

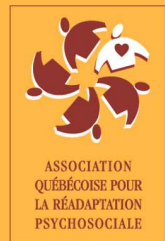
# le partenaire

vol. 14, n° 1, été 2006



*Participation grandissante des usagers  
au sein des services de santé mentale*

*Première partie :  
Leadership et prestation des services*





# le partenaire

---

## 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 : www.aqrp-sm.ca

**Comité de rédaction :** Véronique Bizier,  
Rosanne Émard, Michel Gilbert, Francis Guérette,  
Diane Harvey, Gilles Lauzon, Hélène Provencher

**Édition :** Diane Harvey

**Conception et réalisation graphique :**

www.fleurdelysee.ca

**Imprimé à Victoriaville**

**Révision des textes et correction des épreuves :**  
Dany Cloutier

ISSN 1188-1607

# sommaire

---

- 3 Carnet de l'éditrice
- 4 Le Réseau national pour la santé mentale : Un bel exemple d'entraide mutuelle et de leadership par et pour les usagers/survivants à l'échelle du Canada!
- 9 L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale
- 42 Nous avons lu pour vous... *Moi, Martin Bélanger, 34 ans, Schizophrène*

## vignette sur la une

---

Âgé de 28 ans, Mathieu Lussier, un utilisateur de services de santé mentale de la région de Longueuil, se décrit comme un artiste polyvalent qui écrit des essais et fait des dessins depuis l'âge de 15 ans. Bien qu'il soit en mesure de proposer des portraits réalistes, il aime beaucoup créer des formes abstraites et des figures complexes, plus ou moins symétriques et intrigantes. Pour cette édition du *Partenaire* portant sur l'entraide mutuelle et l'embauche des usagers par les services de santé mentale, il propose un dessin stylisé d'une expression faciale, *El Nino*, suivi d'une forme abstraite exprimant une période tourmentée de sa vie, *Ma destinée*. Pour l'artiste, il s'agit de « l'accomplissement d'un rêve qui en engendre d'autres! ».



*Ma destinée*

Dans son *Plan d'action 2005-2010 : La force des liens*, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) exprimait la volonté d'un virage des pratiques du réseau de la santé mentale axé réellement sur le rétablissement. Ultimement, cette volonté se traduit par l'embauche de personnes ayant vécu ou vivant avec un problème grave de santé mentale comme pairs aidants au sein des équipes de suivi intensif dans le milieu. L'objectif : intégrer 30 % de pairs-aidants au sein des équipes de travail d'ici cinq ans. Cette cible est similaire à celle du South West London & St-George's Mental Health NHS, qui emploie plus de cent personnes aux prises avec des problèmes graves de santé mentale, ces travailleurs représentant 9 % du personnel recruté en 1997 et 27 % en 2000.

L'objectif est donc réalisable, mais il est aussi très complexe en raison des nombreux enjeux qu'il suppose sur les plans éthiques, professionnels, sociaux, culturels, économiques et organisationnels. En effet, pour faciliter l'instauration de ces nouvelles pratiques, il est important de prendre conscience des enjeux complexes liés à la question de l'embauche des pairs aidants, à partir du point de vue des usagers, des praticiens, des gestionnaires et des syndicats. Il sera ainsi possible de bien planifier cette intégration et de dégager collectivement des solutions durables sur le plan social et professionnel.

Pour amorcer de tels changements et se préparer adéquatement à relever les défis de cette prochaine réalité, le MSSS s'est d'abord associé à l'AQRP pour mettre à la disposition de l'ensemble des milieux concernés l'expertise disponible et les connaissances actuelles sur le sujet. Deux numéros consécutifs du bulletin *Le Partenaire* porteront ainsi sur cette innovation et sur les divers enjeux liés à l'embauche des pairs aidants.

De prime abord, il faut inscrire l'embauche des pairs aidants dans la suite logique du rétablissement. En effet, croire réellement au potentiel de rétablissement des personnes aux prises avec un problème de santé mentale, à leur capacité à transcender l'expérience de la maladie et à accroître leurs compétences, c'est aussi croire en la possibilité que leur apport peut également bonifier notre expertise collective et, par conséquent, améliorer notre système de soins et de services. Dans ce vaste réseau, l'intégration des usagers à titre de pourvoyeurs de services se veut donc la finalité d'une réelle inclusion.

C'est dans cette même perspective du rétablissement et de l'expérience vécue que les

groupes d'entraide mutuelle ont vu le jour et ont mis en place des services alternatifs de type *par et pour*. Ils sont encore peu nombreux au Québec. Leur création et leur apport ont toutefois marqué l'émergence et l'évolution des pratiques intégrant des pairs aidants, leur participation active étant l'une des conditions gagnantes pour une telle innovation, ici comme ailleurs.

Alors, quoi de mieux pour débiter qu'un portrait d'une nouvelle coalition pancanadienne regroupant des groupes d'entraide mutuelle et des organismes alternatifs *par et pour*. Le Réseau national pour la santé mentale (RNSM) et la coalition qui en découle illustrent fort bien l'apport des usagers dans l'organisation de services, mais également leur capacité de mobilisation, de soutien et de mise en réseau.

Mme Loïse Forest, membre du conseil d'administration du RNSM, cofondatrice de la Coalition pancanadienne des ressources alternatives en santé mentale et membre du National Consumer Advisory Committee de l'Association canadienne pour la santé mentale, propose un article fort intéressant sur le développement des services alternatifs, article dont M. Daniel Gélinas est coauteur.

On y apprend que le RNSM est un réseau d'échange, d'entraide, de soutien et d'information pour les personnes utilisatrices de services de santé mentale. Il vise entre autres à encourager la création et à consolider les pratiques d'entraide mutuelle de multiples groupes d'usagers. À l'échelle canadienne, le réseau regroupe plus de 70 organisations de type *par et pour*, et plus de 375 membres individuels. Parmi les objectifs poursuivis par le RNSM, on note l'importance d'encourager les compétences de leadership parmi les usagers et de favoriser les occasions d'échanges et d'apprentissages. Depuis 2004, le RNSM travaille à la mise sur pied d'une coalition pancanadienne dont la mission, à titre de forum national, est de soutenir les meilleures pratiques d'entraide mutuelle et de programmes alternatifs. Notons que M. Roy Muise, l'un des chefs de file de ce réseau, est l'un des conférenciers de marque du XIII<sup>e</sup> Colloque de l'AQRP, qui se déroule à Saguenay du 24 au 26 mai 2006.

Par la suite, *Le Partenaire* offre une revue de littérature sur l'embauche des pairs aidants sous la plume passionnée de M. Daniel Gélinas, psychoéducateur, travailleur social et agent de recherche au sein de l'axe de recherche en psychiatrie sociale. Cette diffusion a été rendue possible grâce à la collaboration exceptionnelle du Centre de

recherche Fernand-Seguin affilié à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et à l'Université de Montréal. Un merci particulier au D<sup>r</sup> Alain Lesage, directeur de l'axe de recherche en psychiatrie sociale.

L'article de Daniel Gélinas offre aux lecteurs l'occasion de mieux saisir les bénéfices majeurs de l'apport de cette expertise au sein des organisations, de prendre connaissance des faits saillants de l'évolution de cette pratique dans une perspective historique et de bien comprendre les diverses dimensions à prendre en considération pour intégrer les usagers au sein du système de services de santé mentale. Le lecteur est ainsi invité à s'informer sur les premières expériences américaines, passant par le Projet Denver du Colorado, le Projet WINS du Michigan et le Projet SHARE de la Pennsylvanie, suivis des expérimentations de la Georgie et de la Caroline du Sud. L'itinéraire emprunté propose ensuite un survol des expériences canadiennes par des escales en Ontario et en Colombie-Britannique, deux provinces qui ont une nette avance sur le Québec. L'auteur offre donc une vision des tendances actuelles en présentant les résultats de ces diverses initiatives pour nous amener finalement au Royaume-Uni, où plusieurs organisations de services obtiennent une excellente performance dans ce domaine. Apprendre des réussites et des erreurs de nos prédécesseurs en la matière, n'est-ce pas là signe de sagesse et source de succès?

Daniel Gélinas termine ce numéro spécial en misant sur notre propre capacité d'intégration, soulignant l'importance d'une réflexion personnelle et collective sur notre réelle croyance au rétablissement de même que sur les prochains enjeux et les défis énormes que nous devons tous ensemble relever comme réseau de soins et de services.

Cette réflexion collective s'inscrit donc dans un processus de changement où notre ouverture et notre capacité de remise en question sauront faire la différence. À l'image de la une, un vent de changement souffle. *El Nino*, une œuvre de Mathieu Lussier, artiste et utilisateur de services de santé mentale de la région de Longueuil, présente à la fois une harmonie des formes et des couleurs tout en dégagant une force d'action. Une tempête souriante d'idées et d'énergie qui saura changer le décor de nos actions. Et si ce vent nouveau nous poussait tous ensemble plus loin, beaucoup plus loin...

# Le Réseau national pour la santé mentale :

Un bel exemple d'entraide mutuelle et de leadership par et pour les usagers/survivants<sup>1</sup> à l'échelle du Canada!

Par Daniel Gélinas<sup>2</sup> et Loïse Forest<sup>3</sup>

Par définition, un réseau est un « système facilitant la mise en relation d'individus, d'associations, d'organismes ou d'entreprises afin qu'ils puissent travailler en liaison les uns avec les autres dans un esprit de coopération » (Office québécois de la langue française, 2004). Au même titre que les chercheurs en santé mentale au pays, les usagers de services de santé mentale ont maintenant accès à un réseau d'échange, d'entraide, de soutien et d'information ayant pour mission de « défendre les droits, d'éduquer et de fournir de l'expertise et des ressources pour améliorer la santé et le bien-être de toute la communauté des usagers de services de santé mentale/survivants au Canada<sup>4</sup> » (MacKay, 2005, p. 43).

Le Réseau national pour la santé mentale (RNSM) (National Network for Mental Health) est une organisation fondée sur une approche et une histoire ayant des assises bénévoles, populaires et communautaires (*grassroots organization*) et qui est dirigée à 100 % par des usagers/survivants (*consumers/survivors*) sans aucune référence à des appellations diagnostiques. Cela signifie que tous les membres de la direction, de même que les membres actifs ayant droit de vote ainsi

diens; en leur donnant accès, notamment par Internet<sup>5</sup> ([www.nnmh.ca](http://www.nnmh.ca)), à un réseau d'échange virtuel leur permettant de tisser des liens entre eux sur la base de valeurs d'inclusion, de choix éclairés et du respect de l'unicité des personnes travaillant ensemble pour exprimer des préoccupations communes d'une voix unifiée.

La raison d'être du Réseau national pour la santé mentale (RNSM) est de se pencher sur l'ensemble des questions et des problèmes éprouvés par les personnes ayant vécu l'expérience de la maladie mentale. Ainsi, le RNSM diffuse de la documentation et de l'information, fournit des ressources et offre un soutien organisationnel pour permettre aux usagers de former ou de consolider leurs groupes d'entraide mutuelle. De plus, le RNSM vise à influencer la façon dont les politiques et les programmes gouvernementaux sont développés et administrés pour la santé mentale et la maladie mentale et les membres du Réseau sont impliqués dans plusieurs projets mis en place avec des partenaires multiples. À l'instar de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) qui reçoit du financement public par l'entremise du programme de soutien aux organismes communautaires du gouvernement du Québec, le Réseau

l'Association canadienne pour la santé mentale<sup>6</sup> durant les années 80 et qui est devenu indépendant en 1991 en changeant son nom pour le Réseau national pour la santé mentale. À la suite de son incorporation en 1992 auprès du gouvernement fédéral à titre d'organisation à but non lucratif, le RNSM a développé au fil des ans de multiples partenariats (*working relationships*) autant avec des entreprises et des organisations des secteurs public et privé qu'avec différents paliers de gouvernements (fédéral et provincial) au Canada en diversifiant son financement et en impliquant des centaines de personnes bénévoles engagées dans le mouvement des usagers. Hutchison, P. et coll. (2004) précisent qu'il y a 70 organisations gérées par et pour les usagers au Canada qui sont membres du RNSM<sup>7</sup> et que le Réseau est l'un des membres fondateurs de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale (Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health), cette dernière organisation ayant notamment le mandat d'appuyer le gouvernement fédéral dans l'établissement d'un plan d'action national sur la maladie mentale et la santé mentale.

Au printemps 2004, des membres du RNSM ont assumé le leadership pour faire avancer l'idée de mettre sur pied une vaste coalition d'usagers leur permettant selon Mme McKnight, de « travailler et d'exercer des pressions en vue d'obtenir des changements avec (...) une voix unifiée<sup>8</sup> (...) Il est très difficile pour le gouvernement de ne pas considérer nos besoins si nous les articulons de la même façon et de manière constante » (McKnight, 2005a, p. 8). Dans cette perspective, le RNSM a facilité le regroupement d'usagers activement impliqués dans différents groupes d'entraide mutuelle dans tout le pays<sup>9</sup>. Il a obtenu par la suite un financement public pour une période de trois ans par le ministère du Développement social du Canada et a signé finalement un contrat le 17 décembre 2004 permettant d'amorcer la mise en place de la Coalition pancanadienne des ressources alternatives en santé mentale (Canadian Coalition of Alternative Mental Health Resources). Il importe de préciser que la Coalition n'appartient pas au Réseau même si ce dernier a l'obligation administrative et contractuelle

4

« Le Réseau national pour la santé mentale est une organisation fondée sur une approche et une histoire ayant des assises bénévoles, populaires et communautaires et qui est dirigée à 100% par des usagers/survivants sans aucune référence à des appellations diagnostiques. »

que la plupart des employés engagés sont des personnes ayant vécu l'expérience de la maladie mentale. À titre de citoyens à part entière, ces personnes ont des choses à dire pour améliorer le système de services de santé mentale et le soutien requis au sein de la société pour se rétablir. Cette organisation vise à encourager la création et à consolider la pratique des multiples groupes d'usagers oeuvrant dans la plupart des provinces et des territoires cana-

national pour la santé mentale reçoit entre autres du financement public de la part du ministère du Développement social du Canada.

Tel que spécifié par Mme Constance McKnight, directrice administrative nationale du RNSM, sur la page de bienvenue de leur site Web ([www.nnmh.ca](http://www.nnmh.ca)), le Réseau tire ses origines d'un groupe de travail qui regroupait des usagers au sein de



d'en contrôler les coûts, de fournir un secrétariat<sup>10</sup> et de rendre compte des activités de la Coalition auprès de l'organisme subventionnaire.

formation aux usagers désirant constituer ou consolider la mise en place d'un groupe d'entraide mutuelle<sup>14</sup>. Cette contribution a permis au Réseau de développer le projet

- > décrivent le rôle, les tâches et les défis à relever par les usagers appelés à exercer le leadership de ces groupes d'entraide mutuelle;
- > abordent les différentes dimensions et techniques de base liées à la pratique de la défense des droits (*advocacy*);
- > proposent des moyens et des pistes de réflexion pour maintenir une bonne santé mentale;
- > donnent finalement de l'information pertinente pour aider les groupes d'entraide mutuelle à transiger avec les différents organismes gouvernementaux.

## « Par la mise en place de projets spécifiques, le RNSM permet de partager pour le bénéfice de l'ensemble, des ressources et des outils développés par des personnes ou des groupes d'entraide mutuelle qui sont membres du Réseau. »

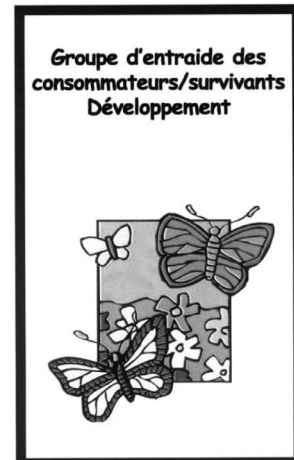
Ainsi, tel que spécifié dans la documentation se trouvant sur le site web de la Coalition ([www.ccamhr.ca](http://www.ccamhr.ca))<sup>11</sup>, la définition de la mission, des buts et des objectifs, de même que la direction et la mise en place des comités de travail de la Coalition ont été adoptées lors d'une conférence regroupant 24 leaders usagers provenant de toutes les régions du pays<sup>12</sup> qui s'est tenue à Niagara Falls en Ontario, du 17 au 21 janvier 2005. Pour briser l'isolement et renforcer le mouvement des usagers en lui donnant une voix unifiée, la Coalition s'est donnée comme mission à titre de forum national de soutenir les meilleures pratiques d'entraide mutuelle et de programmes alternatifs partout au pays et de fournir des occasions d'apprentissage par le transfert des connaissances et le partage des ressources. Ces objectifs visent entre autres à créer un programme de recherche, encourager le développement des compétences de leadership parmi les usagers, favoriser un changement positif pour les personnes concernées en leur donnant une voix unifiée, créer un centre d'échange pour recueillir et distribuer des renseignements, formuler des déclarations de principe et développer une stratégie de communication efficace.

### DESCRIPTION DE QUELQUES PROJETS, ACTIONS ET RESSOURCES MISES À LA DISPOSITION DES USAGERS/SURVIVANTS PAR LE RÉSEAU ET LA COALITION

Par la mise en place de projets spécifiques, le RNSM permet de partager pour le bénéfice de l'ensemble, des ressources et des outils développés par des personnes ou des groupes d'entraide mutuelle qui sont membres du Réseau. Ainsi, l'un de ces groupes, le Self-Help Connection de la Nouvelle-Écosse<sup>13</sup> a publié une série de sept brochures destinées à donner de la

formation aux usagers désirant constituer ou consolider la mise en place d'un groupe d'entraide mutuelle<sup>14</sup>. Cette contribution a permis au Réseau de développer le projet

Bref, ce projet contribue à renforcer le mouvement des usagers en lui donnant des outils de formation conçus par et pour des usagers, au même titre par exemple que ceux développés par le mouvement syndical pour consolider la pratique du syndicalisme.



- > proposent des étapes à suivre et des éléments à mettre en place pour constituer un groupe d'entraide mutuelle entre pairs;
- > cernent les dimensions à considérer pour susciter et faciliter la participation des usagers;

En ce qui a trait à la documentation disponible sur le site web du Réseau, il est possible de télécharger deux documents majeurs pour consolider la pratique du mouvement des usagers militants au pays. Le premier document est un lexique développé par un membre du Réseau,

M. Robert MacKay, couvrant l'ensemble des concepts liés au rétablissement. Ce lexique permet aux usagers de s'approprier le vocabulaire utilisé dans le champ de la santé mentale à partir de leur propre perspective. Il permet aussi d'avoir accès d'une façon organisée à une multitude de liens Internet qui rendent compte de la richesse et de la pertinence de l'apport du mouvement des usagers en Amérique du Nord à l'égard de la transformation des pratiques, des services et des mesures de soutien à mettre en place au niveau social pour soutenir le rétablissement des personnes.

Autrement dit, la reprise du pouvoir d'agir (*empowerment*) au niveau du mouvement des usagers militants commence par une réappropriation critique du langage utilisé dans le champ de la santé mentale à la fois dans une perspective historique et de progrès pour le futur. Ainsi, cet ouvrage ayant une portée globale est un outil de synthèse incontournable<sup>15</sup> pour les usagers militants et pour toutes les personnes engagées dans le champ de la réadaptation psychosociale qui intègrent le point de vue et la richesse de l'apport du mouvement des usagers dans leur pratique. Le deuxième document est une recherche qualitative conduite par des chercheurs ontariens décrivant les apports et les principaux thèmes émergeant de la pratique de quatre organisations du mouvement des usagers militants au Canada<sup>16</sup>. En fait, les résultats de cette recherche dégagent et systématisent des éléments qui façonnent le mouvement

programme de perfectionnement professionnel de 7 semaines s'adressant spécifiquement à des usagers qui sont exclus du marché du travail depuis au moins 3 ans et qui vise à rehausser leur confiance en soi en leur donnant une formation de base aux niveaux des habiletés requises en matière de service à la clientèle et des compétences nécessaires pour utiliser l'ordinateur et les logiciels de la suite Microsoft Office. Ayant obtenu une subvention du ministère du Développement social du Canada, le projet BUILT offre des services de formation en ligne et à partir de 5 bureaux disséminés un peu partout au pays<sup>18</sup>. Depuis ces débuts modestes en 2002, « plus de 500 personnes se sont inscrites au programme et plus de 230 ont trouvé un emploi sérieux après avoir pris part au programme, 10 ont ouvert leur propre commerce, et 24 sont retournés à l'école » (*Sans restriction*, 2005, p. 7). Ainsi, cette expérience illustre que le mouvement des usagers peut développer des services ou des programmes de réadaptation psychosociale et « démontre ce qui peut être accompli au sein du mouvement des consommateurs de la santé mentale en terme de résultats réels pour les consommateurs de la santé par les consommateurs de la santé » (Hutchison, C., 2005, p. 4)<sup>19</sup>.

Le Réseau, de même que d'autres groupes qui sont membres de la Coalition, interviennent sur le plan politique au niveau fédéral, notamment en ayant formulé des questions précises aux chefs des 5 principaux partis politiques lors des dernières élections fédérales du 23 janvier 2006 et

l'inclusion des usagers dans la société, de diversifier les opportunités de croissance et de développement pour soutenir le rétablissement et surmonter la pauvreté et l'exclusion sociale (McKnight, 2005b).

De son côté, M. Horst Peters, usager et coordonnateur du groupe Partnership for Consumer Empowerment Manitoba<sup>21</sup> a présenté l'historique, les activités et les apports de son groupe en illustrant clairement que le mouvement des usagers militants a la capacité d'exercer une influence positive dans l'orientation des services et des mesures de soutien favorisant le rétablissement, la reprise du pouvoir d'agir et la participation des usagers. Ainsi, le témoignage de M. Peters illustre que le mouvement des usagers peut se prononcer d'une façon systématique à propos des enjeux soulevés par la commission sénatoriale notamment à l'égard des mesures à prendre pour repousser la stigmatisation et modifier la mécanique de l'accès aux bénéfices découlant des programmes fédéraux de la sécurité du revenu. Et cela pour permettre aux usagers de conserver ces bénéfices lorsqu'ils retournent sur le marché du travail à temps partiel seulement (Peters, 2005).

Finalement, par le transfert des connaissances et le partage des ressources, la Coalition exerce après un an d'existence seulement un leadership remarquable dans le champ de la santé mentale au pays. En effet, la richesse des ressources documentaires mises à la disposition de tous sur le site Web de la Coalition (<http://ccamhr.ca/resources.html>) témoigne de la pertinence de diffuser des outils et des informations pour consolider l'influence grandissante du mouvement des usagers militants dans la conceptualisation des meilleures pratiques de réadaptation psychosociale.

Ainsi, l'on retrouve sur ce site web le lien Internet permettant d'accéder aux rapports déposés par l'Ontario Mental Health Implementation Task Force (MHITF) sur le site du ministère de la Santé et des Soins de Longue durée de l'Ontario, dont ceux du East (North East) Champlain District Mental Health Implementation Task Force Final Report en particulier; ces derniers étant constitués de sections très pertinentes notamment à l'égard de l'identification des barrières systémiques au rétablissement (sous-section 3.1.2), de la nécessité de favoriser le développement de l'entraide mutuelle et l'embauche de

6

## « Par le transfert des connaissances et le partage des ressources, la Coalition exerce après un an d'existence seulement un leadership remarquable dans le champ de la santé mentale au pays. »

des usagers militants, de sorte qu'ils permettent de clarifier les enjeux et les défis à relever par ces organisations.

Par ailleurs, le RNSM s'est également engagé par le développement d'un projet spécifique dans la mise en place d'un service de préparation à l'emploi. Il s'agit du projet BUILT (acronyme signifiant Building Up Individuals through Learning and Teamwork - Développement des personnes par le biais de l'apprentissage et du travail d'équipe)<sup>17</sup>. En fait, il s'agit d'un

présenté des mémoires lors des audiences du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, présidé par les sénateurs Michael J. L. Kirby et Wilbert J. Keon<sup>20</sup>.

Ainsi, le mémoire présenté par Mme Constance McKnight, directrice administrative nationale du RNSM, illustre avec brio l'importance de reconnaître la contribution et de soutenir le développement de l'entraide mutuelle entre les pairs, de repousser la stigmatisation qui restreint

travailleurs pairs aidants par le système de services de santé mentale (sous-section 3.1.6), et du besoin de soutenir les initiatives prises par des groupes d'usagers pour développer des programmes et des services gérés par et pour des usagers (sous-section 3.2)<sup>22</sup>.

Par ailleurs à titre d'exemples, les ressources mises à la disposition des usagers par la Coalition leur permettent de sensibiliser les chercheurs à l'égard de l'existence d'outils d'évaluation à la fine pointe du progrès axés sur la promotion du rétablissement<sup>23</sup>. De plus, la Coalition identifie des groupes de recherche tels que The Chicago Consortium for Stigma Research (CCSR) dirigé par Patrick W. Corrigan qui étudie les impacts de la stigmatisation<sup>24</sup>, et le National Research and Training Center on Psychiatric Disability de l'Université de l'Illinois à Chicago dirigé par Jessica A. Jonikas et Judith A. Cook, qui travaille entre autres sur la promotion de l'autodétermination<sup>25</sup>.

## POUR CONCLURE : QUAND L'ESPOIR EST AU RENDEZ-VOUS!

Dans cet article, nous avons présenté brièvement des apports émergeant du mouvement des usagers militants au pays. Cette éclosion est le fruit de nombreuses années d'efforts de la part de personnes qui ont lutté et qui luttent encore de toutes leurs

forces pour donner une voix forte et unifiée aux usagers/survivants. Mme Constance McKnight exprime bien les sentiments de ces usagers militants ayant participé à la construction du Réseau et de la Coalition lorsqu'elle écrit :

« Le parcours a été difficile et nous avons passé plusieurs jours et nuits à pleurer, à être en colère, à être frustrés et à vouloir tout laisser tomber. Je crois que si ce n'était pas du sacrifice de notre propre santé mentale pour l'amour et l'appui de nos pairs, nous serions morts en tant que mouvement vers la fin des années 90.

La réalité est que plusieurs d'entre nous ont eu des effondrements et ont connu une autre rechute et une autre et encore une autre pour d'autres. Nous le faisons parce que nous sommes engagés et certains d'entre nous sommes forts parce que nos pairs ont besoin de nous et ceci nous donne de la force.

Sans tenir compte du nombre de gens qui sont encore ici, plusieurs chefs et champions ont été actifs et nous ont amené où nous en sommes aujourd'hui.

Nous remportons la lutte... nous sommes arrivés plus loin qu'à n'importe quel moment dans l'histoire de la maladie mentale... et nous n'arrêterons pas là...

Nous continuerons de grandir, d'apprendre et de partager ce que nous avons appris, afin que les autres puissent devenir plus forts et nous mener dans les générations à venir du mouvement.

Je suis tellement fière des progrès que nous avons accomplis dans une si courte période de temps. Nous avons maintenant l'attention et l'appui de tous ceux qui ont douté de nous depuis dix ans... et nous n'arrêterons pas là... » (McKnight, 2005c, p. 6)

Dans cette optique, il importe de saisir que les problèmes vécus par les usagers/survivants transcendent les barrières de langues, de structures politiques ou d'appartenance nationale. Qu'ils proviennent du Québec ou du reste du Canada, tous les usagers ont intérêt à s'unir et à partager leurs ressources en apprenant de l'expérience des uns et des autres parce qu'ils sont tous confrontés à l'exclusion sociale, la stigmatisation et la pauvreté. Certes, le rétablissement est d'abord et avant tout une démarche personnelle, mais les conditions sociales qui peuvent l'entraver ou la faciliter – telles que l'autodétermination, la possibilité de faire des choix véritables, l'accès au logement, au travail et à une citoyenneté pleine et entière – ont une portée universelle telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé<sup>26</sup>.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

(accessibles en ligne à partir du site Web de l'AQRP <http://www.aqrp-sm.ca/partenaire.htm>)

Hutchison, C., 2005, Rapport de la présidente, *Sans restriction*, Bulletin du réseau national pour la santé mentale, Volume 2, édition 2, p. 4. [http://www.nnmh.ca/files/NNMH%20News letter%20FALL%20Sept%202005%5B1%5DFrench.pdf](http://www.nnmh.ca/files/NNMH%20News%20letter%20FALL%20Sept%202005%5B1%5DFrench.pdf)

Hutchison, P., Arai, S., Pedlar, A. & Lord, J., 2004, *Research in Action: A research report on the Role of Consumer Driven Disability Organizations in the Non-profit Sector*, Canadian Association of Independent Living Centres (CAILC), Council of Canadians with Disabilities (CCD), National Network for Mental Health (NNMH), People First of Canada (PFC), 29 pages. <http://www.nnmh.ca/resources.html>

MacKay, R., 2005, *The Canadian Mental Health Consumer/Survivors' Lexicon of Recovery*, National Network for Mental Health/Réseau national pour la santé mentale, 58 pages, <http://www.nnmh.ca/resources.html>

McKnight, C., 2005a, La coalition canadienne des ressources alternatives en matière de santé mentale: Une coalition nationale des consommateurs pour le Canada, *Sans restriction*, Bulletin du Réseau national pour la santé mentale, Volume 2, Édition 2, page 8. [http://www.nnmh.ca/files/NNMH%20News letter%20FALL%20Sept%202005%5B1%5DFrench.pdf](http://www.nnmh.ca/files/NNMH%20News%20letter%20FALL%20Sept%202005%5B1%5DFrench.pdf)

McKnight, C., 2005b, *Mental Health in Canada: A Consumer Perspective*, Presentation to the Standing Senate Committee on Social Issues, Science and Technology, National Network for Mental Health, May 11, 2005. <http://ccamhr.ca/communications.html>

McKnight, C., 2005c, Le coin de Connie, *Sans restriction*, Bulletin du réseau national pour la santé mentale, Volume 2, édition 2, p. 6. [www.nnmh.ca](http://www.nnmh.ca)

Office québécois de la langue française, 2004, *Le grand dictionnaire terminologique*, Recherche de la définition du mot réseau dans l'index "économie politique et sociale".

[http://w3.granddictionnaire.com/btml/fra/r\\_motclef/index800\\_1.asp](http://w3.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp)

Peters, H., 2005, *Presentation to the Standing Senate Committee on Social Issues, Science and Technology*, Partnership for Consumer Empowerment/Canadian Mental Health Association, Manitoba Division, May 25, 2005, <http://ccamhr.ca/communications/kirbypresentations.html>

*Sans restriction*, 2005, Le Réseau national pour la santé mentale développe ses services, Bulletin du Réseau national pour la santé mentale, Volume 2, Édition 2, page 7.



