraide dans les services en santé mentale

Texte de Gary R. Bond, Indiana University-Purdue University at Indianapolis. Traduction et résumé de Vesta Jobidon.

fiduciaires passifs mais sont activement impliqués dans l'atteinte des buts.

Les centres d'entraide (DIC: *Drop-In Centers*) pour les personnes atteintes d'une maladie mentale remplissent plusieurs fonctions importantes et leur développement doit être encouragé. Même s'il existe beaucoup de variantes, les centres d'entraide présentent, en général, un environnement où les attentes sont minimales et où les usagers participent de manière volontaire à une gamme d'activités sociales axées surtout sur les loisirs. Les DIC jouent plusieurs rôles importants:

- d'abord comme programme complémentaire, pour des équipes de suivi communautaire auprès de personnes fréquemment hospitalisées, offrant un volet social et de l'aide individualisée;

Cependant, les centres d'entraide ne sont pas un substitut adéquat pour un programme de réadaptation psychosociale complet. Leurs forces définissent en même temps leurs limites. Leur philosophie d'attentes minimales vis-à-vis des usagers (concernant la participation, l'effort personnel et l'acceptation de leur maladie) est difficilement réconciliable avec l'engagement et le travail requis dans un programme efficace de réadaptation. Sans doute, certains individus peuvent-ils se développer dans un centre d'entraide, mais les recherches montrent que ces ressources sont moins viables pour l'ensemble des volets de la réadaptation. Il apparaît aussi que les centres d'entraide ne réussissent pas à rejoindre les usagers ayant le plus grand besoin de services et les taux d'abandon sont très élevés. Selon une étude récente, seulement

Cependant, les centres d'entraide ne sont pas un substitut adéquat pour un programme de réadaptation psychosociale complet.

- puis comme porte d'entrée pour les «drop-out» du système. De nombreux itinérants vivent en marge du système mais ont un urgent besoin d'aide. (L'auteur cite un DIC efficace sur ce point, à Los Angeles);
- enfin, comme méthode favorisant «l'empowerment» des usagers, c.-à-d. le développement de leur capacité et de leur volonté d'agir. La croissance du mouvement d'entraide des usagers est due en partie au développement des centres autogérés. À peu de frais, ces ressources constituent la quintessence de l'empowerment des usagers parce qu'elles opèrent un renversement des rôles: les usagers ne sont pas des bénéficiaires

30 % des usagers qui sont fréquemment hospitalisés participeraient à un centre d'entraide, même avec l'encouragement d'une équipe de suivi communautaire. Les difficultés interpersonnelles figurent parmi les principales raisons de cet absentéisme. À l'instar de bien des gens sans troubles mentaux, les usagers ne sont pas tous des personnes adhérant avec facilité à des groupes. Dans la planification des services, il faut tenir compte de ces différences. Certes, les centres d'entraide doivent être présents dans un système de services, mais pas au détriment d'autres éléments cruciaux comme les équipes de suivi communautaire (*assertive outreach teams*).

À lire absolument !

«Quelques fenêtres percent le mur... plus de dix années d'alternatives en santé mentale: portraits et réflexions»

Un membre a attiré notre attention sur ce cahier publié par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. Ce cahier, qui présente une douzaine de ressources alternatives par le biais d'entrevues bien menées, illustre parfaitement le phénomène «d'empowerment» qui peut se manifester chez les usagers qui s'impliquent dans de tels groupes.

Nous félicitons tous les collaborateurs pour cet important document et surtout les personnes qui se sont prêtées aux entrevues afin de faire connaître leurs expériences. On ne peut que recommander fortement ce cahier aux intervenants, aux parents et surtout aux usagers en souhaitant qu'il connaisse une large distribution.

L'adresse du regroupement:

R.R.A.S.M.Q.

4218 St-Denis
Montréal, QC
H2J 2K8

Tél.: (514) 848-1052

Télécopieur: (514) 844-4194

8

Un partenariat fondé sur l'espoir

Avec ce numéro du *Partenaire*, les membres ont reçu le cahier «Un partenariat fondé sur l'espoir». Produit par l'A.Q.R.P., ce cahier explique la mission et les valeurs de la réadaptation psychosociale. Il est disponible sans frais au secrétariat de l'A.Q.R.P. Commandez-le pour le distribuer parmi vos collègues, les familles et les usagers.

RÉPERTOIRE QUÉBÉCOIS DES RESSOURCES EN RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE

Les groupes d'entraide

Le Campagnol

1109, Notre-Dame, C.P. 1708
St-Rémi, QC
J0L 2L0

Tél.: (514) 454-5121

Mercedes Vizcaino, coordonnatrice

Le Campagnol et l'Avant-Garde sont des groupes d'entraide en santé mentale. Leur but est de promouvoir l'entraide, l'amitié et la solidarité tout en promouvant, en défendant et en protégeant les droits des gens vivant ou ayant vécu des difficultés émotionnelles.

Nous y retrouvons, entre autres, des gens vivant ou ayant vécu la psychiatrie pour des raisons politiques et sociales; d'où la création des groupes d'entraide. Outre la psychiatrie, la dépression, un deuil important, la solitude, le faible estime de soi sont aussi des problématiques rencontrées au sein des groupes d'entraide en santé mentale.

Les personnes fréquentant ces groupes ont pour but commun de mieux comprendre ce qui leur arrive, de s'en sortir et d'aider d'autres personnes également aux prises avec une problématique en santé mentale. En d'autres mots, elles sont à la recherche «d'un ailleurs et d'un autrement» de la psychiatrie et/ou de leur grande solitude.

En fait, pour nos membres, l'organisme est un centre de jour, une maison, une famille, des amis, un groupe de personnes qui ne jugent pas. C'est dans cette atmosphère qu'ils partent à la recherche de «l'ailleurs et de l'autrement». Et ce, tout en se supportant mutuellement, en se conseillant, en s'informant et en s'accompagnant.

L'Avant-Garde

787 boul Taschereau, b. 300
La Prairie, QC
J5R 1W1

Tél.: (514) 444-9661

Connie Bleau, coordonnatrice

Cette recherche de sens se fait par l'intermédiaire d'activités diverses mises sur pied par eux et pour eux telles que: des formations de toutes sortes (médication, droits et recours), des ateliers sur le processus de recherche d'emploi, des séances d'information, des partages, des activités culturelles, des ateliers sur le développement des habiletés et sur la gestion de conflits ainsi que des ateliers créatifs pour n'en nommer qu'un petit nombre.

Par ailleurs, dans leur conquête, ils disposent d'une maison ouverte de quarante à cinquante heures par semaine recevant en moyenne quinze membres par jour. De plus, une camionnette est à leur disposition afin de répondre le plus adéquatement possible à leurs besoins de déplacement tels que: les rendez-vous chez un médecin, la défense des droits et les recours, les colloques ou ateliers sur la santé mentale, les activités extérieures de toutes sortes.

Enfin, le bon fonctionnement de l'organisme est assuré par une coordonnatrice qui privilégie un climat d'entraide dans sa gestion. À travers les différentes activités et formations qu'elle préconise, son but consiste à amener le groupe à se prendre en charge, c'est-à-dire, à fonctionner éventuellement sans son aide.