## NOTES

<sup>1</sup> L'expression « consommateurs/survivants » est également utilisée dans les écrits en provenance du Canada anglais pour traduire l'expression « *consumers/survivors* ».

<sup>2</sup> Daniel Gélinas est psychoéducateur et travailleur social ayant une fonction d'agent de recherche au sein de l'Axe de recherche en psychiatrie sociale du Centre de recherche Fernand-Seguin affilié à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et à l'Université de Montréal.

<sup>3</sup> Loïse Forest est membre du conseil d'administration du Réseau national pour la santé mentale, cofondatrice de la Coalition pancanadienne des ressources alternatives en santé mentale et membre du *National Consumer Advisory Committee* de l'Association canadienne pour la santé mentale.

<sup>4</sup> *Canadian mental health consumer/survivor community*.

<sup>5</sup> Dont la majorité des contenus sera éditée dans les deux langues officielles d'ici juin 2006.

<sup>6</sup> *Canadian Mental Health Association - National Office's "Consumer Participation Task Group"*.

<sup>7</sup> On comptait aussi 375 membres individuels au moment d'écrire ces lignes, en février 2006.

<sup>8</sup> Une erreur de traduction s'étant glissée dans la version française du texte cité, l'original en anglais étant l'expression « *with one voice* », qui n'a pas le même sens que l'expression « *d'une seule voix* ».

<sup>9</sup> Des leaders provenant de différents groupes d'usagers au Canada identifiés sous le vocable de « champions ».

<sup>10</sup> Les coordonnées du secrétariat du Réseau et de la Coalition sont : Le Réseau national pour la santé mentale - 55, rue King, bureau 604 - St. Catharines (Ontario) L2R 3H5 - Téléphone : (905) 682-2423 ou sans frais le 1 (888) 406-4663 - Télécopieur : (905) 682-7469 - Courriel [info@nnmh.ca](mailto:info@nnmh.ca)

<sup>11</sup> Dont la majorité des contenus liés à la navigation au sein de ce site sera éditée dans les deux langues officielles d'ici juin 2006. Toutefois, il importe de préciser que la très grande majorité des liens et des documents accessibles sur ce site sont édités en anglais, à l'instar de la majorité des écrits liés au champ de la réadaptation psychosociale en Amérique du Nord et au Royaume-Uni.

<sup>12</sup> Cette conférence avait pour thème *Building on Synergy/Miser sur la synergie*. Les groupes (dont 70% des membres du conseil d'administration sont des usagers de services de santé mentale engagés dans une pratique d'entraide mutuelle) qui sont membres de la coalition au moment d'écrire ces lignes sont, par ordre alphabétique: The Alberta Mental Health SELF HELP Network, BUILT (Building Up Individuals through Learning and Teamwork) Network,

CHANNAL - Consumers Health Awareness Network of Newfoundland And Labrador, The Manitoba Schizophrenia Society, The Mood Disorders Association of B.C., The Mood Disorders Society of Canada, National Network for Mental Health/Réseau national pour la santé mentale, Native Mental Health Association of Canada - Inter Tribal Health Authority, NEON - NorthEastern Ontario Network, Ontario Association of Patient Councils, Ontario Peer Development Initiative, Opportunity Works, Our Voice/Notre Voix, Partnership for Consumer Empowerment Manitoba, PACE- People Advocating for Change through Empowerment Inc., PEP - People for Equal Partnerships in Mental Health, The Self help alliance, The Self-Help Connection, SOS - Second opinion Society, South Western Alliance Network (SWAN), Vancouver/Richmond Mental Health Network Society & The National Youth in Care Network. [www.ccamhr.ca/memberslist.html](http://www.ccamhr.ca/memberslist.html)

<sup>13</sup> L'un des membres de ce groupe, M. Roy Muise, a été élu président du RNSM lors de l'assemblée générale du Réseau, qui s'est tenue à Ottawa en octobre 2005. <http://www.selfhelpconnection.ca/>  
<http://www.selfhelpconnection.ca/PDF%20documents/January06newsletter.pdf>

<sup>14</sup> Ces brochures ont pour titre : Groupe d'entraide des consommateurs/survivants; Développement - Participation communautaire; Consommateurs/survivants - Leadership des consommateurs/survivants - Intervention des consommateurs/survivants en matière de santé mentale - Le maintien de votre santé mentale - Développement de politiques et de normes. Toutes ces brochures seront bientôt disponibles en français sur le site du RNSM [www.nnmh.ca](http://www.nnmh.ca). Toutefois, pour tirer pleinement profit de l'enseignement émergeant de ces brochures, il est fortement recommandé aux groupes d'usagers/survivants qui aimeraient les utiliser dans le cadre de leurs activités, de communiquer avec Mme Loïse Forest, qui a reçu le mandat du RNSM de dispenser la formation requise pour les utiliser adéquatement en communiquant directement par courriel à [forestloise@videotron.ca](mailto:forestloise@videotron.ca).

<sup>15</sup> MacKay, Robert, 2005, *The Canadian Mental Health Consumer/Survivors' Lexicon of Recovery: "Defining a Language of Self-Directed Citizenship"*, National Network for Mental Health, 58 pages. Disponible en format pdf sur le site Web du Réseau au : <http://www.nnmh.ca/resources.html>.

<sup>16</sup> Hutchison, P., Arai, S., Pedlar, A. & Lord, J., 2004, *Research in Action: A research report on the Role of Consumer Driven Disability Organizations in the Non-profit Sector*, Canadian Association of Independent Living Centres (CAILC), Council of Canadians with Disabilities (CCD), National Network for Mental

Health (NNMH), People First of Canada (PFC), 29 pages. Disponible en format pdf sur le site web du Réseau au : <http://www.nnmh.ca/resources.html>.

<sup>17</sup> L'adresse du site Web est [www.builtnetwork.ca](http://www.builtnetwork.ca).

<sup>18</sup> North Bay et St. Catharines en Ontario, Moncton au Nouveau-Brunswick; Winnipeg au Manitoba et Calgary en Alberta.

<sup>19</sup> Le vocable « consommateur » est utilisé dans la version originale de l'article cité pour désigner le vocable « usager » que nous utilisons tout au long de cet article.

<sup>20</sup> Voir le *Rapport 4 : Proposition de création d'une Commission canadienne de la santé mentale* de novembre 2005, Rapport provisoire du Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, présidé par L'honorable Michael J. L. Kirby et L'honorable Wilbert Joseph Keon. <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/rep16nov05-f.pdf>

<sup>21</sup> M. Horst Peters est membre de la Coalition et son groupe est affilié à l'Association canadienne pour la santé mentale, division du Manitoba <http://www.pccmanitoba.com/home.html>.

<sup>22</sup> [http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/mhitf\\_mn.html](http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/mhitf_mn.html), [http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east\\_ne/east\\_ne.html](http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east_ne/east_ne.html), [http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east\\_ne/sec312.pdf](http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east_ne/sec312.pdf), [http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east\\_ne/sec316.pdf](http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east_ne/sec316.pdf), [http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east\\_ne/sec32.pdf](http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east_ne/sec32.pdf).

<sup>23</sup> Ralph, R.O., Kidder, K. & Phillips, D., 2000, *Can We Measure Recovery? A Compendium of Recovery and Recovery-Related Instruments*, The Evaluation Center@HSRI, Human Services Research Institute, U.S. Department of Health and Human Services, 223 pages. [http://ccamhr.ca/resources/A\\_Compendium\\_of\\_Recovery\\_Measures1.pdf](http://ccamhr.ca/resources/A_Compendium_of_Recovery_Measures1.pdf)  
Campbell-Orde, T., Chamberlain, J., Carpenter, J. & Leff, H.S., 2005, *Measuring the Promise: A Compendium of Recovery Measures, Volume II*, The Evaluation Center@HSRI, Human Services Research Institute, U.S. Department of Health and Human Services, National Technical Assistance Center, National Empowerment Center Inc., 252 pages. [http://ccamhr.ca/resources/A\\_Compendium\\_of\\_Recovery\\_Measures2.pdf](http://ccamhr.ca/resources/A_Compendium_of_Recovery_Measures2.pdf)

<sup>24</sup> <http://www.stigmaresearch.org/>.

<sup>25</sup> <http://ccamhr.ca/resources/sdconfdoc19.pdf>, <http://www.psych.uic.edu/uicnrtc/self-determination.htm#tools>.

<sup>26</sup> <http://ccamhr.ca/resources.html>  
[http://www.who.int/mental\\_health/en/](http://www.who.int/mental_health/en/)



# L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale

Par Daniel Gélinas, M.Sc.<sup>1</sup>

Par définition, un usager est une personne ayant fait l'expérience de la maladie mentale et de l'utilisation de services formels ou informels de santé mentale (MacKay, 2005) pour la surmonter et se rétablir. Malgré la reconnaissance par le rapport Harnois en 1987 de la nécessité de déployer des services de réadaptation psychosociale dans la communauté pour permettre à ces personnes d'exercer une citoyenneté pleine et entière, beaucoup d'usagers doivent

d'un premier usager par un établissement psychiatrique pour dispenser des soins et des services de réadaptation est comparable à l'embauche de la première personne de race noire par une entreprise embauchant exclusivement des personnes de race blanche ou à l'accès d'une femme de carrière au sein d'un conseil de direction d'une grande entreprise composé depuis toujours d'hommes d'affaires (Griffin-Francell, 1997, Carlson et McDiarmind, 1999, www). De

soutien. Dans ce contexte social marqué par l'incohérence, l'embauche limitée à un petit nombre de femmes et d'hommes d'exception ouvertement identifiés à la maladie mentale au sein d'équipes de soins spécialisés laisse-t-elle entrevoir froidement, sur le plan symbolique, que le rapport social entre « eux » et « nous » est entaché par une ségrégation subtile fondée sur un diagnostic médical que nous avons de la difficulté à percevoir? (Carling, 1995, Perkins, 1998) Sommes-nous en mesure, collectivement, de repousser les préjugés, les attitudes sociales négatives, les craintes et les malentendus dévastateurs entourant la maladie mentale qui discréditent les personnes et qui engendrent la discrimination? La stigmatisation et l'exclusion sociale qui en découlent étant, pour les usagers, « le pire ennemi et la plus grande menace à leur rétablissement » (Chamberlin et coll., 1989, p. 98).

« En fait, l'embauche d'un premier usager par un établissement psychiatrique pour dispenser des soins et des services de réadaptation est comparable (...) à l'accès d'une femme de carrière au sein d'un conseil de direction d'une grande entreprise composé depuis toujours d'hommes d'affaires. »

encore de nos jours composer avec les conséquences sociales de la maladie, soit l'ostracisme et la stigmatisation. Par exemple, la divulgation de l'utilisation de soins psychiatriques lors d'une entrevue pour obtenir un emploi peut entraîner des conséquences imprévisibles au niveau du jugement qui sera rendu par l'employeur. En effet, il peut interpréter la présence de la maladie mentale comme un risque à éviter faute d'accès à l'assurance ou comme une invalidité permanente empêchant le déploiement de la compétence. Dans les deux cas, il se dresse un mur conduisant à l'exclusion et à l'impossibilité de se rétablir parce que des préjugés tenaces et de puissants facteurs sociaux maintiennent la personne dans un statut perpétuel d'inaptitude au travail indépendamment de la réussite du traitement sur le plan psychiatrique<sup>2</sup>.

C'est dans ce contexte qu'il faut appréhender la problématique de l'embauche d'usagers par le système de services de santé mentale au sein des équipes de suivi intensif dans le milieu de soutien d'intensité variable pour « assurer la présence de pairs aidants au sein de 30 % des équipes d'ici cinq ans » (MSSSQ, 2005, p. 52, www)<sup>3</sup>. En fait, l'embauche

*facto*, cette volonté d'embaucher des usagers met à nu subitement plusieurs contradictions qu'il faudra surmonter collectivement avec beaucoup d'honnêteté intellectuelle, d'autocritique, de réflexion profonde, de tact, de lucidité et de solidarité.

D'une part, il y a probablement déjà au Québec des dizaines, voire des centaines d'employés (professionnels et de soutien) au sein du système de services de santé mentale ayant reçu un diagnostic psychiatrique et qui gardent l'anonymat pour éviter de perdre leur emploi ou d'être disqualifiés. D'autre part, il y a ceux qui vivent de l'autre côté du mur en étant exclus du marché du travail et qui sont confinés objectivement à un statut social d'inaptitude malgré la réussite de leur traitement et la restauration de leurs capacités et de leurs compétences. De leur côté, les praticiens de la réadaptation psychosociale sont invités à engager les usagers dans un processus d'intégration au travail en essayant de convaincre des employeurs du secteur privé d'embaucher des usagers alors que nous sommes incapables de le faire présentement dans nos propres services de santé mentale au sens large en incluant le personnel clinique, administratif et de

Certes, ce questionnement est très douloureux *a priori*. Toutefois, il présente l'avantage d'appréhender correctement la toile de fond dans laquelle s'inscrit le défi « d'aller au bout de la logique » de la reprise du pouvoir d'agir (*empowerment*), telle que l'avait présentée Vesta Wagener-Jobidon en 1998 dans *Le Partenaire* portant sur les usagers comme pourvoyeurs de services (www). Elle précisait :

« En fait, parmi les usagers d'un programme, s'il se trouve une personne qui possède les talents, les connaissances et peut-être même les qualifications pour aider ses pairs, n'a-t-on pas l'obligation morale, éthique ou professionnelle de lui permettre d'exercer ses habiletés, ne serait-ce que pour essayer? Et de lui offrir le soutien nécessaire pour qu'elle réussisse? »

Tout le monde n'est pas apte au travail social, et encore moins à la relation d'aide en santé mentale (...) si nous n'essayons pas cette forme d'intégration, nous risquons de négliger un apport intéressant pour les services de soutien dans la communauté. Nous risquons

aussi de priver certains usagers d'une opportunité unique pour développer leur potentiel et y jouer un rôle valorisant » (Wagener-Jobidon, 1998, p. 1, www).

Ce questionnement est douloureux parce qu'il nous oblige à redécouvrir l'histoire,

cours de route, je vais m'attarder sur la mécanique concrète des dimensions à tenir compte pour intégrer pleinement des usagers au sein du système de services de santé et de services sociaux à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale en cernant les tendances actuelles à la lumière de l'expérience

« Or la condition déterminante pour implanter cette innovation avec succès à une large échelle consiste à prendre conscience, dès le départ, avec lucidité et solidarité, à partir du point de vue des usagers, des enjeux complexes liés à cette question pour bien faire les choses et dégager collectivement des solutions durables sur le plan social. »

les valeurs et les principes de la réadaptation psychosociale et à prendre une nouvelle route glissante, sinueuse et parsemée d'embûches imprévisibles et de puissantes barrières sociales qu'il faudra collectivement surmonter pour soutenir l'ensemble des usagers au Québec qui s'engagent dans la traversée fabuleuse du rétablissement. Le défi est grand parce que le Québec accuse un retard de près de deux décennies sur cette question. Toutefois, ce n'est pas la première fois dans notre histoire que nous sommes appelés tranquillement à partir de très loin pour rattraper un retard et en profiter pour aller plus loin. Or la condition déterminante pour implanter cette innovation avec succès à une large échelle consiste à prendre conscience, dès le départ, avec lucidité et solidarité, à partir du point de vue des usagers, des enjeux complexes liés à cette question pour bien faire les choses et dégager collectivement des solutions durables sur le plan social.

Pour ce faire, je vais d'abord mettre en évidence les bénéfices majeurs liés à cette innovation en illustrant la nécessité de nous engager résolument sur cette route pour entamer fermement un processus graduel d'implantation. Par la suite, je vais décrire les faits saillants de l'évolution de cette innovation dans une perspective historique à partir de l'expérience acquise en Amérique du Nord pour nous permettre de tirer des leçons et d'éviter dès le départ de répéter des erreurs. En

effectuée aux États-Unis, au Canada et au Royaume-Uni. Finalement, je vais proposer une discussion pour dégager des éléments de réflexion à partir de notre réalité propre au Québec dans une perspective collective de résolution de problèmes à partir d'un objectif noble formulé par *La force des liens*, le plan d'action en santé mentale 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (MSSSQ, 2005, www).

#### **POURQUOI EMBAUCHER DES USAGERS À TITRE DE POURVOYEURS DE SERVICES?**

##### **Les raisons fondamentales**

Essentiellement parce que le fait d'avoir vécu l'expérience dévastatrice de la maladie mentale et de ses conséquences impitoyables sur les plans physique, psychologique et social, suivie d'une lutte épique parsemée d'aléas, de pertes et d'embûches pour se rétablir est un atout majeur pour aider d'autres personnes ayant à traverser la même épreuve longue et très douloureuse. Cette expertise acquise par l'expérience qu'aucune formation professionnelle n'arrivera à transmettre donne à la personne ayant transcendé cette expérience une intuition, une sensibilité et une vision de l'autre qui souffre, non pas à partir d'une compréhension intellectuelle mais à partir d'un vécu.

Cela ne rend pas caduque pour autant toutes les autres expertises professionnelles

dans le champ de la santé mentale. Toutefois, cette expertise acquise par l'expérience permet d'envisager la réalité d'un autre œil pour tenir compte du fait incontestable que l'ajustement de toutes nos prothèses biologiques et psychosociales peut faire mal (Deegan, 1990). Elle apporte en fait un souffle d'humanisme dans un monde dominé de plus en plus par la technocratie et elle permet de concrétiser l'ingrédient le plus important pour déployer pleinement la réadaptation psychosociale, soit l'espoir de se rétablir puisque l'utilisateur qui aide un autre usager est un modèle vivant illustrant que le rétablissement est possible. Or, « si les travailleurs de la santé mentale ne peuvent pas nourrir l'espoir, ils ne peuvent pas soutenir le processus du rétablissement. L'espoir est la clef du rétablissement (Adams et Jenkins Partree, 1998) » (Repper et Perkins, 2003, p. 51).

L'embauche d'utilisateurs par le système de services de santé mentale permet d'enclencher le long processus de démolition du mur entre « eux » et « nous » dont les assises reposent essentiellement sur un legs historique profondément ancré sur les plans culturel et social à l'effet que la maladie mentale est incurable et que le rétablissement est une vue de l'esprit. Si le système de services de santé mentale a la responsabilité première de promouvoir et de soutenir le rétablissement, « l'expertise des personnes ayant eu à composer avec des problèmes de santé mentale doit devenir la force fondamentale qui doit guider son développement » (Repper et Perkins, 2003, p. 183).

Accepter des utilisateurs comme collègues à part entière permet à l'ensemble du personnel (professionnel et de soutien) au sein des services de santé mentale d'appréhender le rétablissement, non pas comme un concept flou et abstrait, mais comme un fait réel, et « d'acquiescer une compréhension profonde du handicap ou du désavantage psychiatrique » (Perkins et Buckfield, 1997, p. 307). Embaucher des utilisateurs à tous les niveaux du système de services de santé mentale, c'est permettre à des employés (professionnels et de soutien) ayant à vivre dans la clandestinité en raison de puissants préjugés associés à la maladie mentale de retrouver l'espoir que la stigmatisation peut être éliminée. Cela permet aussi de reconnaître pleinement l'apport inestimable du mouvement des



usagers/survivants en termes de progrès social et scientifique par le développement de nouvelles avenues favorisant le rétablissement. Mais, surtout, c'est le temps et l'occasion de mettre fin au double message envoyé à toute la société à l'effet que celui qui soigne ne prend pas de risque en embauchant des usagers tout en recommandant aux autres de le faire. C'est le premier pas à faire pour favoriser l'intégration au travail de tous les usagers.

### L'apport des usagers au sein du système de services de santé mentale

En fait, depuis une trentaine d'années, plusieurs écrits rédigés par des auteurs anglo-saxons rendent compte du fait que le mouvement des usagers illustre avec brio sa compétence à déployer sur ses propres bases une variété incomparable de services diversifiés dans le champ de la réadaptation psychosociale (Test, 1998, www, Van Tosh et Del Vecchio, 2001, www, Mowbray et Holter, 2002). Ces services sont :

- › défense des droits et acquisition de ressources;
- › *Drop-in Centers* autour desquels gravitent des programmes d'activités sociales, éducatives et récréatives;
- › gestion, implication et/ou mise en place de ressources résidentielles et de programmes de soutien au logement, d'entreprises sociales et de services de

psychiatres et des chercheurs (Fisher, 1994, North, 1997, Ralph, 2002, www), des administrateurs, des professeurs, des psychologues, des conseillers en orientation professionnelle, des travailleurs sociaux, des infirmières et des éducateurs (Francell jr., 1996, Masching, 1996, Van Tosh, Ralph et Campbell, 2000, www, Frese III et coll., 2001, Repper et Perkins, 2003).

Autrement dit, le soutien des programmes gérés par et pour les usagers et l'embauche des usagers par le système de service sont souhaitables pour diversifier les choix qui sont offerts. Cela permet d'intégrer réellement des usagers pour repousser l'exclusion sociale et bonifier profondément l'intervention professionnelle en reconnaissant l'apport d'une nouvelle expertise (offerte à la fois d'une manière implicite et explicite) acquise suite à l'utilisation de nos services de santé mentale. En effet, ces personnes sont en mesure d'identifier les points forts et les points faibles de notre dispositif de soins et de services puisqu'elles en ont fait l'expérience.

C'est la voie de l'avenir si nous voulons résolument démolir ce mur social invisible entre « eux » et « nous » qui s'est cristallisé au cours du siècle dernier par le développement de la technocratie au dépend de la cohérence des valeurs, et qui alimente fortement, objectivement, sournoisement et silencieusement l'ostracisme

« C'est la voie de l'avenir si nous voulons résolument démolir ce mur social invisible entre « eux » et « nous » qui s'est cristallisé au cours du siècle dernier par le développement de la technocratie (...). »

réadaptation professionnelle, d'intervention de crise, et même de programmes de suivi intensif dans le milieu (en équipe et sur une base individuelle), y compris auprès des personnes les plus difficiles à rejoindre, comme celles ayant fait des séjours en prison ou ayant connu de longues périodes d'itinérance.

Et cela, sans compter sur l'apport de personnes ayant divulgué leur double statut concomitant de professionnel et d'usager (*prosumers*) au sein même du système de services de santé mentale, tels que des

et la stigmatisation qui dressent une barrière, sur le plan social, empêchant un nombre important d'usagers de se rétablir indépendamment des efforts déployés sur une base individuelle. Et cela, tout simplement parce que l'attribution d'un diagnostic médical entraîne, indépendamment de la bonne volonté et du dévouement des soignants, un préjudice sur le plan social, que certains arrivent à surmonter par la protection de l'anonymat alors que d'autres font face à des portes qui se ferment, indépendamment du rapport entre la sévérité de la maladie et la réussite du traitement et de la réadaptation.

### La complexité des dimensions soulevées par l'embauche des usagers

Pour bien comprendre toutes les dimensions complexes liées à la question des usagers comme pourvoyeurs de services, nous devons prendre acte dès le départ de cette interaction mutuelle, parfois conflictuelle et historique entre le déploiement de l'entraide mutuelle entre pairs (au sein et à l'extérieur du système formel de services), le développement subséquent de programmes gérés par et pour les usagers et l'embauche d'usagers par le système de services de santé mentale (Mowbray et Moxley, 1997a). Cette embauche se concrétise non seulement à titre explicite dans des fonctions désignées pour eux spécifiquement qui impliquent un certain degré de divulgation (les travailleurs pairs aidants au sens strict), mais également à titre implicite en leur donnant accès à tous les titres d'emploi sans exception, sans aucune discrimination liée à l'attribution d'un diagnostic psychiatrique au cours de leur vie et dans le respect intégral de leurs droits civils élémentaires concernant, notamment, le droit à la confidentialité.

D'où l'importance de prendre note de ce cadre conceptuel proposé par feu Carol T. Mowbray<sup>4</sup> et David P. Moxley lors de la parution, en 1997, de l'ouvrage *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation* édité en compagnie de Colleen A. Jasper et Lisa L. Howel pour le compte de l'International Association of Psychosocial Rehabilitation Services<sup>5</sup>. Ce cadre conceptuel a été repris par Mowbray, Moxley et Van Tosh en 2001 dans un ouvrage de référence publié par l'American Psychiatric Association (*Textbook of Administrative Psychiatry: New Concepts for a Changing Behavioral Health System*). Il a été identifié de la même manière par cette dernière association comme une composante essentielle des éléments psychosociaux au sein des lignes directrices pour la conduite du traitement des personnes ayant à composer avec la schizophrénie (APA, 2004, pages 75-76, www). Ceci étant dit, pour cerner la logique de cette innovation qui frappe à nos portes, au Québec, de nos jours, il importe de l'appréhender dans une perspective historique, car elle est le résultat de l'évolution de plusieurs contradictions sur le plan social.

## L'IMPACT DU MOUVEMENT DES USAGERS/SURVIVANTS AUX ÉTATS-UNIS

### Les racines historiques de l'implication des usagers au sein du système

Les auteurs usagers/survivants tels que Van Tosh et Del Vecchio (2001, *www*) définissent l'entraide mutuelle entre pairs comme « un processus au sein duquel, des personnes partageant la même condition et les mêmes intérêts, se prêtent assistance entre elles plutôt que de dépendre de l'assistance offerte par d'autres » (p. 4). La mise en place du premier club psychosocial Fountain House à New York dans les années 1940 provient d'une association d'usagers identifiée sous le nom de WANA (We Are Not Alone) et constituée à la fois la racine historique contemporaine de la réadaptation psychosociale et la première tentative de mise en place d'un programme géré par et pour les usagers.

Malgré la participation active d'usagers à sa mise en place, Fountain House est né sous l'impulsion d'un médecin (feu Hiram Johnson) du Rockland State Hospital, pour ensuite être dirigé par un autre professionnel (feu John Beard) au milieu des années 1950 (Gélinas, 2002, *www*). Bref, malgré son apport important au développement de la réadaptation psychosociale, Fountain House s'est éloigné du concept de l'entraide mutuelle tel que défini par les usagers/survivants pour devenir, de leur point de vue, une nouvelle sorte de ressource psychiatrique (Van Tosh, Ralph et Campbell, 2000, *www*).

Or, lorsque des usagers/survivants anglo-saxons décrivent les racines historiques de leur mouvement basé sur une prise de conscience brutale de leur statut d'exclus conduisant à une reprise du pouvoir d'agir en déterminant eux-mêmes la nature de leurs problèmes et des solutions à mettre en place, ils le font toujours en identifiant des personnes entre 1850 et 1950 qui se sont révoltées et organisées comme citoyens pour s'opposer à des traitements psychiatriques jugés et perçus comme étant profondément inhumains. Indépendamment du niveau de colère exprimée et d'oppression ressentie à l'égard d'un système défaillant, des usagers/survivants américains se sont engagés dans un mouvement de reprise de contrôle de leur destinée au tournant des années 1970. Or, ils

faisaient tous l'expérience que le soutien qu'ils pouvaient se donner par l'entraide mutuelle (sur la base de leur propre expertise acquise par l'expérience de la maladie) était valable et souvent plus approprié que celui dispensé par les professionnels sensés les aider (Chamberlin,

À l'instar des personnes de race noire aux États-Unis, qui avaient entrepris de briser les chaînes de la ségrégation raciale au tournant des années 1960, ils ont inscrit leur action à titre de citoyens dans la perspective de la lutte pour les droits civils<sup>6</sup>. *De facto*, ils vivaient la même

« Ces auteurs usagers insistent sur le fait que ce mouvement de révolte reposait sur une prise de conscience collective à l'effet que la situation d'exclusion sociale dans laquelle ils se retrouvaient n'avait rien à voir avec les symptômes de la maladie ou leur situation personnelle, mais bien avec le statut social d'une personne ayant été jugé inapte, incapable de prendre des décisions pour elle-même et dépossédée de sa capacité d'agir par le fait d'avoir reçu des traitements psychiatriques. »

1990, Frese et Davis, 1997, Van Tosh, Ralph et Campbell, 2000, *www*, Van Tosh et Del Vecchio, 2001, *www*, Repper et Perkins, 1998, 2003).

De plus, ces auteurs usagers insistent sur le fait que ce mouvement de révolte reposait sur une prise de conscience collective à l'effet que la situation d'exclusion sociale dans laquelle ils se retrouvaient n'avait rien à voir avec les symptômes de la maladie ou leur situation personnelle, mais bien avec le statut social d'une personne ayant été jugé inapte, incapable de prendre des décisions pour elle-même et dépossédée de sa capacité d'agir par le fait d'avoir reçu des traitements psychiatriques. Il s'agissait bel et bien d'un mouvement de libération, car ses militants dénonçaient toutes les formes d'abus dont ils avaient été victimes, de même que l'inadéquation du système psychiatrique américain à répondre à leurs besoins. Enfin, ils s'opposaient avec véhémence à toutes les modalités de traitement involontaire envisagées comme des actes d'agression et d'oppression à leur égard. Bref, ce mouvement d'opposition mettait l'accent sur les terribles conséquences sociales de la maladie mentale, de sorte que leur lutte pour la justice sociale doit être perçue comme une contribution inestimable au progrès social (Moxley et Mowbray, 1997a).

chose, soit l'exclusion sociale, leur statut de personnes ayant subi des traitements psychiatriques les empêchant d'avoir accès à l'ensemble des processus sociaux au même titre que les personnes de race noire. C'est dans ce contexte qu'il faut comprendre le sens du mouvement de libération des ex-patients psychiatriques qui s'inscrivait en rupture de banc avec le système dominant de soins psychiatriques (en incluant les dispositifs mis en place dans la communauté durant les années 1960 et 1970) et l'appel lancé auprès de ses pairs par Judi Chamberlin en 1978 dans son ouvrage *On Your Own* pour qu'ils mettent en place et gèrent leurs propres services alternatifs de santé mentale<sup>7</sup>.

### L'impact du mouvement des usagers durant les années 1980 et 1990 aux États-Unis

Cette volonté d'indépendance, de liberté et de reprise du pouvoir d'agir sur le plan collectif a donné naissance à un puissant réseau d'entraide mutuelle bien organisé aux États-Unis durant les années 1980. Ainsi, le mouvement des usagers/survivants en est venu à exercer progressivement une influence importante sur le plan politique par la mobilisation d'usagers réclamant la mise en place d'un système de services plus adéquat et la reconnaissance de l'importance



de l'entraide mutuelle, dont l'extension naturelle était la mise en place de programmes et de services gérés par et pour les usagers (Test, 1998, www, Van Tosh et Del Vecchio, 2001, www). Au point de départ à la fin des années 1970, le cadre de référence du gouvernement américain pour façonner la mise en place d'un nouveau système de services, le système de soutien communautaire (*Community Support System*), visait à améliorer timidement et vaguement les liens entre le système formel de services et les organisations communautaires au sens large (Clark-Turner et Shifren, 1978, Moxley et Mowbray, 1997a). Or, à la fin des années 1980, ce même cadre soulignait plutôt l'apport grandissant des services gérés par les usagers au sein de la composante liée à l'entraide mutuelle pour les personnes ayant des besoins non comblés par le système de services ou dont l'intensité des besoins avait diminué (Stroul, 1989). Chamberlin (1990) souligne que c'est la participation d'usagers au sein de conférences largement dominées par des professionnels durant les années 1980, qui a forcé les responsables et les décideurs à reconnaître la légitimité des programmes gérés par et pour les usagers et de les financer au même titre que les autres éléments du système aux États-Unis.

La philosophie de ce cadre de référence indiquait que les individus aux prises avec des troubles mentaux devaient être considérés d'abord et avant tout comme des personnes ayant les mêmes aspirations et besoins humains fondamentaux et les mêmes droits, privilèges, possibilités et responsabilités que ceux accordés aux autres citoyens. Ainsi, le but ultime de ce cadre devait se concrétiser par la reprise du pouvoir d'agir des usagers qui passait nécessairement par une reprise du contrôle de leur vie et des services qui les touchaient pour s'assurer qu'ils rencontrent leurs besoins de croissance, de développement et d'indépendance « plutôt que de favoriser la dépendance, l'invalidité et la chronicité associées au statut de patient » (Chamberlin, Rogers et Sneed, 1989, p. 94). Ce cadre rejoignait les buts et les préoccupations du mouvement des usagers à titre de citoyens ayant des droits.

Van Tosh, Ralph et Campbell (2000, www) soulignent que l'impact majeur de cette mobilisation collective et très bien

organisée s'est traduit par l'embauche d'usagers à tous les niveaux au sein du système de santé mentale américain<sup>8</sup> au tournant des années 1980 et 1990. L'éventail des emplois allait de simples positions d'assistants jusqu'à des postes de gestion autant au sein d'organisations nationales de défense des droits qu'au niveau d'agences d'États et du gouvernement fédéral américain, ce qui a conduit plusieurs dirigeants dans le champ de la santé mentale aux États-Unis à divulguer leurs propres problèmes de santé mentale. Enfin, le développement le plus significatif a été la mise en place d'Offices of Consumer Affairs (OCA) auprès des autorités responsables de la santé mentale dans une quarantaine d'États américains, de sorte que « la voix des usagers a été entendue dans la planification, l'élaboration des politiques et la dispensation des services » (Leete, 1988 cité par Chamberlin, Rogers et Sneed, 1989, p. 94). Ainsi, le cri de ralliement lancé par Judi Chamberlin (1990) : « *Nothing About Us, Without Us* », s'est finalement concrétisé par une prise de conscience progressive et de plus en plus répandue que les usagers ne devaient pas être considérés comme des bénéficiaires passifs de services mais plutôt comme des

perspective de remise en question du système a conduit progressivement à l'autogestion par des usagers de programmes multiples ayant obtenu une reconnaissance de leur valeur et du financement de la part des autorités pour ensuite déboucher sur la collaboration et l'embauche d'usagers par le système. Et cela, dans un contexte général où le système de services de santé mentale aux États-Unis était qualifié de « honte nationale »<sup>9</sup> par Test (1998, p. 139, www) et constituait jusqu'au début des années 1990 la plus importante source de discrimination à l'égard de l'emploi des usagers, certaines agences ayant encore au milieu des années 1990 des politiques décourageant l'embauche d'usagers et la divulgation, par les professionnels, de leurs propres problèmes de santé mentale, le cas échéant (Carling, 1995, p. 242).

#### LA MISE EN PLACE DES CONDITIONS SOCIALES FAVORISANT LE CHANGEMENT

Deux puissants facteurs sociaux en interaction mutuelle vont se développer grâce à l'influence grandissante du mouvement des usagers aux États-Unis à la fin des années 1980 et au début des années

« C'est dans cette optique qu'il faut comprendre que l'entraide mutuelle entre pairs qui s'est développée humblement à partir de la base parfois dans une perspective de remise en question du système a conduit progressivement à l'autogestion par des usagers de programmes multiples ayant obtenu une reconnaissance de leur valeur et du financement de la part des autorités pour ensuite déboucher sur la collaboration et l'embauche d'usagers par le système. »

partenaires actifs ayant la capacité de faire des choix éclairés à tous les niveaux à l'égard de la conduite de leur destinée comme citoyens (Campbell et Leaver, 2003, p. 11, www).

Bref, c'est dans cette optique qu'il faut comprendre que l'entraide mutuelle entre pairs qui s'est développée humblement à partir de la base parfois dans une

1990. Ces deux facteurs sont l'adoption, par des instances décisionnelles au plus haut niveau, de politiques favorisant l'embauche des usagers et l'alliance, sur le terrain, entre des usagers/survivants et des professionnels de la réadaptation psychosociale qui vont en faire la promotion dans le but de changer le système de l'intérieur (Corrigan et Lundin, 2001, Corrigan, 2004, www).

### L'adoption de politiques favorisant l'embauche des usagers aux Etats-Unis

Tout d'abord au niveau d'instances supérieures d'administration sociale, la National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) reconnaissait, en 1989, la contribution unique que les usagers pouvaient apporter à l'amélioration du système à partir de leur expertise acquise par l'expérience à titre d'usagers de services de santé mentale, en lien avec leurs propres compétences professionnelles. Cette association de gestionnaires recommandait non seulement que cette contribution soit recherchée à tous les niveaux du système, en incluant l'embauche d'usagers à titre d'employé ayant à dispenser des services, mais également que des mesures de soutien soient mises en place pour favoriser cette intégration. Cette association recommandait aussi de soutenir financièrement les groupes d'entraide et les programmes gérés par des usagers pour s'assurer que leurs initiatives soient viables et indépendantes (Carling, 1993, p. 49)<sup>10</sup>.

En 1990, cette association adoptait une autre politique complémentaire à l'égard de l'intégration au travail à partir du constat que 85 % des usagers étaient sans emploi. Elle recommandait de déployer des services de réadaptation professionnelle (en liaison avec de multiples partenaires) dans la perspective où « les autorités responsables des services de santé mentale au niveau des États devraient assumer un rôle de leader en augmentant d'une façon significative le taux d'emploi parmi les personnes ayant un handicap psychiatrique » (Carling, 1993, p. 50)<sup>11</sup>. Elle recommandait que des mesures soient prises pour réduire les barrières au chapitre des programmes d'aide sociale qui limitent l'intégration au travail et que les employeurs soient sensibilisés à l'égard du potentiel des usagers pour que ces derniers soient appréciés à titre de travailleurs. Autrement dit, l'embauche des usagers n'était pas envisagée par cette association nationale de gestionnaires comme une mesure symbolique limitée mais comme une démarche s'inscrivant dans une vision globale et cohérente d'intégration au travail de tous ces citoyens, le système de services de santé mentale ayant la responsabilité d'assumer comme employeur un leadership sur cette question au sein de la société civile.

Ces déclarations de principes ont été formulées au même moment où le gouvernement fédéral américain promulguait une législation majeure pour favoriser l'intégration au travail des personnes ayant un handicap, qu'il soit de nature physique ou psychiatrique, *The Americans with Disabilities Act of 1990 (ADA)* (voir Thresholds, Online, www). Pour l'essentiel, cette loi vise à empêcher la discrimination basée sur le handicap au moment de l'embauche ou lors de l'obtention d'une promotion. Carling (1993) explique que, dans la mesure où la personne peut rencontrer les exigences normales de la tâche requises pour obtenir un emploi, l'employeur a l'obligation de mettre en place des aménagements raisonnables. Évidemment, le handicap doit être connu de la part de l'employeur, et l'employé a la responsabilité de demander des aménagements. Toutefois :

« Les employeurs n'ont pas le droit de conduire une enquête à l'égard de la présence du handicap précédant l'embauche, de sorte qu'un individu peut faire le choix de ne pas révéler ses antécédents psychiatriques au moment de l'embauche. Si la personne présente subéquemment des symptômes qui requièrent la mise en place d'aménagements raisonnables, l'employeur a l'obligation d'y répondre » (Carling, 1993, p. 53).

Feu Howie the Harp (1991), l'un des leaders historiques du mouvement des usagers/survivants américains ayant également acquis le statut d'employeur (au sein d'un programme géré par et pour les usagers) faisait remarquer que la plus grande barrière à surmonter était la stigmatisation fondée sur une profonde incompréhension du handicap psychiatrique au sein de la société. Il insistait sur le fait que les employés ayant vécu des problèmes psychiatriques doivent toujours être considérés et traités de la même manière que les autres employés, de sorte que les aménagements raisonnables doivent toujours être négociés sur une base individuelle, volontaire et consensuelle. Qui plus est, celui qui demande des aménagements raisonnables pour sauvegarder sa santé mentale sensibilise l'employeur au fait que ces aménagements devraient être offerts à tous dans le but de créer des environnements sains au travail (Carling, 1993).

### L'émergence de nouvelles approches au tournant des années 1980 et 1990

C'est dans le contexte de l'émergence de ces politiques et de cette législation que les nouveaux paradigmes de soutien au logement et au travail fondés sur l'intégration sociale plutôt que sur la ségrégation ont pris une ampleur considérable comme approches privilégiées au sein de la réadaptation psychosociale au tournant

« L'embauche des usagers n'était pas envisagée par cette association nationale de gestionnaires comme une mesure symbolique limitée mais comme une démarche s'inscrivant dans une vision globale et cohérente d'intégration au travail de tous ces citoyens, le système de services de santé mentale ayant la responsabilité d'assumer comme employeur un leadership sur cette question au sein de la société civile. »

Cet auteur prend soin de souligner l'ensemble des éléments complexes liés à l'application de cette loi (en incluant brièvement les aspects juridiques) qui implique à la fois que la personne se réfère à une évaluation psychiatrique en bonne et due forme et que l'employeur ne se retrouve pas avec un fardeau indu.

des années 1980 et 1990. Cela a suscité « un intérêt accru pour l'embauche des personnes aux prises avec un handicap psychiatrique, à la fois au sein des agences de services de santé mentale et de réadaptation et au sein du marché du travail régulier dans la communauté » (Carling, 1993, p. 51). C'est dans ce contexte également



que s'inscrivaient les travaux menés à cette époque par Paul J. Carling et son équipe à l'égard de la promotion du soutien au logement effectuée par le Center for Community Change through Housing and Support de Burlington au Vermont<sup>12</sup>. Ces professionnels progressistes avaient tissé des liens étroits de collaboration avec des leaders du mouvement des usagers/survivants tels que Howie the Harp, Judi Chamberlin et Patricia Deegan aux niveaux de la recherche, de la conceptualisation et de la diffusion des connaissances requises pour :

« Redonner le pouvoir d'agir aux usagers (empowerment). Aider les individus à garder le plus de contrôle possible sur leur vie. Planifier les services de concert avec eux, en fonction de leurs préférences et de leurs objectifs personnels. Les faire participer au développement de l'ensemble des services communautaires. Embaucher de façon régulière les usagers comme intervenants dans les programmes alternatifs et dans ceux du réseau » (Curtis et coll., 1996, p. 15).

Dans le cadre des travaux réalisés par ce centre de recherche et de formation, ils ont conduit en 1989 une vaste enquête auprès de 378 organisations dirigées principalement par des professionnels offrant des services d'hébergement et de soutien dans la communauté. Les résultats de cette étude indiquaient que 38 % d'entre elles embauchaient des usagers à partir d'un large éventail de catégories d'emplois, de compétences requises, de niveaux de responsabilités, de statut (à temps partiel ou complet) et de rémunérations similaires à celle offertes aux autres employés; de l'employé de maintenance jusqu'au directeur (Yoe et coll., 1991, Besio et Mahler 1993). Plus particulièrement, cette enquête a montré que les « organisations qui mettaient l'accent sur l'intégration des nouveaux paradigmes étaient plus réceptives à l'idée d'embaucher des personnes aux prises avec un handicap psychiatrique dans un large éventail de postes » (Carling, 1995, p. 245).

C'est dans cet esprit que ces auteurs ont observé que plusieurs agences américaines débutaient ce processus d'embauche des usagers en créant seulement des postes leur étant spécifiquement destinés. Selon eux, cette approche ne devait pas constituer une solution de remplacement à la nécessité de procéder résolument

à l'embauche dans une perspective égalitaire, à tous les niveaux, en fonction de leurs compétences, au même titre que celles requises par les autres citoyens. Il ne fallait pas embaucher un usager simplement parce qu'il était un usager tout court (Curtis, 1993, Carling, 1995).

« Ces auteurs ont observé que plusieurs agences américaines débutaient ce processus d'embauche des usagers en créant seulement des postes leur étant spécifiquement destinés. (Curtis, 1993, Carling, 1995). »

Or il faut savoir que plusieurs leaders du mouvement des usagers/survivants associés à des professionnels engagés de la réadaptation psychosociale provenant de différentes régions aux États-Unis ont tissé des liens étroits de collaboration entre eux durant cette période pour élaborer des lignes directrices favorisant l'embauche des usagers. Ces lignes directrices tenaient compte des nombreuses difficultés qu'il fallait surmonter, autant sur le plan individuel (en tant que praticiens accueillant des usagers comme collègues) qu'à propos des conditions à mettre en place à l'égard de la mission et de la gestion des organisations qui s'engageaient dans cette voie pour implanter cette innovation avec succès.

C'est dans cet esprit que des usagers/survivants et des professionnels de la réadaptation psychosociale ont contribué à la réalisation, sur une période de quatre ans (entre 1994 et 1998), du guide *Positive Partnerships: How Consumers and Non-consumers can Work Together as Services Providers*<sup>13</sup>. Les principaux collaborateurs ayant contribué à la réalisation de ce guide sont :

- › Howie the Harp et Laura Van Tosh;
- › Dr Daniel Fisher, Judi Chamberlin et Amy K. Long du National Empowerment Center de Lawrence, au Massachusetts<sup>14</sup>;
- › Joseph A. Rogers et Susan Rogers du National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse de Philadelphie, en Pennsylvanie<sup>15</sup>;
- › Laurie Curtis de l'ancien Center for Community Change through Housing and Support de Burlington, au Vermont<sup>16</sup>;

- › Jessika A. Jonikas et Judith A. Cook de l'Université de l'Illinois à Chicago<sup>17</sup>;
- › Mardi L. Solomon (de l'agence de réadaptation psychosociale Thresholds à Chicago<sup>18</sup>, qui engageait déjà des usagers à cette époque à tous les niveaux de cette organisation dirigée par des professionnels

de la réadaptation psychosociale (Dincin, 1995, p. 97, Engstrom et coll., 1995, p. 4)<sup>19</sup>. Les grandes lignes de ce guide ont été présentées en français par Vesta Wagener-Jobidon pour le compte du bulletin *Le Partenaire* de l'AQRP en 1998 (www, p. 11-12) et dont la lecture est toujours d'actualité en 2006.

Avant de faire l'objet de consultations et d'enquêtes au niveau national, ce guide (Solomon, M.L. et coll., 1994, 1998) a d'abord été élaboré à partir de groupes témoins (*focus groups*) regroupant des intervenants/usagers et des intervenants/non-usagers qui travaillaient au sein de Thresholds. Cette agence de réadaptation psychosociale est reconvenue sur le plan international pour son humanisme, sa cohérence, son pragmatisme et son engagement profond à l'égard du cheminement de ses membres, qui font l'objet d'un suivi psychosocial au sein de programmes diversifiés. En fait, Thresholds embauchait déjà à cette époque des intervenants/usagers (*prosumers*) qui divulguaient leurs antécédents psychiatriques, alors que d'autres optaient plutôt pour le maintien de la confidentialité. Et cela à partir :

- › d'une incroyable variété de postes allant du commissionnaire à l'agent de recherche, en passant par la réception, la maintenance, et même la supervision au sein de l'une des entreprises sociales gérées par cette agence, sans oublier la présence d'intervenants/usagers au sein des programmes résidentiels et de suivi intensif dans le milieu;

- › d'une flexibilité à propos des statuts à temps plein ou à temps partiel;
  - › d'une diversité de la trajectoire de vie de ces personnes, certains ayant déjà été membres de Thresholds dans le
- fortement ancrées qui sont fondées sur la différenciation entre « eux » et « nous »;
- › de prendre le temps d'examiner la portée de toutes les implications liées à

Cela étant précisé, voyons maintenant, à partir des exemples les plus significatifs, comment cette innovation a surgi dans un premier temps aux États-Unis entre la fin des années 1980 et au début des années 1990. Cela va nous permettre de cerner la logique des essais et des erreurs (en incluant les résultats de la recherche) qui a conduit, à la fin des années 1990, à la formulation de lignes directrices permettant d'aborder concrètement les dimensions complexes liées à cette question, de façon à mieux nous outiller par la suite pour cerner la logique des tendances actuelles qui surgissent depuis l'an 2000 en Amérique du Nord.

## UN PROCESSUS D'ESSAIS ET D'ERREURS MARQUÉ PAR LA SÉGRÉGATION

### Les usagers embauchés à titre d'auxiliaires

Par définition, la ségrégation est une « séparation imposée, plus ou moins radicale, de droit ou de fait, de personnes, de groupes sociaux ou de collectivités, suivant la condition sociale, le niveau d'instruction, l'âge, le sexe » (*Le Petit Robert*). Les premières expériences les plus significatives d'intégration d'intervenants/usagers au sein même du système de services de santé mentale qui sont ramenées dans les écrits américains<sup>21</sup> ont été mises en place par l'ajout de postes d'auxiliaires (*case aides*) à un programme de *Case Management* au Colorado (Sherman et Porter, 1991) et à un programme de réadaptation professionnelle intégré à la fois à des équipes ACT (*Assertive Community Treatment*) et de *Case Management* au Michigan (Mowbray et coll., 1994, 1996, 1998).

Bien que ces deux expériences (faisant l'objet d'études descriptives) rapportent des éléments positifs à différents niveaux, elles font resurgir le fait que l'intégration des usagers a d'abord été fortement colorée au point de départ par les frontières étanches et les différences de statut social entre le monde des professionnels et celui des usagers qui existaient au préalable dans un système plus ou moins bien préparé à accueillir ces nouveaux intervenants/usagers. Toutefois, il importe de préciser que les problèmes qui ont surgi au sein de ces deux projets n'avaient rien à voir avec la nature de la noble tâche de ce personnel auxiliaire centrée sur le vécu partagé, l'écoute active et l'accompagnement des

« Bien que ces deux expériences (...) rapportent des éléments positifs à différents niveaux, elles font resurgir le fait que l'intégration des usagers a d'abord été fortement colorée au point de départ par les frontières étanches et les différences de statut social entre le monde des professionnels et celui des usagers qui existaient au préalable dans un système plus ou moins bien préparé à accueillir ces nouveaux intervenants/usagers. »

passé, alors que d'autres n'avaient jamais reçu de services de cette agence (Dincin, 1995, p. 97).

Or la principale leçon tirée de cet exercice de laboratoire social fut de mettre en évidence l'importance primordiale et cruciale de bien préparer le terrain à l'égard de la formulation de la mission et des buts poursuivis, du leadership, de la structure et des politiques de gestion, de la culture et des pratiques de l'organisation. Il importe de saisir que l'intégration d'usagers à titre de pourvoyeurs de services ne s'improvise pas pour éviter le risque de causer des préjudices (à l'ensemble des employés en incluant les intervenants/usagers) et de déstabiliser profondément l'organisation qui s'engagerait dans cette voie en contrevenant allègrement aux règles élémentaires de l'art de l'administration sociale liées à la gestion du changement (Jonikas, Solomon, M.L. et Cook, 1997).

Pour introduire un changement qui implique de réviser profondément notre compréhension parfois superficielle du rétablissement, il importe :

- › de permettre à toutes les personnes engagées dans ce processus d'exprimer librement et ouvertement leurs craintes et leurs réticences;
- › de leur donner accès à de la formation pour élever le niveau de conscience nécessaire à l'inclusion de la différence et à la remise en question de pratiques

cette innovation pour éviter de s'empêtrer inutilement dans l'incohérence organisationnelle et les contradictions systémiques;

- › d'évaluer avec beaucoup de lucidité la dynamique des rapports entre les acteurs au sein de l'organisation, qui a une incidence majeure sur la qualité du climat et des pratiques des équipes de soins et de réadaptation, indépendamment de l'éventualité ou pas d'embaucher des usagers à titre d'intervenants.

Bref, il importe de préparer le terrain avec le plus grand soin!<sup>20</sup>

Autrement dit, l'embauche des usagers par le système de services de santé mentale implique la rencontre entre, d'une part, l'expression d'une volonté politique ferme et cohérente provenant des plus hautes instances et, d'autre part, l'expertise apportée par des praticiens de la réadaptation psychosociale associés à des leaders usagers/survivants exerçant un leadership éclairé à partir de la base. Entre les deux, l'expérience américaine illustre que les gestionnaires des organisations locales ont un rôle crucial à jouer pour opérer la jonction entre ces deux forces sociales, parce que l'inclusion d'usagers à titre de pourvoyeurs de services implique d'orienter la gestion des organisations vers un palier supérieur d'équilibre et d'intégration des valeurs et des principes de la réadaptation psychosociale.

clients dans leur milieu de vie pour les aider à résoudre des problèmes concrets de la vie quotidienne (rejoignant en cela la tâche des intervenants communautaires et des éducateurs spécialisés au Québec). En fait, les problèmes rencontrés étaient plutôt reliés à des lacunes importantes liées à l'organisation du travail, la conception et à la gestion de la mise en place de cette innovation.

### Le projet Denver au Colorado au milieu des années 1980

Ainsi, Wagener-Jobidon (1998, pages 8-9, [www](#)) illustre les retombées du projet Denver au Colorado (entre 1986 et 1988) qui a eu un impact considérable sur la diffusion et la promotion de cette innovation qu'est l'intégration des usagers comme pourvoyeurs de services à la fin des années 1980, lorsqu'elle décrit cette expérience d'intégration d'une quinzaine d'usagers comme auxiliaires en suivi communautaire en résumant l'article de Sherman et Porter (1991). Pour l'essentiel, il s'agissait de recruter et de former ces nouveaux intervenants/usagers dans la perspective de les ajouter au dispositif existant des services de *Case Management*, sans nécessairement en changer le fonctionnement parce que toute l'énergie a été

- › absence de description de tâches;
- › ignorance de la part des superviseurs et des *case managers* des éléments de formation que les usagers avaient reçus;
- › confusion de rôle autant auprès des *case managers* qui les considéraient encore comme des clients, qu'auprès des clients suivis qui avaient des attentes démesurées à leur égard et avec qui certains avaient tissé des liens d'amitié après avoir utilisé les mêmes services de santé mentale;
- › ignorance des apports et des suggestions faites par les intervenants/usagers dans la conduite des plans d'intervention;
- › mise à l'écart des intervenants/usagers et non intégration dans le cercle social des *case managers* (tout en faisant les frais de blagues de mauvais goût de leur part);
- › interprétation des réactions des intervenants/usagers de la part des *case managers* à partir de la lunette diagnostique;
- › refus de certaines agences de transiger avec eux (et même de tolérer leur présence dans leurs salles d'attente) parce qu'ils n'étaient pas considérés comme de véritables intervenants;
- › sentiment de constituer une source de main d'œuvre à bon marché (*Cheap Labor*).

### Le projet WINS au Michigan au début des années 1990

Cette tendance de placer les intervenants/usagers dans un « *No Man's Land* » conduisant objectivement à l'isolement, la confusion des rôles et un statut d'acteur social de seconde classe en étant perçu comme des personnes provenant d'un autre monde par les professionnels va resurgir dans une autre expérience d'intégration d'une vingtaine d'auxiliaires en suivi communautaire (pour reprendre l'expression proposée par Wagener-Jobidon en 1998) au début des années 1990, au Michigan.

Ainsi, le projet WINS (Work Interests and Needs Study) mis en place entre 1991 et 1993 à Harbinger dans le comté de Kent au Michigan<sup>23</sup> était fondé sur l'ajout de professionnels de la réadaptation professionnelle (*vocational specialists*) à des équipes de *Case Management* et d'*Assertive Community Treatment*. Ce projet s'appuyait sur l'embauche de spécialistes de l'entraide entre les pairs (*peer support specialists*) pour déployer le soutien à l'emploi par l'accompagnement et la recherche active des personnes suivies dans leur milieu de vie (*Assertive Outreach*).

« La face cachée de cette première expérience d'envergure illustre avec brio qu'il ne faut pas improviser lors de la mise en place de ce type d'innovation et mettre l'accent strictement sur la formation des futurs intervenants en pensant que la dynamique du milieu de travail peut évoluer par elle-même sans intervention sur le plan organisationnel, surtout dans un contexte social marqué objectivement *a priori* par la ségrégation. »

mise exclusivement sur la formation et l'entraînement de ces nouveaux intervenants/usagers, et non sur les changements nécessaires à apporter au niveau organisationnel au sein de ces services.

Ce qui est moins connu est ramené par Manning et Suire (1996) qui identifient à la suite d'entrevues menées auprès de ces premiers intervenants/usagers, les problèmes qu'ils ont vécus en cours de route au sein de ce projet :

Bref, la face cachée de cette première expérience d'envergure illustre avec brio qu'il ne faut pas improviser lors de la mise en place de ce type d'innovation et mettre l'accent strictement sur la formation des futurs intervenants en pensant que la dynamique du milieu de travail peut évoluer par elle-même sans intervention sur le plan organisationnel, surtout dans un contexte social marqué objectivement *a priori* par la ségrégation (voir Solomon et Draine, 1998).

*A priori*, ce projet de soutien à l'emploi rejoignait les valeurs et les principes de la réadaptation psychosociale en ayant aucun critère d'exclusion pour l'offrir à tous à partir des choix et des préférences exprimés par les clients suivis en utilisant le modèle de Boston, *Choose – Get – Keep* (choisir, obtenir et maintenir). Ce modèle de soutien à l'emploi est fondé à toutes fins utiles sur les mêmes principes fondamentaux que l'IPS (*Individual Placement and Support*) dont la marque de commerce n'était pas encore à la mode à ce moment-là<sup>23</sup> (Mowbray et coll., 1994).

Or, les spécialistes de l'entraide entre les pairs étaient eux-mêmes des clients suivis par ces équipes qui, après quelques semaines d'entraînement seulement pour une rémunération somme toute minimale avaient la responsabilité<sup>24</sup> :

- › d'animer des groupes de soutien selon les principes de l'entraide mutuelle;
- › de donner de l'information à propos des programmes de la sécurité du revenu;
- › d'entraîner les clients pour les aider à



passer des entrevues d'emploi et les soutenir pour faire face au stress liée à la recherche active d'emplois (pour des clients éprouvant *a priori* des difficultés importantes à retourner sur le marché du travail)<sup>25</sup>;

- › de fournir des observations formelles (*standardized form*) aux professionnels des équipes et à les soutenir dans le processus d'évaluation de l'historique du cheminement professionnel des clients suivis, la recherche des emplois dans les journaux, la quête et la gestion des formulaires d'emplois (en incluant la rédaction des *curriculum vitæ*);
- › de procéder, par un accompagnement, à l'entraînement des habiletés sociales requises auprès des clients (prendre l'autobus, gestion du budget personnel, du temps et de la ponctualité, soutien durant les entrevues);
- › de soutenir les clients suivis sur les lieux de travail par une présence active et perçue par les employeurs comme un « ami conseiller » (*counselor-friend*) offrant de l'assistance *in vivo* pour résoudre des problèmes;
- › de donner des conseils aux clients, à titre de modèle d'identification, pour améliorer leur style de vie (sommeil, alimentation et hygiène personnelle);
- › de participer activement au bilan du plan d'intervention;
- › de référer le client, le cas échéant, à des groupes d'entraide et d'abstinence dans la communauté pour des problèmes liés à de l'abus de substances toxiques (Mowbray et coll., 1994, 1996).

Bref, ces premiers spécialistes de l'entraide entre les pairs (*peer support specialists*) accomplissaient *de facto* une tâche aisément comparable à celle de nos intervenants de suivi communautaire ou de nos techniciens en éducation spécialisée qui sont syndiqués et rémunérés selon les normes de nos conventions collectives en vigueur au Québec. Toutefois, ils n'avaient pas accès à un statut comparable, dans le contexte d'une position particulièrement inconfortable et concomitante de « client » et « d'intervenant » au sein d'une structure hiérarchique formelle qui dispensait des services en vertu d'un plan d'intervention dirigé par des professionnels, et non pas au sein d'un groupe d'entraide mutuelle entre pairs fondé sur l'égalité et le partage (Mowbray et coll., 1996).

Dans ce contexte, il ne faut pas se surprendre d'apprendre que plusieurs

clients/intervenants étaient déterminés à travailler, mais se sentaient inconfortables à l'idée de travailler avec d'autres clients et que d'autres problèmes ont surgi en raison de la dualité des rôles. En effet, le client/intervenant était perçu comme ami dans un contexte et comme intervenant dans un autre, ce dernier étant encouragé objectivement à s'identifier avec ses pairs et aller bien au-delà du soutien à l'emploi (Mowbray et coll., 1994, 1996).

Ainsi, les problèmes éthiques de la gestion des frontières relationnelles entre ces « clients » et ces « clients/intervenants » provenaient-ils de caractéristiques psychologiques intrinsèques des usagers en raison d'un préjugé social fortement ancré qu'il ne pourront jamais transcender l'expérience de la maladie mentale? Ou bien ces problèmes provenaient-ils plutôt d'un système social d'organisation du travail qui plaçait lui-même ces usagers dans un monde à part différent de celui des professionnels et dont la logique inhérente des rapports sociaux entre ces deux mondes reposait sur la ségrégation et cela, malgré une référence explicite au *nec plus ultra* de la technologie<sup>26</sup> américaine de la réadaptation psychosociale?

Avec beaucoup de tact et une rigueur méthodologique exemplaire, Mowbray, Moxley et Collins (1998) sont revenus sur cette expérience pour en tirer des leçons à partir d'une recherche qualitative construite à partir d'entrevues réalisées

aux gestionnaires au niveau local qui tentaient d'appliquer tant bien que mal la politique d'embauche des usagers prônée par leur association nationale (décrite précédemment). Mowbray et coll. (1998) insistent sur leurs propres responsabilités à l'égard de la mise en place de conditions appropriées au niveau de l'organisation du travail pour soutenir avec succès la performance et le développement professionnel des intervenants/usagers en portant une attention particulière à la relation qui existait entre les usagers et les professionnels en tant que groupes sociaux ayant au point de départ des attributs différents. D'où l'importance réaffirmée par ces auteurs de prendre en considération la dynamique de la culture organisationnelle, qui joue un rôle déterminant dans la mise en place de cette innovation.

À l'évidence, les usagers interviewés ont exprimé beaucoup de fierté à l'égard de cette expérience de travail qui rehaussait leur estime d'eux-mêmes en montrant qu'ils étaient capables de rencontrer les nombreuses tâches demandées. Toutefois, ils ont eu l'impression d'être laissés à eux-mêmes en rapport avec des problématiques complexes, de manquer de formation en intervention éducative et sociale et d'être sous-payés compte tenu des exigences liées à la pratique du suivi intensif dans le milieu et de l'écart qu'ils percevaient entre « eux » et les professionnels. Mais, surtout, la confusion des rôles, objectivement entretenue par l'orientation

« Cette évaluation conduite par Carol T. Mowbray (1994, 1996, 1998) autour du bilan du projet WINS a montré avec éloquence que la ségrégation pouvait se nichier aussi bien au sein d'un programme de réadaptation professionnelle, de Case Management ou d'Assertive Community Treatment (...). »

auprès de la moitié des spécialistes de l'entraide entre les pairs du projet WINS. D'emblée, ces auteurs illustrent que ces usagers accomplissaient des fonctions essentielles de suivi intensif dans le milieu que les professionnels se montraient incapables de déployer. En fait, ces auteurs s'adressaient directement

fondamentale du projet lui-même, était très difficile à encaisser sur le plan émotif, d'autant plus que la supervision selon certains usagers interviewés « mettait l'accent exclusivement sur la réalisation des tâches plutôt que sur les éléments liés au développement personnel » (Mowbray et coll., 1998,

p. 406). En fait, Allen (1997) confirme qu'après dix mois d'opération, il était le seul spécialiste de l'entraide entre les pairs à être resté en poste (les 11 autres premiers ayant quitté le projet) et qu'il n'a jamais reçu d'appel lui permettant

réadaptation psychosociale, illustrant ainsi que les conditions culturelles<sup>27</sup> et sociales qui déterminent la façon dont les programmes sont déployés jouent un rôle majeur dans leur orientation.

1996b) et rejoignaient *de facto* l'ensemble des interventions déployées par les agents SIM au Québec ayant une formation collégiale ou universitaire en éducation spécialisée ou en travail social (Gélinas et coll., 2002, www)<sup>30</sup>.

« L'étude la plus avancée sur le plan méthodologique pour évaluer l'efficacité de ces programmes est celle de Solomon et Draine (1995), qui ont utilisé un véritable devis expérimental pour comparer les résultats observés après un an et deux ans auprès de clients qui ont été assignés d'une façon aléatoire à une équipe de gestion de cas composée d'usagers ou à une équipe de gestionnaires de cas composée par de non-usagers. »

d'obtenir un autre emploi dans le système suite à la fin de ce projet. Enfin, des usagers interviewés rapportaient qu'ils avaient rencontré des problèmes avec l'aide sociale à la suite de cette expérience, qu'ils s'étaient rendus compte que le système était beaucoup plus orienté vers la résolution des crises et qu'ils avaient senti finalement que la discrimination et la stigmatisation étaient présentes non seulement dans la société, mais également au cœur même du système de services de santé mentale.

Mowbray et coll. (1998) concluent que l'absence de considération manifestée par les professionnels à l'endroit de ces usagers se traduisait par leur indifférence à l'égard de la dimension cruciale des interactions sur le plan humain entre des usagers ayant été objectivement placés dans une situation malsaine, de sorte qu'ils recommandaient aux gestionnaires d'y penser avant plutôt qu'après pour construire des structures d'intégration appropriées pour ne pas consolider la marginalité. Bref, cette évaluation conduite par Carol T. Mowbray (1994, 1996, 1998) autour du bilan du projet WINS a montré avec éloquence que la ségrégation pouvait se nicher aussi bien au sein d'un programme de réadaptation professionnelle, de *Case Management* ou d'*Assertive Community Treatment* qui pouvaient tous se référer à la technologie de la

#### L'embauche d'usagers à titre de *case managers* en Pennsylvanie au début des années 1990

À l'inverse, une expérience réalisée à partir de la mise en place d'une équipe entièrement composée de *case managers*/usagers viendra confirmer cette leçon élémentaire d'administration sociale. À titre de programme géré par et pour des usagers, le projet SHARE Targeted Case Management<sup>28</sup> a été mis sur pied en 1991 à Philadelphie par la Mental Health Association of Southeastern Pennsylvania, dirigée par Joseph A. Rogers, en partenariat avec une agence publique de santé mentale et l'École de travail social de l'Université de Pennsylvanie à la suite d'une subvention versée afin de mener une recherche expérimentale (Solomon et coll., 1997). Et cela, dans le contexte où il n'existait à cette époque que quelques études descriptives plus ou moins exhaustives qui ne rendaient pas justice à la pertinence d'embaucher des usagers comme pourvoyeurs de services (Test, 1998, www, Mowbray et Holter, 2002).

Ainsi, cette expérience a permis de comparer le style de travail et l'impact des interventions déployées auprès de la clientèle suivie par cette équipe de quatre *case managers*/usagers<sup>29</sup> avec une autre équipe de la même taille composée de *case managers* non usagers. Ces deux équipes s'inspiraient de la pratique du suivi intensif dans le milieu dispensé sur une base individuelle (Solomon et Draine, 1995a,

Cette recherche expérimentale a été conduite avec une rigueur remarquable. Solomon et Draine (1996a) précisent que les usagers embauchés comme intervenants devaient répondre à trois critères au point de départ :

- › avoir reçu un diagnostic tel que défini par le DSM-III;
- › avoir enregistré au moins une hospitalisation ayant une durée minimale de 14 jours ou d'avoir utilisé l'urgence psychiatrique au moins à cinq reprises sur une période d'un an;
- › recevoir sur une base régulière des services de santé mentale dans un contexte ambulatoire, principalement en raison de la présence d'un trouble mental.

L'équipe d'agents SIM/usagers du projet SHARE était composée de personnes plus âgées ayant des traits et des expériences diversifiées, notamment sur les plans de l'ethnie et de la scolarité (le chef d'équipe ayant une maîtrise en travail social). Tous devaient prendre de la médication psychiatrique pour traiter la maladie. L'équipe d'agents SIM réguliers était plus homogène et constituée de jeunes diplômés de race blanche et de niveau collégial ayant des expériences de travail limitées<sup>31</sup>. Tous ces agents SIM (*case managers*) bénéficiaient d'une échelle salariale similaire et de conditions de travail adéquates selon les barèmes du système public (Solomon et coll., 1997).

D'emblée, l'utilisation d'une grille de contact a révélé que, bien qu'il n'y avait aucune différence quant au nombre total de contacts (*total service units*)<sup>32</sup> entre les deux équipes, des différences significatives ont resurgi à l'égard de la typologie des contacts. Les agents SIM/usagers ont enregistré :

- › une plus grande proportion de contacts face à face en présence des clients dans leur milieu de vie;
- › une plus faible proportion de contacts au sein des locaux de leur agence et par téléphone;
- › une plus faible proportion de contacts auprès de la famille et des autres dispensateurs de services;

Or, la typologie des contacts de l'équipe des agents SIM réguliers présentait un profil tout à fait inverse à l'égard de ces dimensions<sup>33</sup>.

touchaient à la qualité de vie subjective, le revenu mensuel net, la symptomatologie, le fonctionnement et les relations sociales, les attitudes à l'égard de la

américain où ces auteurs ont poussé la logique de la ségrégation dans ses limites pour le démontrer à partir de l'étude des résultats de deux équipes séparées de suivi intensif se distinguant par la présence ou non d'un diagnostic psychiatrique attribué à ses membres (Solomon et Draine, 1996a).

« Les résultats ont révélé qu'il n'y avait aucune différence entre les deux groupes après un an et deux ans et ils ont confirmé l'hypothèse avancée par les auteurs à l'effet que les clients qui recevraient de l'aide de la part de l'équipe des usagers ne présenteraient pas une trajectoire différente de celle empruntée par les clients suivis par l'équipe de non-usagers. (Test, 1998) »

Solomon et Draine (1996a) précisent que le local de l'équipe des agents SIM/usagers était situé au sein d'une organisation communautaire d'usagers dont les services étaient offerts à l'extérieur de la structure habituelle des services courants de santé mentale (*Community Mental Health Centers*). Ainsi, cette typologie des contacts reflétait que les clients suivis par les agents SIM/usagers recevaient moins de services spécialisés de cette dernière structure, de sorte qu'ils devaient compenser ce manque par une présence directe accrue auprès de leurs clients. De leur côté, les agents SIM réguliers étaient amenés objectivement par la structure organisationnelle de leur agence à offrir davantage de services de gestion de cas au sens propre de cette expression. Dans ce contexte, il est encore juste de dire de nos jours en 2006 qu'à l'égard de l'embauche des usagers comme pourvoyeurs de services au sein d'un programme géré par et pour des usagers ayant tissé des liens formels de collaboration avec le système courant de services de santé mentale que :

fidélité de la prise de la médication et l'hospitalisation. Les résultats ont révélé qu'il n'y avait aucune différence entre les deux groupes après un an et deux ans et ils ont confirmé l'hypothèse avancée par les auteurs à l'effet que les clients qui recevraient de l'aide de la part de l'équipe des usagers ne présenteraient pas une trajectoire différente de celle empruntée par les clients suivis par l'équipe de non-usagers. Cependant, tel qu'indiqué par ces auteurs, cette étude présente des limites importantes qui nous empêchent de tirer des conclusions fermes. En particulier, cette étude n'avait pas la puissance nécessaire sur le plan statistique pour détecter des différences qui aurait pu surgir entre les groupes. De plus, cette étude n'incluait pas un groupe témoin qui aurait utilisé les services habituels. Par conséquent, il est impossible de savoir si les bénéfices apportés par les deux équipes de gestion de cas vont au-delà des bénéfices escomptés dans un système de services qui n'offrirait pas de gestion de cas<sup>34</sup> (Test, 1998, p. 138-139, www).

Ces auteurs soulignaient que si les dispensateurs de services de santé mentale sont eux-mêmes réticents à l'idée d'embaucher des usagers à des niveaux plus élevés de responsabilité, ils ne pouvaient pas se présenter comme des employeurs exemplaires ayant du succès dans cette démarche. Par conséquent, cette situation renforce les préjugés existants à l'égard de l'employabilité des personnes ayant un reçu un diagnostic psychiatrique qui sont véhiculés largement dans la société, y compris par les professionnels de la réadaptation professionnelle eux-mêmes, aux États-Unis (Solomon et Draine, 1995a).

Enfin, les résultats de ces travaux indiquaient que les agents SIM/usagers n'avaient pas enregistré plus de signes de stress ou de détresse psychologique au travail que leurs confrères non-usagers. Ainsi, ces auteurs ont mis en évidence qu'au-delà de la compétence reconnue par des diplômes et/ou de l'expertise acquise par l'expérience de la maladie, les caractéristiques de la personnalité des intervenants (empathie, écoute, patience, humilité, engagement et compréhension profonde du vécu de l'autre) leur permettaient de tisser des alliances thérapeutiques avec leurs clients. D'où la nécessité, selon ces auteurs, de considérer cette dimension dans le processus d'embauche de tous les intervenants, sans exception (Solomon et Draine, 1994, 1995c, 1996b).

« L'étude la plus avancée sur le plan méthodologique pour évaluer l'efficacité de ces programmes est celle de Solomon et Draine (1995), qui ont utilisé un véritable devis expérimental pour comparer les résultats observés après un an et deux ans auprès de clients qui ont été assignés d'une façon aléatoire à une équipe de gestion de cas composée d'usagers ou à une équipe de gestionnaires de cas composée par de non-usagers. Chaque groupe comprenait 48 sujets, et les sphères évaluées

Dans cette optique, cette recherche expérimentale a démontré clairement que des usagers pouvaient être embauchés comme *case managers* à part entière, comme agents de suivi intensif dans le milieu, et non seulement à titre d'auxiliaires ou d'assistants (*case aides*) dans des fonctions symboliques spécifiquement désignés pour eux et qu'ils pouvaient être traités comme des partenaires égaux (Solomon et Draine, 1995a, 1995b). Et cela dans le contexte

#### **L'embauche des premiers travailleurs pairs aidants au sein d'équipes ACT aux États-Unis**

C'est dans ce contexte social général (propre à la société américaine jusqu'à un certain point) qu'il faut cerner la logique de cette polarisation extrême entre ces deux modalités d'intégration d'usagers comme pourvoyeurs de services au début des années 1990. En fait, ces deux modalités d'intégration étaient fondées sur la ségrégation liée à la présence d'un diagnostic médical. D'un côté, par le recours abusif à des auxiliaires



(*case aides*) placés *de facto* dans une situation exécration au Michigan. Cette expérience a été décrite avec brio par Mowbray et coll. (1994, 1996, 1998) par le biais d'une évaluation détaillée pour éviter la répétition. De l'autre côté, par l'embauche d'usagers ayant accès, en vertu de leurs droits civils et de leurs compétences, au même statut que les autres citoyens à titre de *case managers* au sein d'un programme géré par et pour les usagers ayant tissé des liens de collaboration avec le système de services de santé mentale en Pennsylvanie. La pertinence de cette expérience a été appuyée par les résultats obtenus à la suite d'une recherche expérimentale rigoureuse conduite par Solomon et Draine (1994, 1995, 1996).

Ainsi, il n'est pas surprenant d'apprendre que l'embauche de deux usagers employés à temps plein par une équipe de suivi intensif en équipe à Baltimore, au Maryland, à titre de *consumer advocates* pour intervenir auprès de personnes ayant vécu comme eux une situation similaire d'itinérance associée à la présence de troubles mentaux, a rapporté, selon Dixon et coll. (1994, 1997) des bénéfices attribués à leur présence tels que :

- › modèle positif d'identification permettant de consolider le soutien émotif;
- › échec à la stigmatisation et rehaussement du niveau de conscience des autres membres de l'équipe.

Toutefois, Dixon et coll. (1994, 1997) indiquent que cette intégration soulevait également de nombreuses questions telles que celles liées :

- › à la définition des tâches spécifiques qui leur étaient attribuées au sein de l'équipe;
- › à la gestion des questions éthiques liées à la proximité des liens tissés avec la clientèle dans un contexte de vécu partagé;
- › et la nature de la supervision à mettre en place pour soutenir ces nouveaux intervenants/usagers.

Reconnaissant que l'embauche de ces premiers travailleurs pairs aidants constituait un pas dans la bonne direction, Fox et Hilton (1994) et Solomon (1994) faisaient remarquer qu'il ne fallait pas faire en sorte que le sort de toute la clientèle suivie repose entièrement sur les seules épaules de ces nouveaux intervenants parce qu'ils avaient au préalable vécu l'expérience de

- › de satisfaire aux mêmes normes éthiques (notamment au niveau de la gestion de la distance relationnelle et de la confidentialité);
- › de bénéficier des mêmes occasions d'apprentissage, d'entraînement, de perfectionnement clinique et d'avancement offertes à tous les membres de l'équipe;
- › de recevoir de la supervision professionnelle à titre d'employé et non à titre d'utilisateur.

#### Les principales tendances qui émergent des résultats de la recherche

En fait, la plupart des quelques études randomisées et quasi expérimentales conduites principalement à partir de l'évaluation de programmes plus ou moins bien articulés de *Case Management* ou d'*Assertive Community Treatment* ne tiennent pas compte de cette logique (explicitée plus haut) identifiée dans les écrits de polémiques et de questionnements (Dixon et coll., 1994, 1997; Fox et Hilton, 1994, Solomon, 1994) ou dans les évaluations descriptives de programmes (Sherman et Porter, 1991, Manning et Shure, 1996, Mowbray et coll., 1994, 1996, 1998).

Toutes les études américaines qui tentent de cerner les impacts spécifiques de l'ajout d'intervenants/usagers auprès de la clientèle suivie présentent des faiblesses importantes sur le plan de la méthode :

- › au chapitre de leurs devis;
- › et/ou à l'égard de l'impossibilité d'attribuer avec certitude les résultats positifs enregistrés au rehaussement du programme ou à la présence des usagers comme pourvoyeurs de services (Solomon et Draine, 2001).

Toutefois, malgré ces limites, la révision de toutes ces études américaines par des auteurs britanniques dans le *British Medical Journal* en novembre 2002 confirme l'hypothèse démontrée par les travaux conduits par Phyllis Solomon et Jeffrey Draine en Pennsylvanie que l'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services n'a pas révélé d'impacts négatifs auprès de la clientèle suivie et que leur intégration au sein des services de santé mentale est possible et faisable (Simpson et O'House, 2002).

« Malgré ces limites, la révision de toutes ces études américaines par des auteurs britanniques dans le *British Medical Journal* en novembre 2002 confirme l'hypothèse démontrée par les travaux conduits par Phyllis Solomon et Jeffrey Draine en Pennsylvanie que l'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services n'a pas révélé d'impacts négatifs auprès de la clientèle suivie et que leur intégration au sein des services de santé mentale est possible et faisable (Simpson et O'House, 2002). »

- › intelligence de la rue lors de la recherche active de la clientèle;
- › habiletés remarquables pour engager les clients dans le traitement;
- › engagement auprès de la clientèle par le biais d'une aide tangible apportée par la résolution des problèmes de la vie quotidienne;

la maladie. À l'instar de tous les autres intervenants, ils avaient le droit :

- › à l'erreur et à l'expression de leurs limites personnelles à l'égard du suivi de certains clients;
- › d'obtenir les mêmes conditions de travail et de rémunération;

## L'ÉLABORATION DE LIGNES DIRECTRICES À LA FIN DES ANNÉES 1990

C'est dans ce contexte en évolution au milieu des années 1990, que s'inscrit la publication en 1998, du guide publié par Mardi L. Solomon et coll., *Positive Partnerships: How Consumers and Nonconsumers can Work Together as Services Provider*, que j'ai identifié précédemment. De même que l'imposante monographie éditée par Mowbray, Moxley, Jasper et Howell en 1997 pour le compte de l'International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation* qui s'appuie sur l'expérience de près de 90 auteurs américains qui couvre non seulement les expériences d'embauche d'usagers par le système de services de santé mentale, mais également l'expérience acquise au sein des associations et des programmes mis en place par des usagers/survivants aux États-Unis.

Bref, suite à cette période d'essais et d'erreurs qui s'est déroulée entre le milieu des années 1980 et le milieu des années 1990, le temps était venu de remettre les pendules à l'heure et de tirer des leçons de cette expérience. Or, Linda Carlson et Diane McDiarmind, de l'École de Bien-être social de l'Université du Kansas, proposent une synthèse, accessible en ligne, des écrits à propos des lignes directrices à suivre pour procéder à l'embauche d'usagers par le système de services de santé mentale. D'emblée, Carlson et McDiarmind (1999, [www](http://www)) indiquent que l'État du Kansas a promulgué des politiques favorisant l'embauche des usagers à la fin des années 1990 en insistant dès le départ sur l'importance des changements à apporter à la culture organisationnelle des centres de santé mentale qui auraient à organiser des mesures de soutien appropriées pour implanter cette innovation avec succès. À la suite de deux forums organisés en 1998 par l'École de Bien-être social de l'Université du Kansas, avec la participation d'usagers, ces auteurs identifient les principaux défis à relever et les stratégies à mettre en place pour tirer des leçons de l'expérience acquise.

### Considérations liées à l'éthique

*A priori*, le premier défi à relever consiste à éviter le piège de la confusion des rôles en clarifiant dès le départ le statut et les

règles éthiques qui s'appliquent à tous les intervenants sans exception. Ainsi, un usager est embauché non pas parce qu'il est un usager tout court, mais parce qu'il possède des compétences, des habiletés et des qualités personnelles susceptibles d'être déployées pour accompagner d'autres personnes sur la voie du rétablissement. Cela implique que son cheminement personnel l'a amené à transcender l'expérience douloureuse de la maladie mentale et qu'il est prêt à mettre ses talents à la disposition d'autrui dans une perspective d'humilité et d'acceptation d'un statut d'intervenant ayant des responsabilités autant à l'égard des personnes suivies qu'à l'égard de la loyauté qu'il devra accorder à son employeur.

D'où l'importance d'être à l'aise avec l'idée de devenir un intervenant ayant à suivre les mêmes règles de conduite qui s'appliquent à toutes les personnes engagées dans une relation d'aide avec des personnes en crise ou en situation de croissance personnelle et d'apprentissage. Cela exige de l'empathie, de l'écoute, du dévouement et de l'engagement à l'égard des personnes suivies; mais, surtout, cela exige d'afficher un profond respect de l'autre en évitant d'alimenter le mirage ou l'illusion de la possibilité de développer une relation intime ou amicale pour la seule et unique raison du partage d'une expérience similaire. De ce point de vue, l'usager qui accepte de prendre le rôle d'un intervenant doit être prêt à accepter les limites inhérentes au pouvoir d'intervenir qui impliquent de ne pas l'utiliser pour s'immiscer dans l'espace personnel de la personne aidée,

ayant reçu des services de santé mentale de leur futur employeur (en milieu urbain) tout en reconnaissant que l'application de cette règle sans discernement peut pénaliser des usagers qui résident en région et qui ont besoin de maintenir un lien thérapeutique et médical pour maintenir leur bonne santé mentale et physique<sup>35</sup> suite à un processus de rétablissement (Carlson, Rapp et McDiarmind, 2001). Or, dans un cas comme dans l'autre, cette disposition n'offre aucune garantie en elle-même contre l'éclosion de conflits éthiques, le cas échéant, tout en étant discriminatoire sur le plan de l'accès aux ressources de santé disponibles sur le territoire.

En fait, l'enjeu sous-jacent est d'éviter que l'intervenant/usager se retrouve dans la situation d'intervenir auprès de personnes ayant partagé directement son vécu lors d'une hospitalisation, par exemple, au même titre en fait qu'il est contre-indiqué pour un intervenant d'intervenir auprès des membres de sa famille compte tenu de la proximité relationnelle. Par conséquent, la règle d'or à suivre est de toujours évaluer cette dimension importante dans une perspective hautement individualisée à partir d'une analyse concrète de la situation concrète (Mowbray et Moxley, 1997c, p. 522). Dans cette optique, il est fort possible que l'usager n'ait *a priori* aucun lien d'amitié, d'intimité ou de vécu partagé antérieur avec la clientèle suivie, même en ayant reçu des services au cours de sa vie à titre de citoyen de la part de l'établissement qui l'embauche à titre de travailleur.

« Le deuxième défi à relever est lié à la capacité d'une équipe à accueillir ce nouvel intervenant avec considération et respect, à titre de collègue à part entière et d'être humain ayant les mêmes droits civils que tous les autres. »

au même titre que tous les autres intervenants assujettis à l'observation de cette règle fondamentale pour guider leur conduite en vertu de tous les codes de déontologie professionnelle.

Les auteurs recommandent généralement d'éviter d'embaucher des usagers

De plus, il est très important de comprendre qu'une personne ayant eu à composer et à se rétablir d'une schizophrénie ou d'un trouble bipolaire, par exemple, peut très bien présenter un sens aigu d'autocritique, d'intégrité morale, de droiture et d'honnêteté intellectuelle découlant d'une personnalité bien

articulée, saine et équilibrée lui permettant de discerner correctement les conflits d'intérêts potentiels qui pourraient surgir dans sa pratique clinique, au même titre que tous les autres intervenants. Bien qu'il soit généralement recommandé de rechercher le soutien

toute l'équipe pour diversifier ses services, ce nouvel intervenant amène une expertise liée à l'expérience de la maladie qu'il a surmontée de sorte qu'il peut apporter une contribution pour aider l'ensemble de ses collègues à accroître leur sensibilité et une meilleure compré-

de perte de contrôle et d'estime de soi. De plus, les conséquences sociales de la divulgation peuvent être imprévisibles en raison de la stigmatisation associée à la maladie mentale qui est largement répandue dans notre culture occidentale. Ainsi, une personne peut choisir de ne pas prendre ce risque pour éviter de perdre son emploi, d'être victime de préjudices ou d'être condamnée à souffrir le regard de l'autre à partir de la lunette diagnostique et non à partir de sa compétence ou de son intégrité personnelle comme être humain à part entière (Barbara, 1997). En fait, ces personnes pourraient choisir de garder l'anonymat au sein de leur milieu de travail et rechercher de l'appui et du soutien auprès d'associations à but non lucratif (mis en place généralement par des professionnels et des familles ou parfois gérés majoritairement par des usagers) axés sur la promotion du rétablissement et du maintien d'une bonne santé mentale. Plusieurs associations de ce type offrent des services de soutien en ligne qui visent à partager de l'information à l'égard de la gestion de troubles spécifiques (Davidson et coll., 1999, Solomon, 2004 [www, APA, 2004](http://www.APA.org), p. 75, [www](http://www))<sup>37</sup>.

## « Les conséquences sociales de la divulgation peuvent être imprévisibles en raison de la stigmatisation associée à la maladie mentale qui est largement répandue dans notre culture occidentale. »

médical requis pour maintenir sa propre santé mentale en dehors des cadres de l'équipe qui l'embauche, on pourrait très bien imaginer qu'un intervenant maintienne un lien thérapeutique avec le même médecin avec qui il travaille pour offrir des services professionnels à d'autres personnes. Et cela, dans un contexte où toutes les questions éthiques qui pourraient surgir le cas échéant (qui ne sont pas toujours prévisibles) soient toujours abordées avec franchise et authenticité dans un climat sain permettant de les appréhender correctement avec confiance et objectivité pour sauvegarder l'intégrité des intérêts de la clientèle suivie.

Inversement, tout intervenant au sein d'une équipe offrant des services de santé mentale devrait se sentir à l'aise de se retirer du suivi auprès d'une personne ayant eu au préalable des liens personnels avec elle, quels que soient la portée ou le niveau, de façon à éviter les situations susceptibles de conduire à une confusion de rôles. Autrement dit, il importe de discerner la portée des relations professionnelles de celles ayant une portée personnelle de sorte que tous les membres de n'importe quelle équipe clinique sont appelés, dans le cadre de leur pratique, à se questionner à l'égard des règles élémentaires de l'éthique qui s'appliquent à tous, sans exception.

### Considérations liées à l'intégration

Le deuxième défi à relever est lié à la capacité d'une équipe à accueillir ce nouvel intervenant avec considération et respect, à titre de collègue à part entière et d'être humain ayant les mêmes droits civils que tous les autres. Au-delà de la reconnaissance des compétences particulières qui sont mises à la disposition de

hension du vécu des personnes suivies. Il n'est ni un sauveur ayant toutes les réponses, ni l'incarnation de la maladie de sorte qu'il a droit comme tout le monde à l'erreur, la fatigue et même la saute d'humeur qui n'a rien à voir avec la maladie mentale. Il se peut également qu'il demande l'accès à des aménagements raisonnables, tels que des horaires flexibles, des congés mobiles ou de maladie, un bureau de travail fermé pour rédiger ses notes ou pour faire ses téléphones ou encore l'accès à une supervision professionnelle de qualité et à du temps pour parfaire ses connaissances (Carling, 1993, Ralph, 2002, [www](http://www)). Bref, il se peut qu'il demande l'accès à une série de mesures qui devraient en fait être offertes à tous les intervenants des équipes de suivi intensif pour améliorer leur qualité de vie au travail<sup>38</sup>.

Mais, surtout, il a le droit au respect de sa vie privée et à la confidentialité. Non seulement l'attribution d'un diagnostic psychiatrique ne devrait jamais constituer une barrière sociale empêchant l'accès à l'emploi, mais, surtout, il n'existe aucune disposition juridique nécessitant la déclaration obligatoire d'une maladie mentale. En fait, la décision de divulguer ou pas des antécédents psychiatriques est un choix hautement personnel. À titre d'usagère engagée dans la recherche dans le champ de la réadaptation psychosociale, Ralph (2002, [www](http://www)) fait remarquer que le fait de divulguer sa maladie ramène souvent des souvenirs très douloureux pour la personne, de sorte qu'*a priori* plusieurs personnes préfèrent garder ce secret pour elles-mêmes, d'autant plus que la référence à ces souvenirs pénibles est souvent associée à des sentiments de culpabilité, de honte,

Dans cette optique, la divulgation d'antécédents psychiatriques pourrait très bien être limitée à un strict minimum, le cas échéant, auprès d'un superviseur ou de collègues dignes de confiance au sein d'une équipe de travail pour négocier des aménagements raisonnables sans qu'il soit nécessaire d'en faire autant auprès de la clientèle pour déployer sa compétence professionnelle (Zipple et coll., 1997, Wagener-Jobidon, 1998, [www](http://www)). Autrement dit, si l'on admet le principe qu'une personne peut postuler n'importe quel emploi en vertu de sa compétence, rien ne l'oblige à divulguer ses antécédents psychiatriques, à moins de consolider le préjugé social à l'effet que la maladie mentale laisse une marque indélébile empêchant le déploiement de la compétence. Dans ce cas, force serait d'admettre l'existence d'un sérieux préjudice conduisant à la discrimination, d'où l'importance de donner aux usagers l'accès à tous les postes sans exception au sein des services de santé mentale, et non de les confiner strictement et seulement dans des postes désignés spécifiquement pour eux dans une perspective conduisant objectivement à la ségrégation d'un groupe de citoyens sur la base d'un diagnostic médical.



Ainsi, c'est dans un contexte cohérent d'intégration sociale respectueux des droits civils de tous les citoyens, qu'il est tout à fait plausible d'embaucher des usagers dans des fonctions explicites de promotion du soutien apporté par un pair impliquant nécessairement la divulgation d'antécédents psychiatriques pour redonner de l'espoir à des personnes en leur procurant un modèle d'identification illustrant d'une manière tangible que le rétablissement est une possibilité réelle.

Ralph (2002, [www](#)) indique que des usagers vont prendre cette décision de divulguer les grandes lignes de leur vécu pour s'impliquer de cette manière et aider les autres à surmonter cette épreuve, à l'instar de personnalités connues qui s'affichent publiquement pour ouvrir une brèche entre « eux » et « nous » au sein de la société comme l'humoriste François Massicotte de l'Association Revivre<sup>38</sup>. Toutefois, il n'est pas nécessaire pour le travailleur pair aidant de divulguer les détails de sa vie privée au même titre qu'on ne demande jamais aux intervenants, par exemple, de raconter les péripéties de leur vie qui peut être parsemée d'aléas conjugaux ou familiaux. À l'égard de la clientèle suivie, la transparence du statut de la fonction est de rigueur si la personne est embauchée explicitement sur la base d'une fonction spécifique de soutien par un pair au sein d'une équipe de soins ou de services spécialisés. Encore une fois, il n'est pas nécessaire de raconter sa vie de long en large pour éviter de décharger un fardeau émotif indu sur le dos de la personne aidée. Au contraire, le travailleur pair aidant doit apprendre à doser et à utiliser judicieusement (avec soin et délicatesse) les contenus pertinents à divulguer sur le plan clinique dans le but de poser des points d'ancrage pour aider la personne suivie à reprendre le contrôle de sa propre destinée (Davidson et coll., 1997, CMHA-BCDCDP, 2005, p. 69, [www](#)).

De ce point de vue, le travailleur pair aidant est d'abord et avant tout un éducateur qui doit d'abord observer, comprendre, respecter le rythme de l'autre et partager son expérience uniquement dans l'optique de favoriser chez l'autre une reprise du pouvoir d'agir qui passe par le soutien de la capacité de choisir les moyens que la personne aidée prendra

elle-même pour se rétablir. Enfin, tel qu'enseigné par Carling (1995), le meilleur soutien à offrir est souvent invisible et discret, de sorte qu'il n'est pas nécessaire de divulguer quoi que ce soit lors d'une rencontre avec l'agent de l'aide sociale ou le propriétaire d'un logis, car pour l'ensemble des acteurs sociaux, le travailleur pair aidant est un intervenant

- › l'acquisition de connaissances de base à propos de la relation d'aide;
- › la pratique qui s'inspire du modèle centré sur les forces de la personne (*Strengths Model*);
- › les principes facilitant une démarche vers le rétablissement;
- › les règles élémentaires de droits, de responsabilités et d'éthiques;

« Pour obtenir un poste de spécialiste certifié, l'usager doit divulguer qu'il utilise lui-même des services de santé mentale, qu'il a accumulé de l'expérience dans la pratique de la défense des droits et qu'il a démontré la capacité de gérer lui-même sa démarche vers le rétablissement depuis au moins un an

(Sabin et Daniels, 2003, [www](#)). »

social comme les autres. La divulgation de son statut d'usager n'est utile qu'au près de la personne suivie dans un contexte de congruence et d'authenticité à son égard lié à l'utilisation d'un plan d'intervention et/ou de services offert par une équipe de soins spécialisés ou dans le cadre d'une fonction spécifique reconnue et offerte explicitement comme telle au sein d'un système cohérent de services.

C'est dans ce contexte en évolution au niveau de l'ensemble d'un système de services de plus en plus axé vers la promotion du rétablissement qu'il faut situer, par exemple, l'initiative prise par l'École de Bien-être social de l'Université du Kansas de mettre sur pied un programme de soutien aux études, le Consumer as Provider Training Program, spécifiquement destiné aux usagers qui désirent poser leur candidature à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale<sup>39</sup>. Ce programme s'inspire de l'expérience réalisée au Colorado (vingt ans plus tôt) mais en tenant compte des leçons tirées du long processus d'essais et d'erreurs que j'ai explicité précédemment.

Dans un article récent, McDiarmind et coll. (2005) décrivent les efforts déployés pour recruter des usagers et leur offrir une formation équivalente à un cours collégial de 45 heures (suivi d'une période de stages supervisés de 128 heures) axé sur :

- › les informations générales à l'égard de la nomenclature du système de services et des aspects médicaux du traitement de la maladie mentale (diagnostic et médication).

Ces auteurs expliquent que la majorité des étudiants sont des femmes d'âge mûr ayant complété une formation secondaire ou collégiale de base et ayant réussi à dénicher un emploi à temps partiel dont le salaire horaire serait l'équivalent de celui de nos préposés aux bénéficiaires au Québec. Détail important, le certificat remis suite à la réussite de cette formation d'appoint au sein de cette école de service social donne le choix à la personne de divulguer ou pas son statut d'usager lorsqu'elle entreprend sa recherche d'emploi.

#### LES TENDANCES ACTUELLES AUX ÉTATS-UNIS ET AU CANADA

À l'exception de l'enquête nationale conduite au début des années 1990 par l'ancienne équipe dirigée par Paul J. Carling à propos du niveau de dissémination de l'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services dont j'ai fait état dans les lignes précédentes (Yoe et coll., 1991, Besio et Mahler 1993), il n'existe pas à l'heure actuelle (à ma connaissance) de données récentes qui vont au-delà de la description de l'évolution de cette innovation tel que je viens de le présenter jusqu'ici dans ses grandes lignes (voir CMHS, 1999, [www](#)).

Toutefois, deux tendances majeures en interaction émergent de l'expérience américaine depuis l'an 2000 et elles ont des répercussions au Canada puisqu'elles sont reprises par des normes ou des politiques énoncées dans quelques provinces canadiennes, dont le Québec. Il s'agit du programme d'embauche de spécialistes certifiés de l'entraide entre les pairs (*certified peer specialists*) mis en place en Georgie et en Caroline du Sud (Fisher et Chamberlin, 2004, [www](#)) et de l'inclusion au sein des normes de pratiques du modèle PACT d'un titre d'emploi de travailleur pair aidant (NAMI a, [www](#))<sup>40</sup>.

### Le programme des spécialistes certifiés de l'entraide entre les pairs

Le programme d'embauche de spécialistes certifiés de l'entraide entre les pairs tire son origine d'un réseau d'entraide mutuelle d'usagers de la Georgie mis en place au début des années 1990. À la suite de la reconnaissance de la contribution que les usagers pouvaient apporter en matière de planification des services, un organisme voué à la promotion des relations avec les usagers a été créé au sein de la Division des services de santé mentale du Département de la santé de la Georgie, de sorte que des projets et des centres d'entraide mutuelle gérés par des usagers ont été mis en place durant les années 1990.

À la suite de la publication du rapport du *Surgeon General* en 1999 par une agence du gouvernement fédéral américain (CMHS, 1999, [www](#)) qui recommandait de mettre l'accent sur la participation active des usagers et la promotion du rétablissement dans l'organisation des services, des responsables du secteur public et des représentants d'usagers se sont associés pour obtenir du financement auprès du gouvernement fédéral américain et pour déployer des services de soutien entre les pairs (Sabin et Daniels, 2003, [www](#), Reifer, 2003, [www](#), NAMI b, [www](#)).

Ce programme, géré par le Georgia Mental Health Consumer Network Inc. (GMHCN, [www](#)) en collaboration avec le State Office of Consumer Relations a débuté en décembre 2001 par l'embauche des 35 premiers spécialistes certifiés pour atteindre le nombre de 119 en mars 2003 et de 285 en décembre 2005. Ces spécialistes certifiés sont engagés au

sein de centres d'entraide mutuelle entre les pairs (dont le personnel est composé majoritairement d'usagers) et à titre de travailleur pair aidant au sein des équipes de suivi intensif dans le milieu (*Assertive Community Treatment Teams* et *Community Support Teams*) et de quelques composantes des services résidentiels (GCPSP a, [www](#), Reifer, 2003, [www](#)).

Pour obtenir un poste de spécialiste certifié, l'usager doit divulguer qu'il utilise lui-même des services de santé mentale, qu'il a accumulé de l'expérience dans la pratique de la défense des droits et qu'il a démontré la capacité de gérer lui-même sa démarche vers le rétablissement depuis au moins un an (Sabin et Daniels, 2003, [www](#)). Le processus de certification implique pour l'usager de prendre une formation suivie d'exams, d'être disposé à partager son expérience et les moyens qu'il a pris pour se rétablir, de démontrer des qualités de leadership et d'adhérer aux règles d'un code d'éthique dont les éléments rejoignent *de facto* les règles de conduites émises par les codes de déontologie suivis par les professionnels (Reifer, 2003, [www](#), GCPSP b, [www](#)). Au terme de la formation reçue, le spécialiste certifié doit être en mesure :

« Le *peer specialist* est pleinement intégré à une équipe ACT non pas pour jouer un rôle instrumental d'appoint (comme c'était le cas dans les premières expériences décrites par Dixon et coll., 1994, 1997) mais pour jouer un rôle qui vise à sensibiliser toute l'équipe à reconnaître, à comprendre et à respecter le point de vue des clients. »

- › d'identifier les activités et les services qui favorisent le rétablissement;
- › de bien articuler des éléments de sa propre démarche pour aider ses pairs à surmonter les obstacles au rétablissement;
- › de faire la promotion de la responsabilité de la personne à l'égard de sa propre démarche;
- › de contribuer à l'implantation de pratiques favorisant le rétablissement dans le milieu où il intervient (Reifer, 2003, [www](#)).

Autrement dit, son rôle consiste (comme modèle d'identification) à soutenir ses pairs pour qu'ils identifient eux-mêmes leurs problèmes, qu'ils reprennent le contrôle de leur vie en fixant leurs propres objectifs et les moyens qu'ils comptent prendre pour s'engager dans un processus de rétablissement. Et cela, dans le cadre d'une description de tâches bien définie prévoyant qu'il peut être appelé à intervenir autant au sein des unités de soins psychiatriques que des services externes.

De plus, le spécialiste certifié est appelé à soutenir ses pairs dans l'apprentissage des habiletés requises pour gérer les symptômes et pour utiliser les multiples ressources sociales disponibles dans la communauté, y incluant les ressources susceptibles de faciliter un retour au travail ou l'accès à un logis. (GCPSP c, [www](#)). Dans cette optique, le spécialiste certifié en Georgie est rémunéré selon les mêmes barèmes en vigueur qui s'appliquent aux autres employés du système de services selon son expérience (Reifer, 2003, [www](#)) et son niveau de scolarité en Caroline du Sud (SC'DMH, [www](#)). Bref, son rôle au sein du système de services de santé mentale est perçu explicitement comme un agent de changement qui

contribue à l'orienter dans une perspective favorisant le rétablissement (Sabin et Daniels, 2003, [www](#)).

### Les dernières normes du modèle PACT officialisées en 2003

Du côté de l'évolution des normes de pratiques pour mettre en place des équipes PACT (*Program for Assertive Community Treatment*), il importe de souligner que la recommandation d'intégrer des travailleurs pairs aidants à titre de spécialistes de l'entraide entre les pairs

est un phénomène assez récent. En effet, le premier manuel publié par Allness et Knoedler (1998) ne contenait pas de description d'un titre d'emploi spécifiquement désigné pour des usagers, quoique tous les postes de l'équipe sans exception fussent accessibles à tous selon les compétences requises et sans discrimination liée à un statut d'utilisateur de services de santé mentale le cas échéant; la divulgation d'antécédents psychiatriques n'étant pas nécessaire pour déployer des actes professionnels. À l'inverse, le manuel publié par Stein et Santos (1998) évoquait la possibilité d'embaucher des *peer specialists* en se référant aux bénéficiers décrits par Dixon et coll. (1994, 1997), que j'ai explicité plus haut, mais sans proposer une description de tâches précises. Enfin, Test (2002) écrivait que chaque équipe ACT devrait inclure au moins un *peer counselor* ou un *peer specialist*.

En fait, c'est lors de la seconde édition du manuel de Allness et Knoedler (2003) que le titre d'emploi spécifique de *peer specialist* est apparu tout en affirmant que tous les postes sans exception étaient toujours accessibles à des usagers s'étant rétablis et ayant les compétences professionnelles requises (NAMI a, www). D'emblée, il importe de préciser que cet ajout s'inscrit dans une perspective globale d'approfondissement des concepts qui mettent l'accent sur la promotion de l'autodétermination et le respect des choix et des objectifs poursuivis par la personne, dans le sens où :

sur la restauration de l'estime de soi et de l'identité pour jouer un rôle significatif au sein de la société » (CMHS, 1999, p. 97, www et cité par Allness et Knoedler, 2003, p. 53).

Ainsi, non seulement ce nouveau manuel intègre explicitement la philosophie et la méthode du modèle centré sur les forces de la personne (*Strengths Model*) dans la conduite de l'intervention qui implique de la structurer à partir des préférences, des buts et des besoins exprimés par le client (plutôt que de s'attendre à ce que le client s'ajuste passivement aux directives du traitement prescrit par l'équipe) (Rapp, 1998, 2004). Mais il reconnaît l'apport important du *peer specialist* au niveau d'une expertise acquise par l'expérience à l'égard du processus de rétablissement, la gestion des symptômes et la poursuite des buts pour retrouver une vie significative.

Autrement dit, le *peer specialist* est pleinement intégré à une équipe ACT non pas pour jouer un rôle instrumental d'appoint (comme c'était le cas dans les premières expériences décrites par Dixon et coll., 1994, 1997) mais pour jouer un rôle qui vise à sensibiliser toute l'équipe à reconnaître, à comprendre et à respecter le point de vue des clients. Ce nouvel intervenant a « la responsabilité de s'assurer que le respect des choix, des décisions et de l'autodétermination des clients suivis est prédominant dans le processus de planification, de dispensation et

moins deux ans (et nonobstant l'expérience de la maladie mentale), il pourrait déployer des actes professionnels et offrir de la supervision clinique s'il détient les diplômes appropriés. Dans cette optique, Allness et Knoedler (2003) vont situer l'embauche du *peer specialist* dans la perspective où l'ensemble des membres d'une équipe ACT adhèrent avec congruence et cohérence aux principes du rétablissement; celui-ci n'ayant pas à porter sur ses épaules les limites d'une équipe n'ayant pas intégré les normes actuelles du modèle PACT<sup>31</sup>.

### L'expérience de l'Ontario

De ce point de vue, les normes de pratiques des équipes ACT émises par le ministère de la Santé et des Soins de Longue durée de l'Ontario vont dans le même sens tout en apportant certaines précisions en identifiant non seulement une fonction mais une dimension spécifique au chapitre de l'ensemble des services offerts par ces équipes. Ainsi les services de soutien par un pair (*peer support services*) prévoient la possibilité pour un client de se référer au *peer specialist* pour formuler une plainte ou une suggestion auprès de l'équipe. Et cela, sans crainte d'en ressentir des impacts sur la nature ou la qualité des services rendus ou pour valider auprès des clients suivis des stratégies d'adaptation à l'égard de la gestion des symptômes et de la réduction de la stigmatisation en « encourageant les clients à prendre leurs responsabilités et de participer activement à leur propre rétablissement » (O'MHLTC, 2004, p. 27, www).

En fait, il ne faut pas se surprendre de prendre acte de la capacité des praticiens de l'Ontario d'assimiler les avancées de la réadaptation psychosociale et même d'aller plus loin tout simplement parce qu'ils baignent dans un environnement social propice à son développement depuis plusieurs années. À titre d'exemple, Énard, Unruh et Ouimet (2004) illustrent avec brio l'expérience de la section de la ville d'Ottawa de l'Association canadienne pour la santé mentale dont 40 % des 57 employés sont des usagers de services de santé mentale, certains gardant l'anonymat alors que d'autres divulguaient leur statut d'utilisateur dans un contexte où :

« Le vécu psychiatrique est donc considéré comme un atout. Une structure d'appui

## « Un rapport d'un groupe de travail ayant le mandat de proposer des recommandations pour transformer les services de santé mentale en Ontario a statué sur la nécessité de recruter des usagers dans les postes réguliers (en respectant leur droit à la confidentialité et à l'anonymat). »

« La principale idée à saisir est que l'espoir et la restauration d'une vie significative sont possibles en dépit de la présence de troubles mentaux graves. Au lieu de mettre l'accent uniquement sur la rémission des symptômes tel que prescrit par le modèle médical, le rétablissement implique d'adopter une vision beaucoup plus large en mettant l'accent

d'évaluation des services de traitement, de réadaptation et de soutien » (Allness et Knoedler, 2003, p. 17).

Ainsi, bien que le critère minimal d'embauche soit d'avoir obtenu un diplôme d'études secondaires ou collégiales ou d'avoir acquis de l'expérience au sein de groupes d'entraide mutuelle depuis au



en milieu de travail est disponible pour tous les employés. Avant d'en arriver à une telle politique d'embauche et à un tel nombre d'utilisateurs-fournisseurs de services, des changements majeurs ont dû être effectués sur le plan culturel et structurel à l'ACSM, et ce sur une période de 15 années » (Énard et coll., 2004, p. 207).

l'intelligence de considérer l'ensemble de ce parcours de vie pour l'embaucher (voir Fox, 2002, www).

Cette souplesse sur le plan local est également perceptible au niveau provincial. À titre d'exemple, un rapport d'un groupe de travail ayant le mandat de proposer

aux fonctions explicitement désignées pour eux dans un contexte d'entraide mutuelle entre pairs basé sur la divulgation d'un statut.

## L'EXPÉRIENCE DU ROYAUME-UNI

En fait, malgré l'adoption d'une politique favorisant l'embauche des usagers à tous les niveaux du système de services de santé mentale aux États-Unis en 1989 (tel qu'explicité ci-dessus), l'influence de l'expérience américaine au Québec s'est surtout manifestée jusqu'ici par la perspective d'embaucher des usagers au sein de postes spécifiquement désignés pour eux. Dans la mesure où le système américain de services de santé repose sur une incroyable diversité de sources de financement (impliquant plusieurs paliers de gouvernement) d'entreprises privées et publiques, d'agences plus ou moins importantes à but non lucratif (certaines étant gérées par des associations d'usagers), il importe de prendre note de l'expérience britannique tout simplement parce le système public de services de santé au Royaume-Uni présente d'importantes similitudes structurelles avec le nôtre<sup>e</sup>.

Si la démarche de l'embauche des usagers a commencé au milieu des années 1980 aux États-Unis, celle du Royaume-Uni a commencé en 1995 suite au leadership exercé par Rachel Perkins, Ph.D., celle-ci présentant un triple statut de pourvoyeur de services comme psychologue clinicienne, d'auteure reconnue, d'activiste sociale dans le champ de la santé mentale et d'usagère de services en raison d'importants troubles bipolaires qu'elle a divulgués publiquement (Perkins, 1999). Après un voyage d'études aux États-Unis en 1993, elle a pris note, entre autres, de l'expérience du Colorado, de l'agence de réadaptation psychosociale Thresholds, à Chicago, et des travaux de synthèse du groupe de Paul J. Carling au Vermont (dont j'ai fait état ci-dessus) pour en conclure que la meilleure route à prendre pour introduire cette innovation consistait à faire en sorte que le système public de services devienne lui-même un employeur exemplaire. Et cela, pour éviter la ségrégation des usagers dans des postes symboliques seulement et pour contrecarrer la tendance qu'elle avait constatée au Royaume-Uni, à cette époque, de déployer le soutien à l'emploi seulement auprès des employeurs du secteur privé (Perkins, 1998, Perkins et Selbie, 2004).

## « Ce Trust emploie plus de 100 personnes aux prises avec des troubles mentaux graves en vertu des mêmes barèmes et conditions de travail offertes à ses autres employés. »

Lors de la présentation de leur atelier au douzième colloque de l'AQRP en avril 2002, Margaret Gehrs et Gord Singer avaient souligné que l'intégration réussie de la fonction de travailleur pair aidant au sein de l'équipe PACT du St. Michael's Hospital de Toronto était le fruit d'une jonction entre une démarche de sensibilisation, de préparation et de conscientisation des membres de l'équipe et l'expérience acquise par le travailleur pair aidant lui-même dans la pratique de l'entraide mutuelle. Et cela, dans le contexte de normes claires de mise en place des équipes ACT édictées par le ministère de la Santé et des Soins de Longue durée de l'Ontario et de la conduite d'un processus d'embauche souple pour réussir à dénicher le bon candidat.

Dans un article publié dans le quotidien *The Globe & Mail*, Shulgan (2004, www) retrace le cheminement de Gord Singer, un homme de 46 ans ayant reçu un diagnostic de schizophrénie à l'âge de 17 ans. Entre 1974 et 1993, M. Singer a été hospitalisé à 15 reprises, parfois pour des périodes aussi longues qu'un an. Il a fait l'objet d'un pronostic de soins de longue durée en institution durant les années 1980 même s'il tentait tant bien que mal de poursuivre ses études à l'université. À la suite de la prise d'une nouvelle médication de pointe en 1993, M. Singer a cessé d'être assailli par des voix et il a entrepris son rétablissement, notamment en participant activement dans des comités de logement social et de consultation auprès d'usagers. Ainsi, avant d'être engagé à titre de travailleur pair aidant, M. Singer avait acquis une précieuse expérience de vie et d'engagement social, de sorte que Margaret Gehrs a eu

des recommandations pour transformer les services de santé mentale en Ontario a statué sur la nécessité de recruter des usagers dans les postes réguliers (en respectant leur droit à la confidentialité et à l'anonymat). Ce groupe de travail a également recommandé de créer des postes spécifiquement désignés pour des usagers (à titre de spécialiste de l'entraide) en reconnaissant leurs expériences de vie et en offrant des conditions de travail comparables selon le principe du « à travail égal, salaire égal » (CDMHITF, 2002, www). Dans cette optique, ce groupe de travail s'est appuyé sur les travaux du ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique, qui recommandait notamment d'impliquer les instances syndicales dès le départ pour planifier, développer et négocier l'émergence de ce nouveau titre d'emploi dans le système de services de santé mentale (BC'MHS, 2001, p. 56, www).

Finalement, une enquête postale effectuée au début du processus d'embauche des premiers travailleurs pairs aidants en 2000, en Ontario, dans le contexte d'une dissémination massive d'une quarantaine d'équipes ACT, a révélé qu'environ le tiers des équipes avaient embauché un travailleur pair aidant à cette époque, à partir d'une variété d'aménagements organisationnels, certains étant syndiqués et d'autres pas. Détail important, 31 % des 480 participants de l'enquête (qui incluait les chefs d'équipe et l'ensemble du personnel) ont révélé qu'ils avaient déjà été eux-mêmes des usagers de services de santé mentale (White et coll., 2003, p. 269), illustrant ainsi que la présence des usagers au sein de ces équipes ne se limitait pas seulement

### **Le South West London & St. George's Mental Health NHS Trust**

C'est ainsi qu'elle a exercé un leadership déterminant pour mettre sur pied, en 1995, le Pathfinder User Employment Programme au sein du South West London & St. George's Mental Health (SWL & SGMH) NHS Trust à titre de directrice clinique des services de réadaptation (*rehabilitation services*) de ce réseau intégré de services de santé mentale<sup>43</sup>. En effet, les services de santé mentale au Royaume-Uni sont gérés par des Trusts qui peuvent regrouper plusieurs hôpitaux et services externes sur une base territoriale (Johnson, 2003)<sup>44</sup>. Ainsi le SWL & SGMH NHS Trust dessert cinq secteurs géographiques situés

sein de la psychiatrie sociale britannique. Notamment par le biais des travaux réalisés par le Dr Tom Burns, qui était jusqu'en 2003 professeur de psychiatrie sociale et communautaire du département de psychiatrie du St. George's Hospital Medical School et dont les travaux liés à la dissémination des équipes de suivi intensif dans le milieu<sup>47</sup> au Royaume-Uni et à la bonne marche des équipes communautaires de santé mentale (*Community Mental Health Teams*) sont reconnus internationalement (Burns et Firn, 2002, Burns, 2004)<sup>48</sup>. C'est dans ce contexte que cette innovation a été mise en place progressivement, avec beaucoup de soin pour éviter de brûler des étapes et en engageant dès le départ

l'ensemble des partenaires, gestionnaires et cliniciens du Trust pour leur transmettre les enseignements de la réadaptation psychosociale et pour discuter avec eux ouvertement de leurs craintes légitimes et de leurs réticences.

### **La nécessité de bien préparer le terrain avant de déployer le programme**

Ainsi, Rinaldi et coll. (2004) précisent que des cadres supérieurs de la direction générale, des soins infirmiers, des services professionnels, des services de réadaptation, des ressources humaines et de santé ainsi que des représentants des instances syndicales ont été mobilisés au sein d'un comité directeur d'implantation du projet en partenariat avec des représentants de groupes d'usagers, d'organisations communautaires et de services de soutien à l'emploi dans la communauté afin d'élaborer un plan de gestion avec des objectifs précis.

De plus, l'ensemble du personnel a suivi des sessions d'information et des séminaires qui leur ont permis de s'exprimer ouvertement et d'être sensibilisés à l'égard des enjeux sous-jacents liés à la mise en place de ce nouveau programme. Détail important, ce programme relevait de la direction des ressources humaines (tout en étant géré par les services de réadaptation au chapitre de ses activités) pour s'assurer dès le départ qu'il soit bien intégré au niveau des instances-clés de gestion du Trust.

Dans une perspective écologique de fournir du soutien à la fois aux personnes embauchées et aux cadres intermédiaires ayant à les accueillir au sein de leurs points de service, Perkins (1998) explique qu'ils ont d'abord procédé à une analyse détaillée des postes vacants au sein du Trust (réguliers non spécifiquement désignés pour des usagers seulement) susceptibles d'être offerts aux futures recrues. Par la suite, ils ont publicisé cette ouverture dans la communauté et les journaux en précisant que l'expérience personnelle de la maladie mentale constituait un atout pour obtenir un poste au sein du Trust. Et cela, dans la mesure où les candidats affichaient des qualités personnelles et les compétences requises pour répondre aux exigences normales de la tâche dans un contexte de relation d'aide en santé mentale (Davidson 2000, Gulland, 1997)<sup>49</sup>.

## « La première étape cruciale pour mettre en branle ce projet ambitieux a été de vendre cette idée à l'ensemble des partenaires, gestionnaires et cliniciens du Trust. »

au sud-ouest de la région métropolitaine de Londres (Richmond, Wandsworth, Kingston, Merton et Sutton) comptant plus d'un million d'habitants avec un budget de 160 millions de livres Sterling<sup>45</sup> et 2 500 employés (MOMH, www)<sup>46</sup>. Ce Trust offre des services de santé mentale à plus de 15 000 personnes par l'entremise de 150 équipes cliniques oeuvrant autant au sein de la communauté qu'au sein de 50 sites situés dans cette région (SWL & SGMH NHS Trust, Online1, www, p. 7 et 34). En vertu d'une charte favorisant l'embauche des usagers (que je vais décrire plus loin), le rapport annuel 2004/2005 indique que :

« Ce Trust emploie plus de 100 personnes aux prises avec des troubles mentaux graves en vertu des mêmes barèmes et conditions de travail offertes à ses autres employés. Une évaluation suggère que pour chaque personne employée sur cette base, ce projet a permis au gouvernement d'économiser 1900 livres Sterling par année au niveau des dépenses liées à l'aide sociale, en incluant pas les économies liées aux coûts de santé » (SWL & SGMH NHS Trust, Online2, www, p. 41).

Or, il faut savoir que ce Trust joue un rôle très important dans la recherche et la diffusion des connaissances de pointe au

toutes les instances décisionnelles de ce Trust dans le processus d'implantation.

### **La mise en place du Pathfinder User Employment Programme**

*A priori*, le Pathfinder User Employment Programme a été déployé dans le contexte de l'adoption, en 1995, d'une législation britannique, le *Disability Discrimination Act* qui reprenait les grandes lignes de la loi américaine incitant les employeurs à fournir des aménagements raisonnables pour favoriser l'embauche des personnes ayant un handicap, qu'il soit de nature physique ou mentale. Il s'agit également d'une application des principes du soutien à l'emploi préconisé par le modèle américain IPS (*Individual Placement and Support*) (voir Becker et Drake, 2004), à la différence toutefois où le soutien à l'emploi est déployé à l'intérieur même du Trust pour qu'il exerce un leadership d'employeur exemplaire ayant un rôle social à jouer dans la promotion de l'embauche des usagers (Perkins, 1998, Burns et Firn, 2002, p. 233-234).

Ayant tiré correctement les leçons de l'expérience américaine, Perkins (1998) indique que la première étape cruciale pour mettre en branle ce projet ambitieux a été de vendre cette idée à

Ces auteurs précisent que plusieurs salariés du Trust affichaient du scepticisme alors que d'autres débordaient d'enthousiasme à l'égard de ce projet. Quoi qu'il en soit, suite aux quatre premiers appels d'offres d'emploi, 355 formulaires d'emploi ont été réclamés, 155 candidats ont postulé, 45 entrevues ont été réalisées et 13 personnes ont été embauchées. Huit d'entre elles présentaient des diagnostics liés à la schizophrénie alors que les cinq autres présentaient des troubles bipolaires (Davidson et Perkins, 1997)<sup>50</sup>. Au point de départ, les concepteurs du projet ont pris soin de scinder en deux des postes à temps plein pour les offrir à temps partiel aux nouvelles recrues, le temps qu'ils prennent de l'assurance et de la confiance en eux et pour qu'ils puissent bénéficier des mêmes avantages d'avancement et de promotion au sein du Trust que les autres salariés (ce qui fut effectivement le cas à la lecture de leurs articles).

De plus, ce sont d'abord des postes d'assistants qui ont été offerts<sup>51</sup>, même si plusieurs candidats possédaient des qualifications supérieures à ce qui était exigé et que les références émises par des professionnels de la santé étaient prises en considération compte tenu des périodes d'inactivité professionnelle des premiers candidats dont la

En fait, la principale leçon tirée de cette expérience, à part la participation des plus hautes instances décisionnelles du Trust dès le départ (en incluant les instances syndicales), est le fait d'enclencher le processus d'une façon modeste et de prendre le temps de bien faire les choses pour permettre à tous les acteurs sociaux (les cadres intermédiaires comme les agents de soutien à l'emploi) d'apprendre par l'expérience sur le terrain, le succès engendrant le succès (Rinaldi et coll., 2004).

Tout d'abord, pour éviter toute confusion de rôles, il fut convenu que le futur employé ne serait pas intégré au sein de la même équipe qui lui donnait des soins (Perkins et Buckfield, 1997). Ensuite, des règles très strictes ont été adoptées pour protéger la vie privée des personnes embauchées (à tous les niveaux des interventions requises pour déployer le soutien à l'emploi) et la confidentialité des renseignements recueillis à l'égard des antécédents psychiatriques au moment de l'embauche (DOHs' UK, 2002, www, p. 59 à 61). De l'assistance a été prodiguée pour aider les usagers employés dans leurs transactions avec les agences de la sécurité du revenu. Enfin, dans l'optique de structurer le soutien à l'emploi en fonction des caractéristiques individuelles des personnes recrutées, on a conduit une analyse

détaillée de leur situation personnelle pour déterminer les mesures concrètes de soutien à mettre en place (notamment en ce qui a trait aux activités de la vie quotidienne et du transport) et pour organiser la formation requise pour permettre à la personne d'intégrer son emploi (tel que prescrit par l'approche IPS). À cet effet, un mentor a été désigné pour offrir un soutien individualisé pour s'assurer que les nouvelles recrues soient intégrées adéquatement au sein du Trust, pour qu'elles ne soient pas isolées (Perkins et coll., 2000).

## Le déploiement du soutien à l'emploi au sein de ce programme

On a élaboré une grille de contact afin de brosser un tableau des principales interventions déployées par les agents de soutien à l'emploi auprès des recrues pour consolider le maintien en emploi après l'embauche. À partir d'un échantillon recueilli rendant compte du suivi déployé auprès de 25 recrues durant une période de trois mois, ces auteurs rapportent que les agents de soutien à l'emploi ont enregistré une moyenne de 5,9 contacts par mois auprès de chaque recrue<sup>53</sup>.

La typologie des contacts révèle d'abord, que 86,7 % de tous les contacts impliquaient la recrue et l'agent de soutien à l'emploi seulement. Ces contacts se détaillaient de la façon suivante :

- › 44,2 % de tous les contacts ont eu lieu en personne, dans les bureaux du programme, alors que seulement 2,3 % de tous les contacts l'ont été en personne, sur les lieux de travail;
- › 37,3 % de tous les contacts ont été effectués par téléphone au domicile de la recrue, alors que seulement 1,8 % de tous les contacts l'ont été par un appel téléphonique au travail;
- › 1,1 % de tous les contacts étaient effectués par des lettres échangées entre l'agent de soutien à l'emploi et la recrue.

Or, seulement 13,4 % de tous les contacts étaient liés à des démarches auprès d'un tiers<sup>54</sup> (le chef de service, l'agent du bureau des ressources humaines ou de l'aide sociale). Ces contacts se détaillaient de la façon suivante :

- › 10,2 % de tous les contacts impliquaient une intervention de l'agent de soutien à l'emploi auprès du supérieur immédiat (avec ou sans la présence de la recrue);
- › seulement 3,2 % de tous les contacts ont été réalisés au nom du client auprès du département des ressources humaines ou auprès de l'aide sociale.

Autrement dit, cette typologie des contacts révèle que le soutien offert était invisible pour l'ensemble des autres salariés du Trust et offert avec beaucoup de discrétion.

Par ailleurs, les résultats observés au chapitre de la nature des contacts révèlent que :

## « La nature des contacts déployés par les agents de soutien à l'emploi était caractérisée par un soutien psychologique offert directement à la recrue, car seulement 6,5 % de tous les contacts impliquaient des négociations avec le supérieur immédiat. »

moyenne se situait à six ans (Davidson et Perkins, 1997, Perkins, 1998). Les données publiées en 2001 pour rendre compte du profil de 43 usagers employés par le Trust depuis 1995 indiquaient que la moyenne des périodes d'inactivité antérieure avait diminué de la moitié mais que le programme ciblait toujours l'embauche de personnes qui présentaient des troubles mentaux graves<sup>52</sup> et dont la moyenne de la durée des antécédents psychiatriques s'élevait à 15 ans et demi (Perkins et coll., 2001).



- › 48,2 % de tous les contacts étaient liés à des activités de monitoring des progrès réalisés dans le cheminement professionnel;
- › 30,9 % de tous les contacts étaient de nature éducative pour amener la recrue à résoudre elle-même des problèmes et à trouver des solutions;
- › 9 % de tous les contacts étaient liés à de l'aide pratique octroyée par l'agent de soutien à l'emploi;
- › 6,5 % de tous les contacts étaient liés à des négociations avec le supérieur immédiat;
- › 3,8 % de tous les contacts étaient liés à de l'aide offerte pour accéder à d'autres services;
- › 1,6 % de tous les contacts étaient liés à la participation à un groupe de soutien.

Autrement dit, la nature des contacts déployés par les agents de soutien à l'emploi était caractérisée par un soutien psychologique offert directement à la recrue, car seulement 6,5 % de tous les contacts impliquaient des négociations avec le supérieur immédiat (Perkins et coll., 2001).

Ainsi, progressivement, ce type de soutien à l'emploi a été offert également aux autres salariés en place (non embauchés en vertu de ce programme) qui montraient des signes de détresse psychologique ou d'apparition de troubles mentaux pour les aider à conserver leur emploi au sein du Trust. De plus, l'éventail de postes disponibles s'est élargi peu à peu pour englober l'ensemble des autres secteurs d'activité en dehors des secteurs cliniques. D'autres volets ont été ajoutés, tels que des mesures préparatoires et de formation sur une base volontaire et du soutien aux études pour permettre à des usagers de bonifier leurs compétences et leurs habiletés avant de postuler des emplois au sein et à l'extérieur du Trust (Perkins et coll., 2000).

#### L'adoption d'une charte modifiant la mission du Trust

Après les succès obtenus par ce programme au cours des deux premières années, le Trust a adopté une **charte** en 1997, qu'il a révisée en 2000, de façon à consolider l'engagement de cette organisation à l'égard de l'embauche des usagers dans la définition de sa mission fondamentale à titre de pourvoyeur de services de santé mentale (Burford, 2001, www, DOHs' UK, 2002, www, MOMH,

www). En s'appuyant sur une législation adoptée par le Parlement britannique (*Disability Discrimination Act 1995*) et sur une démarche de soutien des transformations requises élaborée par le ministère de la Santé s'adressant aux gestionnaires des Trusts (*Positively Diverse Initiative*, Buford, 2001, www), le SWL & SGMH NHS Trust s'est engagé à ne pas exercer de discrimination à l'égard des personnes handicapées et à fournir les aménagements raisonnables pour surmonter les barrières qu'elles pouvaient rencontrer pour accéder à un emploi. À titre d'organisation engagée dans la promotion de la santé mentale, ce Trust a reconnu :

- › que le non-emploi est préjudiciable à la santé mentale;
- › que des candidats peuvent faire l'objet d'une discrimination liée à des problèmes de santé physique ou mentale dans le processus de recrutement et d'embauche;
- › que les personnes ayant fait l'expérience

l'expérience de la maladie mentale peut contribuer activement à l'amélioration de la qualité des soins et des services de santé mentale, ce Trust s'est engagé :

- › à maintenir l'équipe responsable de déployer le soutien à l'emploi en son sein lorsqu'il est requis;
- › à recruter des personnes ayant connu des problèmes de santé mentale et à exercer un leadership en réduisant la discrimination à l'égard de ces personnes dans l'ensemble du Trust;
- › à reconnaître l'expérience personnelle de problèmes de santé mentale (en plus des qualifications, des compétences et de l'expérience requise pour obtenir un poste) comme un élément **souhaitable** faisant partie des critères de sélection de tous les postes cliniques (sauf exceptions spécifiques décrétées par les plus hautes instances);
- › à rechercher activement à augmenter la diversité des habiletés au sein du personnel en incluant l'expertise des personnes ayant fait l'expérience de la

« Après les succès obtenus par ce programme au cours des deux premières années, le Trust a adopté une **charte** en 1997, qu'il a révisée en 2000, de façon à consolider l'engagement de cette organisation à l'égard de l'embauche des usagers dans la définition de sa mission fondamentale à titre de pourvoyeur de services de santé mentale. »

de la maladie mentale ont acquis une expertise qui peut être bénéfique pour les personnes qui rencontrent des difficultés similaires;

- › que pour plusieurs personnes ayant fait l'expérience de la maladie mentale, la seule barrière à l'emploi est la mauvaise volonté de la part des employeurs de considérer leur candidature en raison de leurs antécédents psychiatriques;
- › que plusieurs personnes ayant fait l'expérience de la maladie mentale peuvent accéder à un emploi et s'y maintenir avec succès s'ils reçoivent l'aide et le soutien approprié.

Prenant acte des succès du Pathfinder User Employment Programme et du fait que le personnel du Trust ayant fait

maladie mentale en déterminant un nombre de postes susceptibles de faire l'objet d'aménagements pour permettre l'intégration de ces personnes;

- › à encourager des personnes ayant eu des problèmes de santé mentale à postuler un emploi pour maintenir l'engagement du Trust à repousser la discrimination dont ils font l'objet;
- › à offrir des stages ou des expériences de travail pour permettre à des personnes de se qualifier pour obtenir des postes au sein et à l'extérieur du Trust;
- › à mettre en place un système d'évaluation continue de la progression de l'embauche des personnes ayant fait l'expérience de la maladie mentale, pour faire en sorte que la proportion de ces salariés au sein du Trust reflète le même

taux que celui observé dans la population générale, de sorte que le Trust se fixe comme objectif que 25 % des recrues devraient être des personnes ayant fait l'expérience de la maladie mentale;

à reconnaître que l'expérience de la

première décennie de mise en place de ce programme au sein de ce Trust.

Par ailleurs, de réputés économistes de la santé ont confirmé la validité de l'analyse de coûts conduite par l'équipe de Rachel

mentale (dans les mêmes proportions précisées ci-dessus) avec une moyenne d'âge de près de 40 ans. Toutefois, le groupe de personnes inscrites dans les volets de préparation à l'emploi depuis 2001 présente une moyenne d'âge plus jeune et près de 50 % des personnes de ce dernier groupe ont reçu un diagnostic de schizophrénie (Perkins, 2004). Harding et coll. (2004) concluent que l'adoption de la charte a joué un rôle décisif dans ce processus.

C'est dans cet environnement social et organisationnel qu'un usager a été embauché à temps plein par une équipe ACT relevant de ce Trust à titre de *community support worker*, sans préciser si la divulgation minimale de son statut était requise ou pas dans l'exercice de ses fonctions (Burns et Firn, 2002, p. 234). Quoi qu'il en soit, le trait caractéristique de cette expérience britannique (fondée sur la non-discrimination dans l'embauche et le respect de la confidentialité) s'inscrit dans une perspective générale d'inclusion sociale et de respect des droits civils. Dans cette optique, l'embauche des usagers est perçue non pas comme une mesure d'exception au sein de services spécialisés, mais comme une mesure d'intégration à tous les niveaux de l'organisation des services de santé mentale, telle que préconisée à l'origine par la politique adoptée en 1989, aux Etats-Unis, par la National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) (tel qu'explicité précédemment).

### **L'impact du programme sur l'adoption de nouvelles politiques par les plus hautes instances cliniques et décisionnelles du Royaume-Uni**

C'est ainsi que cette expérience au sein d'un Trust en particulier a été reprise par la ministre de la Santé du gouvernement britannique en 2001 à l'égard de la mise à jour de la Politique de santé mentale du Royaume-Uni dans le sens où « tous les services de santé mentale devront s'attendre à recruter et à entraîner des utilisateurs de services comme faisant partie intégrante de leur personnel » (DOH's UK, 2001, www, p. 21). De plus, les NHS Trusts sont invités en particulier par le ministère de la Santé à suivre l'exemple du SWL & SGMH NHS Trust pour mettre en place des *User Employment Programmes* dans le cadre des mesures générales à prendre pour déployer le soutien à l'emploi dans le champ de la santé mentale (DOH's UK, 2002, www, p. 12).

## « Les NHS Trusts sont invités en particulier par le ministère de la Santé à suivre l'exemple du SWL & SGMH NHS Trust pour mettre en place des *User Employment Programmes* dans le cadre des mesures générales à prendre pour déployer le soutien à l'emploi dans le champ de la santé mentale. »

discrimination dans l'embauche peut conduire plusieurs personnes à se décourager et à cesser de rechercher de l'emploi, de sorte que les avis d'offres d'emploi devront inclure la déclaration suivante : le Trust recherche activement et couramment à recruter des personnes qui sont sous-représentées au sein du marché du travail, incluant les personnes issues des minorités ethniques et celles ayant fait l'expérience de problèmes de santé mentale.

Bref, tel qu'explicité dans les lignes précédentes, il s'agit là d'un exemple concret de modification de la mission, des valeurs, des buts et des procédures de sélection et d'intégration, telle que suggérée par Jonikas, Solomon, M.L. et Cook (1997) au niveau d'une démarche d'administration sociale pour favoriser l'embauche des usagers par les services de santé mentale.

### **L'impact du programme sur le cheminement des usagers embauchés**

Les données les plus récentes indiquent que le taux des personnes recrutées ayant divulgué des problèmes de santé mentale au moment de l'embauche est passé de 9 % en 1997 à 21 % en 1999 et, finalement, à 27 % en 2000 (Harding et coll., 2004, Perkins, 2004). De plus, le taux d'absence maladie du groupe de personnes suivies par le programme était de 3,8 % alors qu'il était de 5,8 % pour l'ensemble du personnel (Perkins, 2004). Ces données illustrent ainsi que le préjugé social largement répandu selon lequel l'embauche des usagers constitue un risque pour l'employeur ne s'est pas manifesté au cours de la

Perkins, Ph.D. selon laquelle le programme a généré une économie de l'ordre de 1900 livres Sterling par personne pour le gouvernement en réduction des coûts de l'aide sociale et du fait que ces nouveaux salariés sont devenus des contribuables (Curran, Knapp et Beecham, 2004). Plus particulièrement, cette expérience a montré que la majorité des personnes suivies n'avaient plus besoin de soutien après un certain temps pour se maintenir en emploi ou pour réorienter leur carrière. Ainsi les données relatives au suivi de 81 personnes entre 1995 et 2001 montrent que :

« Six ans après le début du programme, 33 de ces personnes continuaient de travailler au sein du Trust en ayant recours à du soutien. Parmi les 48 autres personnes n'ayant plus besoin de recevoir du soutien de la part du programme, 20 continuaient à travailler pour le Trust sans soutien, 12 ont obtenu de l'emploi à l'extérieur du Trust et 4 sont retournés aux études à temps plein » (Perkins, 2004, 353).

Les premiers emplois offerts lors de la mise en place du programme, en 1995, étaient surtout des postes subalternes, mais le programme en est venu progressivement à soutenir des personnes dans leurs tentatives d'accéder à des postes exigeant des qualifications professionnelles, soit 15 personnes sur 81 (en excluant les personnes ayant obtenu des postes de soutien administratif). Enfin, bien que la moyenne de la durée d'inactivité précédant l'embauche soit tombée à 2,5 ans à la fin de 2001, le programme ciblait toujours des personnes présentant des diagnostics associés à des troubles graves de santé

C'est dans le même esprit que les lignes directrices émises par le Royal College of Psychiatrists de Londres en 2002 à l'égard du lien entre l'employabilité et le handicap psychiatrique soulignent que l'accès au travail est un droit en vertu de l'article 23 de la Déclaration universelle des droits de l'homme adoptée par les Nations Unies en 1948. Ainsi, la discrimination exercée par les employeurs est perçue comme un obstacle majeur à l'intégration au travail des personnes aux prises avec des troubles mentaux, en particulier celles qui affichent un diagnostic de schizophrénie (Boardman, 2003). Toutefois, si la personne obtient un emploi, il est nécessaire de voir l'employeur comme une ressource importante qui devrait être soutenue et alimentée plutôt que d'être réprimandée pour un préjudice.

« Lorsque l'on considère l'ensemble des employeurs, il est important de se rappeler que le système national de services de santé (*National Health Service NHS*) est l'employeur le plus important en Europe. Combiné avec les services sociaux et le secteur communautaire, le volume d'emplois potentiels devient très large. Par conséquent, les initiatives prises pour augmenter l'accès à l'emploi au sein de nos propres services sont probablement aussi importantes que celles dirigées vers les employeurs du secteur privé » (RCP, 2002, p. 18, www).

C'est dans cette optique que les auteurs britanniques insistent sur le fait que le système de services de santé mentale doit devenir un employeur exemplaire pour diminuer la discrimination et la stigmatisation, perfectionner nos méthodes de soutien à l'emploi en les expérimentant nous-mêmes dans nos propres services et éliminer le message contradictoire et implicite envoyé aux employeurs du secteur privé à l'effet que nous sommes incapables d'embaucher des usagers nous-mêmes (Grove, 1999). Mais, surtout, cela permet à l'employeur du secteur public d'établir des liens directs de communications avec d'autres employeurs, à titre d'employeur comme un autre (et non seulement à titre de dispensateur de services de santé mentale), pour illustrer d'une manière crédible et tangible au sein de différentes associations patronales qu'il est possible d'embaucher avec succès des personnes ayant vécu et surmonté des problèmes de santé mentale (Simmons et coll., 1993, p. 131).

Toutefois, malgré la pertinence de cette expérience et sa reconnaissance par les plus hautes instances cliniques et politiques au Royaume-Uni, de même que la variété des ressources mises en place pour stimuler l'inclusion sociale par l'intégration à l'emploi, les auteurs britanniques s'accordent pour dire qu'il reste encore beaucoup de chemin à faire au

parce que toutes les dimensions complexes soulevées par cette intégration sont intrinsèquement liées, un peu comme si on tirait sur une chaîne qui ferait resurgir toutes les embûches sociales qui restreignent l'accès au rétablissement. Bref, pour éviter de couler, il importe de prendre conscience que la pointe qui surgit de l'eau est liée à un

« Il faut d'abord faire enquête auprès de ces équipes et de leurs employeurs pour jauger, sur le terrain, leur degré d'acceptation, de préparation et de transformation qui sera requis pour implanter cette innovation. »

chapitre de la réadaptation professionnelle au Royaume-Uni. En fait, ils jugent eux-mêmes que l'ensemble de leurs services sont encore faiblement développés au niveau national (Boardman, Grove, Perkins et Shepherd, 2003), malgré la présence d'une cinquantaine d'entreprises sociales et la mise en place de programmes s'inspirant de l'IPS au sein du système de services au cours des dernières années (Boardman, 2003). Ainsi, même si j'ai aisément repéré d'autres *User Employment Programmes* au sein de quelques Trusts britanniques en conduisant des recherches avec Google sur Internet, il serait faux d'affirmer, à la suite de ma recherche documentaire pour écrire cet article, que tous les Trusts britanniques ont atteint le niveau de développement du South West London & St. George's Mental Health NHS Trust tel que rapporté par de nombreux écrits<sup>55</sup>.

### POUR CONCLURE : UN CHEVAL DE TROIE OU LE DÉBUT D'UN TEMPS NOUVEAU?

*A priori*, ni l'un ni l'autre dans le sens où l'embauche des usagers par le système de services de santé mentale soulève objectivement moult contradictions et problématiques sous-jacentes qu'il faut maîtriser correctement et surmonter avec doigté. D'une part, il n'est pas possible d'appréhender l'intégration des travailleurs pairs aidants aux équipes de suivi intensif indépendamment des questions que j'ai soulevées dans cet exercice de synthèse des écrits. D'autre part, toute tentative pour aller au bout de la logique de la réadaptation psychosociale réveille subitement plusieurs contradictions tout simplement

iceberg, mais, surtout, qu'à l'heure de l'accès à Internet et de la mondialisation, ce rendez-vous avec l'histoire est inévitable.

### Implications au niveau du système de services de santé mentale au Québec

Concrètement, l'employeur qui va chercher à embaucher un usager dans un poste spécifiquement désigné pour lui devra inévitablement négocier la mise en place d'un titre d'emploi non prévu avec les instances syndicales. D'emblée, toutes les questions liées à la gestion des procédures d'embauche et des aménagements raisonnables à mettre en place vont resurgir, de même que celles liées aux situations que des salariés déjà en place vivent face à des problèmes de santé mentale. Sans préparation, des membres d'une équipe appelés à l'accueillir pourraient exprimer de vives réticences à partir de positions corporatistes, et l'usager pourrait très bien se retrouver isolé dans la position inconfortable d'avoir à porter sur ses épaules l'ensemble des incohérences de la pratique de cette équipe tout en ayant à souffrir sa différence en n'étant pas véritablement accepté comme un membre à part entière. Qui plus est, le fait de cristalliser l'embauche des usagers seulement dans des positions symboliques accentue la stigmatisation générale dont ils font l'objet comme groupe social parce que le message qui est envoyé est à l'effet qu'ils ne peuvent pas intégrer le secteur public sans enlever le manteau social de ceux qui sont marqués à vie par l'obtention d'un diagnostic psychiatrique, même s'ils sont complètement rétablis.



Pour éviter de s'enliser dans un tel bourbier ou tout simplement de baisser les bras devant l'ampleur des contradictions à surmonter, il importe de prendre note des leçons tirées de l'expérience, d'examiner soigneusement l'état de notre situation au Québec, avec ses forces et ses faiblesses, pour dégager une stratégie fondée sur la prudence, la créativité et la souplesse.

La recension des écrits liés à cette question indique que la participation grandissante des usagers au sein des services de santé mentale est le résultat d'une longue lutte opiniâtre engagée par le mouvement des usagers/survivants pour faire reconnaître leur contribution et obtenir le droit d'être intégré à tous les niveaux du système. C'est dans ce contexte qu'une politique claire d'embauche des usagers a été édictée aux États-Unis dès 1989 (et une politique de soutien à l'emploi en 1990) par une instance politique supérieure de même qu'une législation majeure ayant pour objet de repousser la discrimination dans l'embauche. Malgré cela, le processus d'intégration a été marqué par la ségrégation illustrant la nécessité de revoir en profondeur la mission et la structure des organisations, de sorte que le déploiement des spécialistes certifiés de l'entraide entre les pairs en Georgie ou la mise à jour récente des normes du modèle PACT résultent d'un long processus d'évolution et de changement marqué par la maturité et la transformation profonde des pratiques (du moins en théorie). Par contre, au Royaume-Uni, la

(voir Gélinas et Forest, ce numéro, PPAO, 2005, www), de la reconnaissance de l'apport des programmes gérés par et pour les usagers (Bizier, 2005) et de l'engagement historique de certaines sections ontariennes de l'Association canadienne pour la santé mentale à l'égard de la promotion de la participation des usagers en son sein (Émard et coll., 2004). Et cela, dans le contexte où le déploiement massif d'une soixantaine d'équipes ACT depuis l'an 2000 s'est réalisé en vertu de normes précises et de directives claires édictées et soutenues activement par le gouvernement, non seulement au chapitre de la définition des tâches du travailleur pair aidant, mais aussi au niveau de l'orientation générale de ces équipes. À l'évidence, le Québec ne dispose pas à l'heure actuelle de politiques ou de normes comparables à celles que j'ai inventoriées tout au long de cet article. Même si le fait d'avoir fixé un objectif relatif à l'intégration de travailleurs pairs aidants au sein des équipes de suivi intensif et d'intensité variable (MSSSQ, 2005, p. 52, www) est en soi un pas dans la bonne direction, la mise en œuvre risque de conduire à un gâchis si cet objectif du plan d'action en santé mentale est appliqué au pied de la lettre.

En effet, il faut d'abord faire enquête auprès de ces équipes et de leurs employeurs pour jauger, sur le terrain, leur degré d'acceptation, de préparation et de transformation qui sera requis pour implanter cette innovation. D'une part, il se peut fort bien que ce soit ces équipes qui aient besoin de formation pour

place un programme de soutien à l'emploi qui pourrait s'inspirer de l'expérience britannique.

Par ailleurs, il ne faut pas fermer la porte à des aménagements particuliers, telle que l'entente de services entre le Centre hospitalier Robert-Giffard et un groupe d'usagers de la région de Québec<sup>66</sup> qui a permis d'embaucher le premier travailleur pair aidant en 2005 et d'implanter cette innovation avec succès. Qui plus est, à l'instar de l'expérience de la Georgie ou de celle évaluée par Solomon et Draine (1995) à Philadelphie, des groupes d'usagers eux-mêmes pourraient très bien mettre en place un programme de spécialistes certifiés de l'entraide entre les pairs ou de nouveaux services de suivi communautaire, amenant du coup d'autres groupes communautaires à se questionner sur leurs propres politiques d'embauche. Il se pourrait aussi que d'autres services de réadaptation psychosociale oeuvrant dans des secteurs variés soient disposés à s'engager dans ce processus en ayant peut-être potentiellement plus d'atouts en leurs mains pour atteindre l'objectif fixé par le ministère.

En fait, le caractère un peu flou du plan d'action en santé mentale permet heureusement d'enclencher un processus créatif de remise en question et d'exploration de nouvelles avenues et, surtout, d'éviter le piège d'une gestion bureaucratique qui pourrait enclencher des conséquences imprévisibles, compte tenu des questions complexes soulevées par la mise en place de cette innovation. Autrement dit, si nous envisageons l'objectif fixé comme le début d'une longue marche pour accroître la contribution des usagers à tous les niveaux du système en se donnant la souplesse d'explorer de multiples avenues de solution, nous avons de bonnes chances de réussir à mettre en place progressivement des conditions de développement durable d'ici quelques années (Mowbray et Moxley, 1997c).

Par conséquent, il faut d'abord diffuser de l'information, sensibiliser l'ensemble des acteurs sociaux, établir des alliances au sein de la société civile, notamment avec des groupes d'usagers et des instances syndicales, professionnelles et patronales et soutenir des organisations qui seraient disposées à

« Pour qu'un changement se produise, il doit non seulement être appuyé par les hautes sphères, il doit également émerger de la base, tel qu'illustré par l'expérience réalisée en Amérique du Nord et au Royaume-Uni. »

démarche s'est appuyée sur la cohérence dès le départ en évitant les pièges que des auteurs américains avaient pourtant définis également de leur côté à la même époque.

Quant à l'Ontario, il importe de prendre note de l'influence du mouvement des usagers/survivants dans cette province

élever leur niveau d'adhérence et de fidélité aux valeurs et principes de la réadaptation psychosociale, et non le futur travailleur pair aidant. D'autre part, il est tout à fait plausible de supposer que la direction d'une agence de réadaptation, d'un centre de santé et de services sociaux ou d'un établissement psychiatrique serait disposée à mettre en

s'engager correctement dans la mise en place de divers projets pilotes de nature variée en tenant compte des acquis ramenés succinctement dans cet article<sup>57</sup>.

### **Implications pour les praticiens de la réadaptation psychosociale au Québec**

C'est dans cette optique que les auteurs consultés nous mettent en garde contre la tentation de s'en tenir seulement à des mesures symboliques, au risque de voir l'édifice s'écrouler sous le poids de l'incohérence. La participation grandissante des usagers est une tendance lourde qui s'inscrit dans un processus de transformation profonde d'un système de services de santé mentale qui doit progresser et prendre de la maturité, intégrer pleinement et résolument toutes les implications inhérentes du rétablissement d'une manière cohérente et entrer dans le 21<sup>e</sup> siècle en réduisant le mur entre « eux » et « nous » (McCabe et Unziker, 1995, Mowbray et Moxley, 1997b, Solomon et Draine, 1998).

Par conséquent, les praticiens et les gestionnaires de la réadaptation psychosociale ont un défi important et stimulant à relever. White et coll. (2002) soulignent que :

« Bien qu'il prône une approche écologique, le mouvement de la réadaptation psychosociale demeure néanmoins centré sur les aspects microsociaux de la relation entre la personne et son environnement et vise l'individu plutôt que l'environnement » (p. 57).

Cette critique doit être acceptée et comprise à la lumière d'un croisement entre l'expérience décrite par Carol T. Mowbray à l'égard du projet WINS au Michigan et celle conduite par Rachel Perkins au Royaume-Uni. D'une part, l'accent mis sur la technique au dépend d'un questionnement à propos des valeurs devrait nous amener à réfléchir sur le sens des choses et à considérer que nous négligeons souvent les aspects sociaux dans le déploiement de nos modalités d'intervention fondées sur nos expertises professionnelles. En clair, le questionnement à l'égard de nos valeurs et de notre philosophie d'intervention doit primer sur toute chose de sorte qu'il est grand temps que le point de vue des usagers soit entendu pour mesurer notre degré de fidélité, d'engagement et de sensibilité à l'égard de leur situation.

D'autre part, l'expérience britannique illustre avec brio la nécessité d'intervenir au chapitre de la mission, des buts et des structures de nos organisations sur la base d'une cohérence élémentaire qui nous échappe actuellement. Autrement dit, il faut non seulement sortir des sentiers battus (pour déployer des approches intersectorielles), mais aussi lever les embûches sur les chemins connus (au sein de nos propres secteurs d'activités) et appliquer résolument le principe de *charité bien ordonnée commence par soi-même* en déployant le soutien à l'emploi au sein de nos propres organisations, qui sont des employeurs importants au sein du marché du travail.

Dans cette perspective, il faut revenir à des valeurs de base, réapprendre que la pratique de la réadaptation psychosociale n'est pas seulement dirigée vers le soutien individuel (qui est nécessaire) mais qu'elle agit également sur le plan social pour repousser la stigmatisation et la discrimination, modifier l'environnement qui détermine la qualité de vie des usagers et s'attaquer aux conséquences sociales négatives de la maladie mentale (Solomon et coll., 2002). Plutôt que de mettre l'accent seulement sur les efforts que la personne doit faire pour s'ajuster à l'environnement, nous devons diriger nos efforts pour changer l'environnement pour que la personne puisse atteindre ses buts (Repper, 2000).

De ce point de vue, l'embauche des usagers est une occasion unique qui s'offre aux praticiens et aux gestionnaires de la réadaptation psychosociale de préparer le terrain de l'intérieur, de s'engager activement à leur propre niveau pour apporter les contributions requises sur le plan local pour résoudre cette problématique complexe qui exige du tact, du doigté et de la diplomatie. Pour qu'un changement se produise, il doit non seulement être appuyé par les hautes sphères, il doit également émerger de la base, tel qu'illustré par l'expérience réalisée en Amérique du Nord et au Royaume-Uni. Sans les efforts des usagers/survivants alliés à des professionnels de la réadaptation aux États-Unis et sans les efforts cliniques concrets de l'équipe de Rachel Perkins au Royaume-Uni, cette innovation n'aurait pas vu le jour et elle n'aurait pas été reprise dans les documents des instances supérieures.

D'où l'importance, au cours des prochains mois, de rechercher les personnes, les groupes communautaires, les agences de réadaptation, les centres de santé et de services sociaux et les établissements psychiatriques qui seraient disposés à entamer une démarche en prenant le temps de bien réfléchir sans se bousculer, d'établir des partenariats multiples et d'engager un débat public sur cette question, avec au premier chef le mouvement des usagers/survivants pour sensibiliser l'ensemble des acteurs sociaux. De ce point de vue, le mouvement de la réadaptation psychosociale au Québec a un rôle important à jouer parce « qu'il cherche à établir un dialogue et à forger des alliances parmi des partenaires variés dont les perspectives sont parfois très différentes et quelquefois conflictuelles » (Moxley et Mowbray, 1997a, p. 13).

### **Implications pour l'ensemble des usagers au Québec**

L'enjeu est de taille pour les usagers. « Le travail d'abord, le rétablissement suivra » pour reprendre le mot d'ordre des spécialistes certifiés de la Georgie (Reifer, 2003, p. 30, www). En établissant les différentes modalités d'intégration au travail, Boardman (2003) suggère d'adopter le modèle social du handicap pour envisager l'interaction entre la problématique de la maladie en elle-même et les structures sociales qui empêchent la personne de contribuer et de participer pleinement à la vie sociale, plutôt que le modèle médical qui est utile pour gérer la crise mais qui est centré seulement sur la rémission des symptômes sur le plan individuel. D'où la nécessité de mettre l'accent sur la réduction des multiples barrières sociales (attitudes, pratiques et politiques) qui limitent le développement de leur plein potentiel.

Or, il est remarquable de constater d'après les résultats ramenés par Perkins (2004), que près de 60 % (48 sur 81) des personnes suivies par le Pathfinder User Employment Programme entre 1995 et 2001 n'avaient plus besoin de soutien particulier après un certain temps d'intégration, de suivi, de reprise de confiance en soi, de progression et de consolidation.

« Les personnes qui font l'expérience de la maladie mentale peuvent afficher un large éventail de qualifications. La majorité de ces personnes sont capables de tra-

vallier sans soutien particulier. En fait, en raison de la discrimination dont ils font l'objet, ils sont souvent confrontés à des difficultés pour obtenir de l'emploi. Le seul aménagement raisonnable dont ils ont besoin est une volonté de la part des employeurs de considérer leur candidature pour l'emploi plutôt que de la rejeter du revers de la main. Il serait également discriminatoire pour toute personne ayant une maladie mentale d'être confinée seulement à des postes subalternes au sein d'une organisation qui serait insensible à ses besoins et à ses capacités » (Perkins et coll., 2000, p. 30).

C'est dans cette optique que des auteurs/usagers britanniques mettent l'accent sur l'inclusion sociale comme la voie royale pour atteindre le rétablissement (Sayce et Perkins, 2000, Repper et Perkins, 2003), car l'exclusion sociale conduit à la pauvreté, l'isolement, le retrait des réseaux sociaux et des condi-

tions précaires de logement et d'alimentation (Sayce, 2001). Perkins (1998) va plus loin et souligne que le stress engendré par l'inactivité alimente « la perte du plaisir et de la satisfaction à l'égard de la vie, la perte de confiance et de l'estime de soi et qu'il contribue à augmenter la dépression, l'anxiété, la détresse générale et le taux de suicide » (p. 17). Or, Sayce souligne avec force que le rétablissement est possible puisqu'ils ont survécu et que « la seule chose qui handicape les usagers/survivants est la manière avec laquelle la société les exclue et les stigmatise. Autrement, ils ne sont pas handicapés » (Sayce, 2000, p. 134). Et c'est à ce niveau que l'on doit s'interroger, évaluer avec lucidité si notre système de services de santé mentale au Québec est véritablement orienté vers le rétablissement et la croissance ou vers la stabilisation et le maintien, comme le faisait remarquer Mowbray et Moxley (1997c) en s'appuyant sur

Harding (1996, www) pour qualifier l'orientation générale du système américain malgré les expériences réussies de réadaptation qui ont émergé de ce pays au cours de la deuxième moitié du 20<sup>e</sup> siècle.

Autrement dit, malgré sa stature, ce mur social invisible entre « eux » et « nous » fondé sur le préjudice psychiatrique qui empêche l'accès à l'inclusion sociale est peut-être moins solide qu'on le pense. Si nous sommes solidaires et déterminés à relever ce défi d'embaucher des usagers au sein même du système de services de santé mentale, il se peut fort bien que ce processus fortifie l'intégration sociale de tous les usagers, car cette question est liée en dernière analyse au soutien à l'emploi. Si nous n'essayons pas, le rétablissement risque de devenir une rhétorique idéologique vide de sens. Et cela, les usagers ne nous le pardonneraient jamais.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adams, S.M. et Jenkins Partee, D., 1998, Hope: The Critical Factor in Recovery, *Journal of Psychosocial Nursing*, 36 (4), 29-32.
- Allen, C. R., 1997, Project WINS: A Consumer's Perspective, in Mowbray, C. T., Moxley, D. P., Jasper, C. A. et Howell, L. L., *Consumers as providers in psychiatric rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, Columbia, MD, 238-242.
- Allness, D. J. et Knedler, W. H., 1998, *The PACT Model of Community-Based Treatment for Persons with Severe and Persistent Mental Illnesses: A Manual for PACT Start-Up*, NAMI (National Alliance for the Mentally Ill), Arlington, VA, 347 pages.
- Allness, D. J. et Knedler, W. H., 2003, *A Manual for ACT Start-Up: Based on the PACT Model of Community Treatment for Persons with Severe and Persistent Mental Illnesses*, NAMI (National Alliance for the Mentally Ill), Arlington, VA, 422 pages.
- Anonymous, 2005, In Memoriam – Carol T. Mowbray, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29 (2), 85.
- Anthony, W. A., 1998, Psychiatric rehabilitation technology: operationalizing the "black box" of the psychiatric rehabilitation process, *New Directions for Mental Health Services*, (79), 79-87.
- Barbara, 1997, Some Negative Consequences of Self-Disclosure, in C.T. Mowbray, D.P. Moxley, C.A. Jasper et L.L. Howell (Eds.) *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation, Columbia, MD., 301-303.
- Becker, D.R. et Drake, R.E., 2004, Intégration communautaire et soutien à l'emploi, in Lecomte, T. et Leclerc, C., (eds), *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Les Presses de l'université du Québec, Sainte-Foy, QC., 149-163.
- Besio, S. W. et Mahler, J., 1993, Benefits and challenges of using consumer staff in supported housing services, *Hospital et Community Psychiatry*, 44 (5), 490-491.
- Bizier, V., 2005, Le cas des entreprises alternatives en Ontario: Un modèle intéressant à développer par le mouvement "par-et-pour" d'ici, *La Partenaire*, 12 (2), 11-21.
- Boardman, J., 2003, Work, employment and psychiatric disability, *Advances in Psychiatric Treatment*, 9 (5), 327-334.
- Boardman, J., Grove, B., Perkins, R. et Shepherd, G., 2003, Work and employment for people with psychiatric disabilities, *British Journal of Psychiatry*, 182 (6), 467-468.
- Burns, T. et Firn, M., 2002, *Assertive Outreach in Mental Health: A Manual for Practitioners*, Oxford University Press, New York, NY, 345 pages.
- Burns, T., 2004, *Community Mental Health Teams: a Guide to Current Practices*, Oxford University Press, Oxford, UK, 224 pages.
- Carling, P.J., 1993, Reasonable Accommodations in the Workplace for Individuals with Psychiatric Disabilities, *Consulting Psychology Journal: Practice et Research*, 45 (2), 46-62.
- Carling, P. J., 1995, *Return to Community: Building Support Systems for People With Psychiatric Disabilities*, Guilford Publications, New York, NY, 348 pages.
- Carlson, L. S., Rapp, C. A., et McDiarmid, D., 2001, Hiring Consumer-Providers: Barriers and Alternative Solutions, *Community Mental Health Journal*, 37 (3), 199-213.
- Chamberlin, J., 1978, *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System*, Hawthorn Books, Inc., New York, NY, 236 pages.
- Chamberlin, J., 1984, Speaking for Ourselves: An Overview of the Ex-Psychiatric Inmates' Movement, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 8 (2), 56-63.
- Chamberlin, J., Rogers, J.A. et Sneed, C.S., 1989, Consumers, Families, and Community Support Systems, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12 (3), 91-106.
- Chamberlin, J., 1990, The Ex-Patients' Movement: Where We've Been and Where We're Going, *The Journal of Mind and Behavior*, 11 (3 et 4), 323 [77]- 336 [90].
- Corrigan, P. et Lundin, R., 2001, *Don't Call Me Nuts: Coping with the Stigma of Mental Illness*, Recovery Press, Tinley Park, IL, 456 pages.
- Clark-Turner, J. E. et Shifren, I., 1978, Community support systems: how comprehensive?, *New Directions for Mental Health Services*, (2), 1-13.
- Curran, C., Knapp, M. et Beecham, J., 2004, Mental health and employment: some economic evidence, *Journal of Mental Health Promotion*, 3 (1), 13-24.
- Curtis, L.C., 1993, Consumers as Colleagues: Partnership in the Workforce, in *Community: Innovations in housing and Support for People with Psychiatric Disabilities*, A Publication of the Center for Community Change Through Housing and Support, Institute for Program Development, Trinity College of Vermont, 3 (4), 4-5.



- Curtis, L.C., Tanzman, B., McCabe, S. et Carling, P.J., 1996, *Le soutien au logement pour les personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants*. Center for Community Change through Housing and Support. Burlington. Vermont. Traduit de l'américain par Catherine Vallée, M.S.c. Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, Québec, 62 pages.
- Curtis, L.C. et Hodge, M., 1997, Anciennes normes, nouveaux dilemmes : l'éthique et les limites relationnelles dans les services de soutien communautaire, in Émard, R. et Aubry, T., (eds), *Le suivi communautaire en santé mentale: une invitation à bâtir sa vie*, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 255-277.
- Davidson, B. et Perkins, R., 1997, Mad to work here, *Nursing Times*, 93 (41), 26-30.
- Davidson, B., 2000, Job assets, *Nursing Times*, 96 (1), 34-35.
- Davidson, L., Weingarten, R., Steiner, J., Stayner, D. et Hoge, M.A., 1997, Integrating prosumers into clinical settings. In C.T. Mowbray, D.P. Moxley, C.A. Jasper et L.L. Howell (Eds.) *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation, Columbia, MD., 437-455.
- Davidson, L., Chinman, M., Kloos, B., Weingarten, R., Stayner, D. et Tebes, J. K., 1999, Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence, *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6 (2), 165-187.
- Deegan, P. E., 1990, Spirit breaking: when the helping professions hurt, *The Humanistic Psychologist*, 18 (3), 301-313.
- Dincin, J., 1995, Current Challenges, in *A Pragmatic Approach to Psychiatric Rehabilitation: Lessons from Chicago's Thresholds Program*, Jossey-Bass, San Francisco, CA, 68, 95-105.
- Dixon, L., Krauss, N. et Lehman, A., 1994, Consumers as service providers: The promise and the challenge. *Community Mental Health Journal*, 30 (6), 615 - 633.
- Dixon, L., Hackman, A. et Lehman, A., 1997, Consumers as staff in Assertive Community Treatment Programs, *Administration and Policy in Mental Health*, 25 (2), 199-208.
- Émard, R., Unruh, D. et Ouimet, R., 2004, Usagers-intervenants en suivi communautaire, in Émard, R. et Aubry, T., (eds), *Le suivi communautaire en santé mentale: une invitation à bâtir sa vie*, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 203-223.
- Engstrom, K., Brooks, E.B., Jonikas, J.A., Cook, J.A. et Witheridge, T.F., 1995, *Le suivi intensif dans le milieu des personnes itinérantes et atteintes de troubles mentaux sévères et persistants: un guide pour intervenants*. Adaptation du manuel pour intervenants du programme *The Bridge* traduit de l'américain par Vesta Wagener-Jobidon avec le concours de Dominique Paquette et Marie-Carmen Plante. Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, Québec, 69 pages.
- Fisher, D.B., 1994, A new vision of healing as constructed by people with psychiatric disabilities working as mental health providers, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 17 (3), 67-81.
- Francell Jr., E.G., 1996, My Role as a Consumer-Provider: Challenges and Opportunities, *Journal of Psychosocial Nursing*, 34 (9), 29-31.
- Frese, F. J., III et Davis, W. W., 1997, The Consumer-Survivor Movement, Recovery, and Consumer Professionals, *Professional Psychology: Research et Practice*, 28 (3), 243-245.
- Frese, F. J., III, Stanley, J., Kress, K. et Vogel-Scibilia, S., 2001, Integrating evidence-based practices and the recovery model, *Psychiatric Services*, 52 (11), 1462-1468.
- Fox, L. et Hilton, D., 1994, Reponse to "Consumers as Service Providers: The Promise and the Challenge", *Community Mental Health Journal*, 30 (6), 625-627.
- Gehrs, M. et Singer, G., 2002, *La relation travailleur pair aidant/superviseur : l'intégration d'usagers-intervenants au sein d'équipes de santé mentale dans la communauté*, Acétates de l'atelier présenté lors du XI colloque de l'AQRP qui s'est tenu à Mont-Tremblant (QC) les 25 et 26 avril 2002.
- Gélinas, D. et Forest, L., 2006, Le Réseau national pour la santé mentale: Un bel exemple d'entraide mutuelle et de leadership par et pour les usagers/survivants à l'échelle du Canada!, *Le Partenaire*, ce numéro.
- Griffin-Francell, C., 1997, Consumers as Providers of Psychiatric Rehabilitation: Reflections by a Family Members, in C.T. Mowbray, D.P. Moxley, C.A. Jasper et L.L. Howell (Eds.) *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation, Columbia, MD., 471-477.
- Grove, B., 1999, Mental health and employment: Shaping a new agenda, *Journal of Mental Health*, 8 (2), 131-140.
- Gulland, A., 1997, Trust recruits nurses with mental health problems, *Nursing Times*, 93 (16), 5.
- Harding, E., Taylor, A., Brown, S., Hardisty, J., Rinaldi, M. et Perkins, R., 2004, *User Employment Programme: Progress report, April 2004*, South West London et St George's Mental Health NHS Trust, UK.
- Harnois, G.P., 1987, *Pour un partenariat élargi : projet de politique de santé mentale pour le Québec*, Comité de la politique de santé mentale, 185 pages.
- Harp, Howie the, 1991, *A crazy folks guide to reasonable accommodation and "psychiatric disability"*, Oakland Independence Support Center, Oakland, CA (A Publication of the Center for Community Change Through Housing and Support, Institute for Program Development, Trinity College of Vermont, numéro CE-06), 9 pages.
- Johnson, S., 2003, La psychiatrie et les services de santé mentale en Angleterre, *L'Information Psychiatrique*, 79 (1), 55-63.
- Jonikas, J.A., Solomon, M.L. et Cook, J.A., 1997, An Inclusion Framework: Preparing Psychosocial Rehabilitation Programs and Staff for the Consumer Hiring Initiative, In C.T. Mowbray, D.P. Moxley, C.A. Jasper et L.L. Howell (Eds.) *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation, Columbia, MD., 419-436.
- McCabe, S. et Unzicker, R. E., 1995, Changing roles of consumer/survivors in mature mental health systems, *New Directions for Mental Health Services*, (66), 61-73.
- Manning, S. S. et Suire, B., 1996, Consumers as employees in mental health: bridges and road-blocks, *Psychiatric Services*, 47 (9), 939-940, 943.
- Masching, J.A., 1996, A Nurse Battling With Her Own Depression, *Journal of Psychosocial Nursing*, 34 (9), 26-28.
- McDiarmid, D., Rapp, C. et Ratzlaff, S., 2005, Design and initial results from a supported education initiative: the Kansas Consumer as Provider Program, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29 (1), 3-9.
- Morin, P., 1992, Etre chez soi: désir des personnes psychiatisées, défi des intervenants. *Nouvelles pratiques sociales*, 5 (1), 47-62.
- Mowbray, C. T., Rusilowski-Clover, G., Arnold, J., Allen, C., Harris, S., McCrohan, N. et Greenfield, A., 1994, Project WINS: integrating vocational services on mental health case management teams, *Community Mental Health Journal*, 30 (4), 347-362.
- Mowbray, C.T., Moxley, D., Thrasher, S., Bybee, D., McCrohan, N., Harris, S. et Clover, 1996, Consumers as community support providers: Issues created by role innovation, *Community Mental Health Journal*, 32 (1), 47-67.
- Mowbray, C. T. et Moxley, D. P., 1997a, A Framework for Organizing Consumer Roles as Providers of Psychiatric Rehabilitation, in Mowbray, C. T., Moxley, D. P., Jasper, C. A. et Howell, L. L., *Consumers as providers in psychiatric rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, Columbia, MD, 35-44.
- Mowbray, C. T. et Moxley, D. P., 1997b, Consumers as Providers: Themes and Success Factors, in Mowbray, C. T., Moxley, D. P., Jasper, C. A. et Howell, L. L., *Consumers as providers in psychiatric rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, Columbia, MD, 504-517.
- Mowbray, C. T. et Moxley, D. P., 1997c, Futures for Empowerment of Consumer Role Innovation, in Mowbray, C. T., Moxley, D. P., Jasper, C. A. et Howell, L. L., *Consumers as providers in psychiatric rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, Columbia, MD, 518-525.
- Mowbray, C. T., Moxley, D. P. et Collins, M. E., 1998, Consumers as mental health providers: First-person accounts of benefits and limitations, *The Journal of Behavioral Health Services et Research*, 25 (4), 397-411.

- Mowbray, C.T., Moxley, D.P. et Van Tosh, L., 2001, Changing Roles for Primary Consumers in Community Psychiatry (Chapter 19), in Talbot, J.A. et Hales, R.E. (eds), *Textbook of Administrative Psychiatry: New Concepts for a Changing Behavioral Health System*, (Second Edition), American Psychiatric Publishing, Inc., Washington, DC, 201-210.
- Mowbray, C. T. et Holter, M. C., 2002, Mental Health and Mental Illness: Out of the Closet?, *Social Service Review*, 76, 135-179.
- Moxley, D.P. et Mowbray, C.T., 1997a, Consumers as Providers: Forces and Factors Legitimizing Role Innovation in Psychiatric Rehabilitation, in C.T. Mowbray, D.P. Moxley, C.A. Jasper et L.L. Howell (Eds.), *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation, Columbia, MD., 2-34.
- Moxley, D.P. et Mowbray, C.T., 1997b, A Framework of Organizing Consumer Roles as Providers of Psychiatric Rehabilitation, in C.T. Mowbray, D.P. Moxley, C.A. Jasper et L.L. Howell (Eds.), *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation, Columbia, MD., 35-44.
- North, C. S., 1997, "From Schiz to Shrink": A Personal Description of Transition from Psychiatric Patient to Psychiatrist, in Mowbray, C. T., Moxley, D. P., Jasper, C. A. et Howell, L. L., *Consumers as providers in psychiatric rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, Columbia, MD, 292-300.
- Perkins, R. et Buckfield, R., 1997, Access to employment: A supported employment project to enable mental health service users to obtain jobs within mental health teams, *Journal of Mental Health*, 6 (3), 307-318.
- Perkins, R., 1998, An Act to follow?, *A life in the day*, Published by Pavillon, 2 (1), 15-20. <http://www.pavpub.com/pavpub/home/index.asp>
- Perkins, R. et Repper, J., 1998, *Dilemmas in Community Mental Health Practice: Choice or Control*, Radcliffe Medical Press, Oxon, UK, 151 pages.
- Perkins, R., 1999, My Three Psychiatric Careers (Chapter 9) in Barker, P., Campbell, P. et Davidson, B. (eds), *From the Ashes of Experience: Reflections on Madness, Survival and Growth*, Whurr Publishers, London, UK, 134-146.
- Perkins, R., Evenson, E. et Davidson, B., (with help of Lucas, S., Harding, E., Nash, R., Morris, J., Ring, C. et Choy, D.), 2000, *The Pathfinder User Employment Programme: increasing Access to Employment within Mental Health Services for People who have Experienced Mental Health Problems*, South West London et St George's Mental Health NHS Trust, UK.
- Perkins, R., Evenson, E., Lucas, S. et Harding, E., 2001, What sort of "support" in employment?, *A life in the day*, Published by Pavillon, 5 (1), 6-13.
- Perkins, R. et Selbie, D., 2004, Decreasing employment discrimination against people who have experienced mental health problems in a mental health trust, in Crisp, A.H. (ed), *Every Family in the Land: Understanding prejudice and discrimination against people with mental illness*, Royal Society of Medicine Press Ltd., London, UK, 350-355.
- Rapp, C. A., 1998, *The Strengths Model: Case Management with People Suffering from Severe and Persistent Mental Illness*, Oxford University Press, New York, NY, 240 pages.
- Rapp, C. A., 2004, Le suivi communautaire : approche axée sur les forces (Chapitre 2) in Énard, R. et Aubry, T., (eds), *Le suivi communautaire en santé mentale: une invitation à bâtir sa vie*, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 31-65.
- Repper, J., 2000, Social inclusion (Chapter 14), in Thompson, T. et Mathias, P., (eds), *Lyttle's Mental Health and Disorder (Third Edition)*, Baillière Tindall/Royal College of Nursing, Edinburgh, UK, 339-358.
- Repper, J. et Perkins, R., 2003, *Social Inclusion and Recovery: A Model for Mental Health Practice* Bailliere Tindall, Edinburgh, UK, 249 pages.
- Rinaldi, M., Perkins, R., Hardisty, J., Harding, E., Taylor, A. et Brown, S., 2004, Implementing a user employment programme in a mental health trust - lessons learned, *A life in the day*, 8 (4), 9-14.
- Rogers, S., 1996, National clearinghouse serves mental health consumer movement, *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 34 (9), 22-25.
- Sayce, L. et Perkins, R., 2000, Recovery: beyond mere survival, *Psychiatric Bulletin*, 24 (2), 74.
- Sayce, L., 2001, Social inclusion and mental health, *Psychiatric Bulletin*, 25 (4), 121-123.
- Sayce, L., 2002, The Disability Inclusion Model: No to Shame (Chapter 7) in *From Psychiatric Patient to Citizen. Overcoming discrimination and social exclusion*, Macmillan, London, UK, 129-144.
- Sherman, P.S. et Porter, R., 1991, Mental health consumers as case management aides. *Hospital and Community Psychiatry*, 42(3), 69-80.
- Simmons, T.J., Selleck, V., Steele, R.B. et Sepetauc, F., 1993, Supports and Rehabilitation for Employment, in Flexer, R. W. et Solomon, P. L., (Eds), *Psychiatric Rehabilitation in Practice*, Andover Medical Publishers, Boston, MA, 119-135.
- Simpson, E. L. et House, A. O., 2002, Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review, *British Medical Journal*, 325 (7375), 1265-1269.
- Solomon, M. L., Jonikas, J.A., Cook, J.A., Kerouac, J., 1998, *Positive Partnerships : How Consumers and Nonconsumers can Work Together as Services Providers*, (2nd Ed), University of Illinois at Chicago, UIC National Research and Training Center on Psychiatric Disability, 176 pages. [http://www.psych.uic.edu/mhsrp/empowmnt\\_res.htm](http://www.psych.uic.edu/mhsrp/empowmnt_res.htm)
- Solomon, P., 1994, Response to "Consumers as service providers : the promise and challenge", *Community Mental Health Journal*, 30 (6), 631-634.
- Solomon, P. et Draine, J., 1994, Satisfaction with mental health treatment in a randomized trial of consumer case management, *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 182 (3), 179-184.
- Solomon, P. et Draine, J., 1995a, One-year outcomes of a randomized trial of consumer case management, *Evaluation and Program Planning*, 18 (2), 117-127.
- Solomon, P., Draine, J. et Delaney, M. A., 1995b, The working alliance and consumer case management, *Journal of Mental Health Administration*, 22 (2), 126-134.
- Solomon, P. et Draine, J., 1995c, The efficacy of a consumer case management team: 2-year outcomes of a randomized trial, *Journal of Mental Health Administration*, 22 (2), 135-146.
- Solomon, P. et Draine, J., 1996a, Service delivery differences between consumer and nonconsumer case managers in mental health, *Research on social work practice*, 6 (2), 193-207.
- Solomon, P. et Draine, J., 1996b, Perspectives concerning consumers as case managers, *Community Mental Health Journal*, 32 (1), 41-46.
- Solomon, P., Draine, J., Rodgers, W., Edwards, S. et Ross, E., 1997, A Consumer Case Management Research Demonstration Project Achieves Independence, in Mowbray, C. T., Moxley, D. P., Jasper, C. A. et Howell, L. L., *Consumers as providers in psychiatric rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, Columbia, MD, 347-355.
- Solomon, P. et Draine, J., 1998, Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation, in Corrigan, P.W. et Giffort, D.F., (eds), *Building Teams and Programs for Effective Psychiatric Rehabilitation*, *New Directions for Mental Health Services*, Numéro 79, Jossey-Bass Publishers, (John Wiley et Sons Canada), 65-77.
- Solomon, P. et Draine, J., 2001, The state of knowledge of the effectiveness of consumer provided services, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25 (1), 20-27.
- Solomon, P., Bogart Marshall, T., Mannion, E. et Farmer, J., 2002, Social Workers as Consumer and Family Consultants, in Bentley, K. J., (Ed), *Social Work Practice in Mental Health: Contemporary Roles, Tasks, and Techniques*, Brooks/Cole, Pacific Grove, CA, 230-253.
- Stein, L. I. et Santos, A. B., 1998, *Assertive Community Treatment of Persons With Severe Mental Illness*, W. W. Norton et Company, New York, NY, 274 pages.
- Stroul, B. A., 1989, Community support systems for persons with long-term mental illness: a conceptual framework, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11 (3), 9-25.
- Test, M. A., 2002, Guidelines for Assertive Community Treatment Teams, in Roberts, A. R. et Greene, G. J., *Social Workers' Desk Reference*, Oxford University Press, Oxford, UK, 511-513.



- White, D., Jobin, L., McCann, D. et Morin, P., 2002, *Pour sortir des sentiers battus: L'action intersectorielle en santé mentale*, Comité de la santé mentale du Québec, Les publications du Québec, Sainte-Foy (QC), 313 pages.
- White, H., Whelan, C., Barnes, J. D., et Baskerville, B. 2003, Survey of Consumer and Non-Consumer Mental Health Service Providers on Assertive Community Treatment Teams in Ontario, *Community Mental Health Journal*, 39 (3), 265-276.
- Yoe, J.T., Carling, P.J. et Smith, D.J., 1991, *A National Survey of Supported Housing Programs for Persons with Psychiatric Disabilities*, Monograph Series on Housing and rehabilitation in Mental Health, A Publication of the Center for Community Change Trough Housing and Support, Institute for Program Development, Trinity College of Vermont, 119 pages.
- Zipple, A.M., Drouin, M., Armstrong, M., Brooks, M., Flynn, J., et Buckley, W., 1997, Consumers as colleagues: Moving beyond ADA compliance, in C.T. Mowbray, D.P. Moxley, C.A. Jasper et L.L. Howell (Eds.), *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation, Columbia, MD., 406-418.
- RÉFÉRENCES POUVANT ÊTRE CAPTURÉES GRATUITEMENT SUR INTERNET À PARTIR DU SITE DE L'AQRP (<http://www.aqrp-sm.ca/partenaire.htm>)**
- APA (American Psychiatric Association), 2004, *Practice Guideline for the Treatment of Patients with Schizophrenia, Second Edition*, 114 pages. [http://www.psych.org/psych\\_pract/treatg/pg/SchizPG-Complete-Feb04.pdf](http://www.psych.org/psych_pract/treatg/pg/SchizPG-Complete-Feb04.pdf)
- BC'MHS (British Columbia, Ministry of Health Services), 2001, *Peer Support Resource Manuel. Adult Mental Health Policy and Mental Health Plan Implementation Division*, 155 pages. [www.healthservices.gov.bc.ca/mhd/pdf/Peer\\_Support.pdf](http://www.healthservices.gov.bc.ca/mhd/pdf/Peer_Support.pdf)
- Burford, B., 2001, User Employment Programme in Part 2 : The Positively Diverse Solutions Workbook, (K1-K4), *Positively Diverse The Field Book: A practical guide to managing diversity in the NHS "A workforce for equality and diversity"*, Department of Health, United Kingdom. [http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT\\_ID=4007792etck=EV3c9f](http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4007792etck=EV3c9f)
- Campbell, J. et Leaver, J., 2003, *Emerging New Practices in Organized Peer Support*, National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning (NTAC), National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD), under contract with the Center for Mental Health Services (CMHS), Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA), U.S. Department of Health and Human Services (HHS), 60 pages. [http://www.nasmhpd.org/general\\_files/publications/ntac\\_pubs/reports/peer%20support%20practices%20final.pdf](http://www.nasmhpd.org/general_files/publications/ntac_pubs/reports/peer%20support%20practices%20final.pdf)
- Carlson, L. et McDiarmind, D., 1999, *Consumers as Providers of Mental Health Services: A Literature Review and Summary of Strategies to Address Barriers*, School of Social Welfare, University of Kansas, 68 pages. <http://www.socwel.ku.edu/projects/SEG/> <http://www.socwel.ku.edu/projects/SEG/PDFs/Consumers%20as%20Providers%20of%20Mental%20Health%20Services—A%20Literature%20Review%20and%20Summary%20of%20Strategies%20to%20Address%20Barriers.pdf>
- CMHS (Center for Mental Health Services), 1999, Overview of Consumer and Family Movements et Overview of Recovery in The Fundamentals of Mental Health and Mental Illness (Chapter 2) et Other Services And Supports in Adults and Mental Health (Chapter 4), *Mental Health: A Report of the Surgeon General*, <http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html>
- CMHA-BCDCDP (Canadian Mental Health Association - British Columbia Division Consumer Development Project), 2005, *Peer Support Training Manuel 2005, Guideline for peer support training in the Okanagan Health Service Area*, 182 pages. [www.cmha-bc.org/content/whatwedo/cdp/-cdp.htm](http://www.cmha-bc.org/content/whatwedo/cdp/-cdp.htm)
- CDMHITF (Champlain District Mental Health Implementation Task Force), 2002, *Peer Support and employment Across the Mental Health System*, Foundations for Reform, Section 3.1.6, Ontario, 10 pages. [www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east\\_ne/sec316.pdf](http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mhitf/east_ne/sec316.pdf)
- Corrigan, P.W., 2004, Enhancing personal empowerment of people with psychiatric disabilities, *American Rehabilitation*, 28 (1). <http://www.findarticles.com/>
- DOH's UK (Department of Health' United Kingdom), 2001, *The journey to Recovery – The Government's vision for mental health care*, 23 pages. [http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT\\_ID=4002700etck=iBX4n8](http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4002700etck=iBX4n8)
- DOH's UK (Department of Health' United Kingdom), 2002, *Mental health and employment in the NHS*, 68 pages. <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/03/81/04060381.pdf>
- Fisher, D.B. et Chamberlin, J., 2004, *Consumer-Directed Transformation to a Recovery-Based Mental Health System*, National Empowerment Center, Inc., 24 pages. <http://www.power2u.org/>
- Fox, V., 2002, I am a mental health professional; my credential: Life experience, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26 (1), 99-100. [http://www.state.sc.us/dmh/consumer\\_resources/consumer\\_resources.htm](http://www.state.sc.us/dmh/consumer_resources/consumer_resources.htm) [http://www.state.sc.us/dmh/consumer\\_resources/peer\\_support/valeriefx.htm](http://www.state.sc.us/dmh/consumer_resources/peer_support/valeriefx.htm)
- Gélinas, D., Dion, É. et Bisson, J., 2002, *Manuel d'utilisation du Relevé quotidien des contacts*, Module de soutien évaluatif au développement des services psychiatriques de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, Montréal, QC, 75 pages. [http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation\\_module.html](http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation_module.html)
- Gélinas, D., 2002, *Le suivi intensif en équipe dans la communauté et la réadaptation psychosociale font-ils bon ménage?*, Allocution prononcée à Montréal dans le cadre du colloque Suivi intensif en équipe dans la communauté : Fidélité au modèle ACT et stratégie d'implantation organisé par l'Association des hôpitaux du Québec le 21 novembre 2002. [http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation\\_module.html](http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation_module.html)
- GCPSP a (Georgia Certified Peer Specialist Project), Online, *Home page*, <http://www.gacps.org/Home.html>
- GCPSP b (Georgia Certified Peer Specialist Project), Online, *Certified Peer Specialist: Code of Ethics*, <http://www.gacps.org/CodeOfEthics.html>
- GCPSP c (Georgia Certified Peer Specialist Project), Online, *CPS Job Description*, <http://www.gacps.org/JobDescription.html>
- GMHCN (Georgia Mental Health Consumer Network, Inc.). Online, *Home Page*, <http://www.gmhc.org/>
- Harding, C. M., 1996. Some things we've learned about vocational rehabilitation of the seriously and persistently mentally ill, Boston University Research Colloquium, Boston, April 17, 1996. (ou 1997, *West Link: Western Health Development in the United States*, 18 (2), Western Interstate Commission for Higher Education newsletter, disponible seulement sur le site Alaska Mental Health Consumer Web). <http://akmhweb.org/ncarticles/Vocational%20Rehab.htm>
- MacKay, R., 2005, *The Canadian Mental Health Consumer/Survivors' Lexicon of Recovery*, National Network for Mental Health/Réseau national pour la santé mentale, 58 pages, <http://www.nnmh.ca/resources.html>
- MOMH (Mind Out for mental health), Online, Case Study 3: SW London & St George's Mental Health NHS Trust in *Working Minds Toolkit: a practical resource to promote good workplace practice on mental health*. [http://mindout.clarity.uk.net/wm/w08\\_toolkit.asp](http://mindout.clarity.uk.net/wm/w08_toolkit.asp)
- Mowbray, C.T., Moxley, D.P., Jasper, C.A., Howell, L.L., (eds), 1997, *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services (IAPRS), Columbia MD, 525 pages. <https://secure.bcentralhost.com/iaprs.org/index.html>
- MSSSQ (ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec), 2005, *La force des liens: plan d'action en santé mentale 2005-2010*. 96 pages. <http://www.msss.gouv.qc.ca>



- NAMI a (National alliance for Mentally Ill), Online, *Consumer Opportunities in PACT Initiatives*, [http://www.nami.org/Template.cfm?Section=ACT-TA\\_Center&template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=29066](http://www.nami.org/Template.cfm?Section=ACT-TA_Center&template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=29066)
- NAMI b (National Alliance for Mentally Ill), Online, *Georgia's Certified Peer Specialist Project*, [http://www.nami.org/Template.cfm?Section=ACT-TA\\_Center&template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=30367](http://www.nami.org/Template.cfm?Section=ACT-TA_Center&template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=30367)
- O'MHLTC (Ontario' Ministry of Health and Long-Term Care), 2004, *Ontario Program Standards for ACT Teams*, Second Edition, 39 pages (révisé en janvier 2005). [http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry\\_reports/psychosis/psychosis.html](http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry_reports/psychosis/psychosis.html)
- Perkins, R., 2006, *A Framework for Promoting the Broader Equalities Agenda within South West London and St. George's Mental Health NHS Trust*, South West London & St George's Mental Health NHS Trust, UK. [http://www.swlstg-tr.nhs.uk/news/broader\\_equalities\\_agenda.php](http://www.swlstg-tr.nhs.uk/news/broader_equalities_agenda.php)
- PPAO (Psychiatric Patient Advocate Office), 2005, *Submission to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology - Independent Advocacy and Rights Advice: Supporting Recovery, Empowerment and Individual Rights*, 35 pages. <http://www.ppa.gov.on.ca/pdfs/pos-kir.pdf>
- Ralph, R. O., 2002, The dynamics of disclosure: Its impact on recovery and rehabilitation, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26 (2), 165-172. <http://ccamhr.ca/resources.html>
- RCP (Royal College of Psychiatrists), 2002, *Employment opportunities and psychiatric disability*, Council Report CR111, London, UK, 124 pages. <http://www.rcpsych.ac.uk/publications/cr/cr111.htm>
- Ricard, N., Lesage, A., Reinharz, D., Gélinas, D., Bisson, J., Lauzon, S., Ouadahi, Y., Beauvais, L. et Ohana, P., 2006, *Évaluation des aspects organisationnels, professionnels et cliniques de l'implantation et du fonctionnement du suivi intensif dans le milieu*, Rapport de recherche, Hôpital Louis-H. Lafontaine/Centre de recherche Fernand-Seguin, Montréal, QC, 84 pages. [http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation\\_module.html](http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation_module.html)
- Riefer, M. (Vice President of GMHCN), 2003, *Georgia's Consumer-Driven Road to Recovery*, Division of Mental Health, Developmental Disabilities and Addictive Diseases/Georgia Mental Health Consumer Network (GMHCN), Office of Consumer Relations, 47 pages. <http://www.gacps.org/ConsumerManual.html>, <http://mhddad.dhr.georgia.gov/portal/site/DHR/MHDDAD/menuitem.5f0f430d0b5cf94b50c8798dd03036a0/?vgnnextoid=f07f3722db05ff00VgnVCM100000bf01010aRCDetvgnnextchannel=e9d807b35414ff00VgnVCM100000bf01010aRCD>
- Sabin, J. E. et Daniels, N., 2003, Managed care: Strengthening the consumer voice in managed care: VII. The Georgia peer specialist program, *Psychiatric Services*, 54 (4), 497-498. <http://mhddad.dhr.georgia.gov/portal/site/DHR/MHDDAD/menuitem.5f0f430d0b5cf94b50c8798dd03036a0/?vgnnextoid=f07f3722db05ff00VgnVCM100000bf01010aRCDetvgnnextchannel=e9d807b35414ff00VgnVCM100000bf01010aRCD>
- Shulgan, C., 2004, Seeing behind the quirks, *The Globe & Mail*, Saturday, February 7, 2004, Page M5. <http://www.evalua8.org/staticpage?page=review&siteid=6594>
- Solomon, P., 2004, Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27 (4), 392-401. [http://www.state.sc.us/dmh/consumer\\_resources/consumer\\_resources.htm](http://www.state.sc.us/dmh/consumer_resources/consumer_resources.htm) <http://www.bu.edu/prj/spring2004/PRJ-27.4%20Peer%20Support.pdf>
- SC'DMH (South Carolina' Department of Mental Health), Online, *State of South Carolina Position Description and Pay Ranges*. <http://www.state.sc.us/dmh/> [http://www.state.sc.us/dmh/consumer\\_resources/consumer\\_resources.htm](http://www.state.sc.us/dmh/consumer_resources/consumer_resources.htm) [http://www.state.sc.us/dmh/consumer\\_resources/peer\\_support/position\\_description.htm](http://www.state.sc.us/dmh/consumer_resources/peer_support/position_description.htm)
- SWL & SGMH – NHS Trust (South West London & St George's Mental Health NHS Trust), Online1, *Trust information Handbook for Nursing Students*, 49 pages. <http://www.swlstg-tr.nhs.uk/content/sn/>
- SWL & SGMH – NHS Trust (South West London & St George's Mental Health NHS Trust), Online2, *Annual Report 2004-2005*, 60 pages. <http://www.swlstg-tr.nhs.uk/>
- Test, M. A., 1998, Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistants, *Santé mentale au Québec*, 23 (2), 119-147. <http://rsmq.cam.org/smq/consart.html>
- Thresholds, Online, *Understanding the Americans with Disabilities Act*, <http://www.thresholds.org/pdf/adahandbook.pdf>
- Wagener-Jobidon, V., 1997/1998, Les usagers comme pourvoyeurs de services, *Le Partenaire*, Bulletin de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, 6 (3 et 4), 16 pages. <http://www.aqrp-sm.ca/partenaire.htm>
- Van Tosh, L., Ralph, R. O. et Campbell, J., 2000, The rise of consumerism, *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 4 (3), 383-409. <http://www.wecanolorado.org/pdfs/rise.pdf>
- Van Tosh, L. et del Vecchio, P., 2001, *Consumer/Survivor-Operated Self-Help Programs: A Technical Report*, A Retrospective Review of the Mental Health Consumer/Survivor Movement and 13 Federally Funded Consumer/Survivor-Operated Service Program in the 1980s, U.S. Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA), Center for Mental Health Services, 91 pages. <http://www.mentalhealth.samhsa.gov/publications/allpubs/SMA01-3510/default.asp>

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mon directeur, le Dr Alain Lesage pour l'appui et le soutien de ma démarche de recherche documentaire au sein de l'Axe de recherche en psychiatrie sociale du Centre de recherche Fernand-Seguin, de même que mon assistant de recherche, M. Pierre Sénécal qui a la responsabilité de gérer notre base de données documentaires. Je remercie Mme Mylène Therrien et M. Jacques Beaudet de la bibliothèque de la santé de l'Université de Montréal pour leur aide au niveau de la gestion de mes nombreuses demandes de prêts entre bibliothèques, Mme Loïse Forest du Réseau national pour la santé mentale pour l'apport constant de commentaires judicieux tout au long de cette démarche d'écriture et ma conjointe, Mme Danielle Gervais, pour son soutien constant.

## NOTES

<sup>1</sup> Psychoéducateur et travailleur social, l'auteur détient un diplôme de premier cycle en psychoéducation et des diplômes de deuxième cycle en administration sociale et en service social. Il travaille comme agent de recherche au sein de l'Axe de recherche en psychiatrie sociale du Centre de recherche Fernand-Seguin affilié à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et à l'Université de Montréal.

<sup>2</sup> Ici, Judi Chamberlin faisait le même constat lorsqu'elle écrivait: « The psychiatric inmates' liberation movement is making these power relationships explicit. (Mental health professionals tend to ignore them.) As people recognize that it is larger social forces and not their presumed medical inferiority that are responsible for their plight, they become better able to work together to devise collective solutions. Of course, some individuals may have pressing and severe personal problems, poor coping

skills, and so forth, but it is important to sort out which problems are amenable to individual solutions and which are not. A person can learn to control self-defeating impulses, for example, which may have made him or her unemployed, but such individual improvement will not get the person a job if there are no jobs to be had, or do anything to combat the very real stigma that is often a more real bar to employment than individual performance and ability ». (Chamberlin, 1984, p. 63)

<sup>3</sup> Les références accessibles en ligne sont suivies des lettres www pour permettre au lecteur d'en prendre connaissance en utilisant un ordinateur branché sur l'Internet.

<sup>4</sup> Carol T. Mowbray a apporté des contributions majeures au développement de la réadaptation psychosociale et elle est décédée le 23 août 2005. Voir Anonymous (2005) dans la liste des références traditionnelles ou <http://www.ssw.umich.edu/ongoing/05-sf/facmowbray.html> sur Internet.

<sup>5</sup> Les grandes lignes sont ramenées en français par *Le Partenaire* édité par Vesta Wagener-Jobidon (Vol. 6, nos 3 et 4, automne 1997 / hiver 1998) portant sur les usagers comme pourvoyeurs de services. Ce numéro est disponible en ligne sur le site Web de l'AQRP à <http://www.aqrp-sm.ca/partenaire.htm>.

<sup>6</sup> En incluant le mouvement féministe et le mouvement de reconnaissance des droits des personnes affichant une disposition psycho-affective différente de celle de la majorité.

<sup>7</sup> « Although the terms have often been used interchangeably, "mental patients' liberation" (or "psychiatric inmates' liberation") and "anti-psychiatry" are not the same thing. "Anti-psychiatry" is largely an intellectual exercise of academics and dissident mental health professionals ». (Chamberlin, 1990, p. 324 [78]).

<sup>8</sup> En incluant d'autres secteurs (voir Van Tosh, Ralph et Campbell, 2000, www).

<sup>9</sup> Tel qu'illustré dans le reportage télévisuel « L'asile en prison » diffusé sur les ondes de Radio-Canada à l'émission *Enjeux* le vendredi 25 février 2006. Cette émission (produite par le réseau PBS/Frontline News de Boston) illustre qu'une prison en 2005 à la fine pointe de la technologie en Ohio était devenue *de facto* un asile moderne, la majorité des détenus ayant à composer avec des troubles mentaux graves, de même que les agents de détention dont le rôle s'apparentait à celui d'éducateurs spécialisés en milieu sécuritaire.

<sup>10</sup> NASMHPD Position Paper on Consumer Contributions to Mental Health Service Delivery Systems (1989) « The National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) recognizes that former mental patients/mental health consumers have a unique contribution to make to the improvement of the quality of mental health services in many areas of the service delivery system. The significance of their unique contributions stems from expertise they have gained as recipients of mental health services, in addition to whatever formal education and credentials they may have.

Their contribution should be valued and sought in areas of program development, policy formation, program evaluation, quality assurance, system designs, education of mental health service providers, and the provision of direct services (as employees of the provider system). Therefore, ex-patients/consumers should be included in meaningful numbers in all of these activities. In order to maximise their

potential contributions, their involvement should be supported in ways that promote dignity, respect, acceptance, integration, and choice. Support provided should include whatever financial, educational, or social assistance is required to enable their participation.

Additionally, client-operated self-help and mutual support services should be available in each locality as alternatives and adjuncts to existing mental health service delivery systems. State financial support should be provided to ensure their viability and independence ». (Carling, 1993, p. 49)

<sup>11</sup> NASMHPD Position Statement on the Employment of Persons with Severe Psychiatric Disabilities (1990) « The National Association of State mental Health Program Directors (NASMHPD) recognizes the fundamental importance of integrated, paid, and meaningful employment to the quality of life for persons with severe psychiatric disabilities. Chronic unemployment can lead to isolation, poverty, and despair in any adults, and the current high rate of unemployment among people with severe psychiatric disabilities – estimated at 85% or more – must be lowered. This lack of jobs is a major barrier to successful community living, a personal loss to people who wish to work, and a societal loss to employers and taxpayers who would benefit from their inclusion in the workforce. State mental health authorities should assume a leadership role in significantly increasing the rate of employment among individuals with psychiatric disabilities.

Employment support must be an integral component of comprehensive community support programs. State mental health agencies should cooperate with consumers, family members, mental health professionals, private businesses, taxpayer groups, and other advocates to: focus existing public and private resources (such as the state/federal vocational rehabilitation program and state services for unemployed citizens) to better serve persons with psychiatric disabilities; expand supported employment opportunities; re-direct public funds away from segregated day programs and toward community-based employment programs; and reduce the disincentives still present in SSI and SSDI policies for recipients returning to work. Employers must be educated about the potential of persons with psychiatric disabilities to become valued workers.

NASMHPD supports the goals of the Americans with Disabilities Act of 1990: to eliminate unfair treatment of and discrimination against qualified workers with disabilities, improve access to mainstream resources, and to mandate the assessment of disabled applicants' qualifications with consideration of accommodations and support services. We acknowledge employment as an important route to economic empowerment and independence for consumers of mental health services. We will work to increase their opportunities to become productive members of American society ». (Carling, 1993, p. 50)

<sup>12</sup> A été dissous à la fin des années 90. Ses travaux sont largement connus au Québec (voir Morin, 1992 et Curtis et coll., 1996).

<sup>13</sup> On peut se le procurer auprès du Center on Mental Health Services Research and Policy and the National Research and Training Center on Psychiatric Disability de l'Université de l'Illinois à Chicago. Le bon de commande postal est disponible sur Internet au [http://www.psych.uic.edu/mhsrp/empowrmnt\\_res.htm](http://www.psych.uic.edu/mhsrp/empowrmnt_res.htm)

<sup>14</sup> Voir leur site web au <http://www.power2u.org/>

<sup>15</sup> Association nationale d'entraide mutuelle entre usagers aux États-Unis fondée par Joseph A. Rogers en 1986, le président-directeur général du Mental Health Association of Southeastern Pennsylvania (MHASP), qui existe depuis 1951 et qui a joué un rôle important au sein du mouvement des usagers/survivants durant des années 1980 jusqu'à nos jours (<http://www.mhasp.org/>). Voir l'article de Rogers, S. (1996) et le site Web du National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse (<http://www.mhselfhelp.org/>).

<sup>16</sup> Les écrits majeurs produits par cet auteure sur le soutien au logement et sur les questions éthiques sont bien connus au Québec (voir Curtis et coll., 1996 et Curtis et Hodge, 2004).

<sup>17</sup> Du Center on Mental Health Services Research and Policy and the National Research and Training Center on Psychiatric Disability de l'Université de l'Illinois à Chicago.

<sup>18</sup> Voir leur site web au <http://www.thresholds.org/> et Dincin (1995).

<sup>19</sup> Soit la première brochure publiée par l'AQRP en 1995 et intitulée *Le suivi intensif dans le milieu des personnes itinérantes et atteintes de troubles mentaux sévères et persistants: un guide pour intervenants*, qui était une adaptation du manuel pour intervenants du programme Bridge de l'agence Thresholds. Traduit de l'américain par Vesta Wagener-Jobidon avec le concours de Dominique Paquette et du Dr Marie-Carmen Plante, du CHUM, et de l'équipe itinérance/outreach du CLSC des Faubourgs de Montréal.

<sup>20</sup> Les cadres supérieurs qui prendront la décision d'enclencher ce processus au Québec devront à mon humble avis prendre le temps d'assimiler le cadre de gestion proposé par Jonikas, Solomon et Cook (1997), de sorte que l'achat des monographies de Solomon, M.L. et coll. (1998) et Mowbray et coll. (1997) est fortement recommandé, comme l'avait suggéré Wagener-Jobidon en 1998 (www).

<sup>21</sup> Cela nous permettant de disposer de suffisamment d'informations pertinentes pour illustrer la logique historique de cette implantation dans le contexte propre à la société américaine, dont on retrouve des traces dans beaucoup d'articles publiés jusqu'au tournant des années 2000.



- <sup>22</sup> Dans le contexte de la première vague de dissémination des premières équipes ACT au Michigan durant les années 1980 à partir de l'expérience de Stein et Test à Madison au Wisconsin, le Michigan étant un État voisin au même titre que l'Illinois, d'où jaillira le programme Bridge à Chicago sous l'égide de Thresholds. Précisons que dès le départ, le Michigan avait pris soin de mettre en place simultanément des programmes ACT et des programmes de *Case Management* (plus ou moins intensifs) dans une perspective de fluidité et de continuité entre ces deux modalités voisines d'interventions.
- <sup>23</sup> Ayant enregistré malgré tout des résultats, puisque sur une période de deux ans, 38,6 % des 267 clients suivis ont obtenu un emploi (62), ont poursuivis leur recherche d'emploi (26), sont retournés aux études (5) ou se sont inscrits auprès des services réguliers de réadaptation professionnelle (10) (Mowbray et coll., 1994).
- <sup>24</sup> Entre 5 et 7 dollars américains de l'heure au tout début des années 1990 sur la base d'un horaire flexible permettant à ces usagers/intervenants de travailler le nombre d'heures voulues selon leurs choix, leurs disponibilités et leurs besoins. Inversement, les clients suivis étaient libres de prendre ou pas l'option de recevoir du soutien de la part des spécialistes de l'entraide entre les pairs (Mowbray et coll., 1994, 1996).
- <sup>25</sup> La majorité des clients suivis ayant été absents du marché du travail durant de longues périodes, ayant à composer avec la présence d'une schizophrénie (67,1 %) et la prise de médication (98,3 %), tout en ayant accès *a priori* qu'à des emplois subalternes (Mowbray et coll., 1994).
- <sup>26</sup> Dans le sens d'une « technologie humaine qui applique des connaissances scientifiques pour atteindre des buts de développement humain plutôt que des buts industriels ou commerciaux » (Anthony, 1998, p. 79).
- <sup>27</sup> Non pas dans le sens de l'ethnie mais dans le sens de la culture professionnelle et organisationnelle au sein des différents milieux d'intervention.
- <sup>28</sup> SHARE (Self-Help and Advocacy Resource Exchange) Targeted Case Management, dont les coordonnées sont inscrites dans l'annuaire du National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse, accessible par Internet au [http://www.cdsdirectory.org/database/view\\_program.php?program\\_id=60](http://www.cdsdirectory.org/database/view_program.php?program_id=60)
- <sup>29</sup> Pouvant compter sur l'appui d'un directeur, d'un chef d'équipe, d'une secrétaire, d'un commis administratif et d'un psychiatre (à temps partiel) (Solomon et coll., 1997, p. 349).
- <sup>30</sup> Que j'ai décrit amplement à titre de premier auteur (Gélinas, Dion et Bisson, 2002 [www](http://www.www)) du Manuel d'utilisation du Relevé quotidien des contacts (RQC) que l'on retrouve sur le site Web de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, à Montréal, au [http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation\\_module.html](http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation_module.html)
- <sup>31</sup> Dans un contexte où le directeur du Projet SHARE a pris soin d'engager progressivement des usagers présentant des qualifications professionnelles, de sorte que son personnel était beaucoup plus stable, en comparaison au roulement observé au sein des agences courantes de services de santé mentale, où les postes de *case managers* étaient considérés comme des emplois subalternes (Solomon et coll., 1997, p. 350-351).
- <sup>32</sup> Comptabilisés dans une perspective de remboursement des coûts du service en vertu de règles de financement propres au système de santé américain (Solomon et coll., 1997).
- <sup>33</sup> Voir dans Ricard et coll. (2006, [www](http://www.www)), la section « Caractéristiques de l'intervention » à propos des résultats obtenus avec le Relevé quotidien des contacts (pages 30 à 38) que j'ai rédigé lors de la production du rapport de recherche intitulé *Évaluation des aspects organisationnels, professionnels et cliniques de l'implantation et du fonctionnement du suivi intensif dans le milieu de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine*, à Montréal, et que l'on peut consulter au [http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation\\_module.html](http://www.hlhl.qc.ca/documentation/documentation_module.html)
- <sup>34</sup> Le vocable original de « *Case Management* » employé par Mary Ann Test ayant été traduit par « gestion de cas » par l'auteur de ces lignes en 1998.
- <sup>35</sup> Notamment au chapitre de l'ajustement de la médication qui exige une bonne connaissance de l'historique de l'évolution de la santé mentale et physique de la personne.
- <sup>36</sup> Voir à ce sujet le très beau site Web du Center for Psychiatric Rehabilitation de l'Université de Boston, *Reasonable Accommodations for People with Psychiatric Disabilities: An On-line Resource for Employers and Educators*, consacré spécifiquement à la gestion et à la mise en place des aménagements raisonnables pour permettre aux personnes de s'intégrer pleinement au marché du travail <http://www.bu.edu/cpr/reasaccom/index.html>.
- <sup>37</sup> Tels que l'Association Revivre au Québec s'adressant aux personnes aux prises avec des troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires et dont le porte-parole est l'humoriste M. François Massicotte (<http://www.revivre.org/fr/PorteParole.aspx>), Schizophrenics Anonymous (<http://sanonymous.com/>) ou Recovery Inc. (<http://www.recovery-inc.org/>), aux États-Unis, qui sont des associations gérées majoritairement par des usagers (voir l'annuaire du National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse sous la rubrique des groupes de soutien (*support group*)) <http://www.cdsdirectory.org/database/search.php?page=2>
- <sup>38</sup> Les personnes ayant choisi de garder l'anonymat pouvant également contribuer d'une façon puissante et décisive à l'avancement de la cause des usagers pour repousser la discrimination et la stigmatisation à partir des fonctions qu'ils occupent dans la société civile.
- <sup>39</sup> Dans le contexte où cette école est reconnue sur le plan international pour la conceptualisation du modèle centré sur les forces de la personne (*Strengths Model*) et le rôle important qu'elle a joué dans la transformation des services de santé mentale de cet État rural du Midwest américain. L'adresse du site web de ce programme de soutien aux études est <http://www.socwel.ku.edu/projects/SEG/>
- <sup>40</sup> Identifié sous ce vocable au Québec pour traduire l'expression *peer support worker* introduite pour la première fois lors d'un atelier donné par Margaret Gehrs et Gord Singer lors du XII<sup>e</sup> colloque de l'AQRP qui s'est tenu au Mont-Tremblant en avril 2002. Toutefois, précisons que le terme actuel employé à la fois dans les écrits ontariens et américains est plutôt *peer specialist*.
- <sup>41</sup> Ainsi, je recommande fortement à toutes les équipes de suivi intensif en équipe au Québec de remiser la première édition du manuel de Allness et Knoedler (1998) et de se procurer la deuxième édition, qui date de 2003, en commandant par Internet dans la section « NAMI Store » du site [http://www.nami.org/Template.cfm?Section=Nami\\_Store&Template=/Ecommerce/ProductDisplay.cfm?ProductID=35](http://www.nami.org/Template.cfm?Section=Nami_Store&Template=/Ecommerce/ProductDisplay.cfm?ProductID=35). Qui plus est, même la description de tâche du *peer specialist* au sein de l'édition de 2003 est plus avancée que celle de 1999 que l'on retrouve sur le site web du NAMI. D'où la nécessité de lire en anglais pour se tenir à jour pour éviter d'être dépassé par le progrès. À la vitesse où circule l'information de nos jours, il serait illusoire d'attendre des traductions françaises, qui risquent fort bien d'être dépassées lors de leur publication.
- <sup>42</sup> Y compris sur le plan social et politique, puisque notre système parlementaire et gouvernemental tire son origine et sa constitution du Royaume-Uni.
- <sup>43</sup> Rachel Perkins occupe présentement le poste de Directeur clinique des services aux adultes au sein de ce *Trust*. Voir le rapport annuel 2004/2005 du SWL & SGMH NHS Trust à la page 13. <http://www.swlstg-tr.nhs.uk/>
- <sup>44</sup> « Les services de santé mentale sont gérés par les NHS Trusts qui reçoivent les fonds destinés aux NHS locaux et se sont vu confier la mission par le pouvoir central de délivrer une certaine gamme de prestations à une population correspondant à une aire de recrutement précise. En mars 2002, il y avait 131 Trusts. Les fusions et les redécoupages sont fréquents. Tandis que certains NHS Trusts offrent encore du soin psychiatrique à côté d'autres soins spécialisés, les Trusts strictement "santé mentale" constituent de plus en plus souvent l'unité organisationnelle de base. Leur aire de recrutement peut englober jusqu'à un million d'habitants et plusieurs hôpitaux, et ils sont en général divisés, en ce qui concerne les soins psychiatriques aux adultes, en sections géographiques plus petits, desservant chacun de 30 000 à 70 000 habitants » (Johnson, 2003, p. 57).



*Moi, Martin Bélanger, 34 ans, Schizophrène* paru aux Éditions de l'Homme en 2005. Par Véronique Bizier, agente de recherche en santé mentale et utilisatrice de services

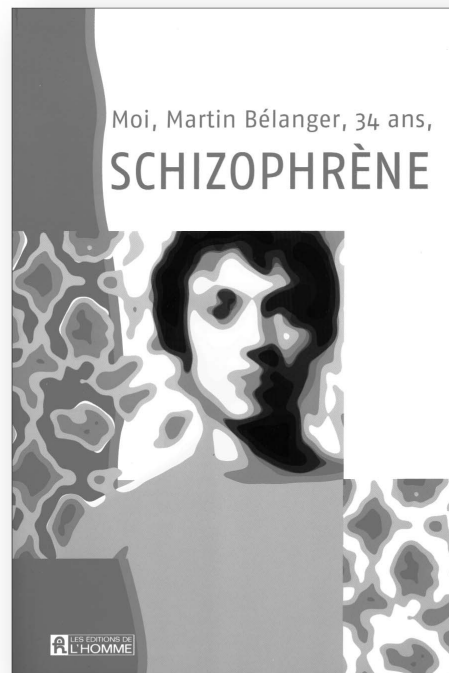
Martin Bélanger ouvre une fenêtre sur la schizophrénie, telle qu'elle se présente sur les plans physiologique et expérientiel. L'auteur fait une description précise des mécanismes d'action de la maladie en adoptant une démarche structurée, voire scientifique, qui démontre sa grande capacité de vulgarisation. M. Bélanger détient une formation professionnelle en réfrigération et en dessin de mécanique industrielle. Or, il a réalisé un travail colossal et remarquable pour écrire ce livre en s'appropriant un contenu théorique fort complexe. S'appuyant sur l'approche biomédicale et psychanalytique, l'auteur fait preuve d'une capacité d'introspection et d'analyse qui laisse transparaître une grande maturité.

Ce livre est divisé en quatre chapitres soit : la psychose et la dépression post-psychotique; l'imagination; les idées fausses et le stress; les conséquences de la maladie. Il inclut également un glossaire. Les thèmes sont décortiqués d'un point de vue anatomique, puis l'auteur illustre par ses expériences personnelles les incidences de la maladie sur sa vie (pensées, comportements, relations sociales, travail, études, etc.). Cet ouvrage s'adresse aux personnes vivant avec la schizophrénie,

car il leur servira de guide. Il sera également fort précieux pour les personnes de l'entourage étant donné les conseils que l'auteur prodigue à l'égard de l'approche et du soutien à leur offrir. Et cela, sans oublier les intervenants et le public qui pourront tirer profit de son expérience.

L'auteur énonce que la compréhension de la maladie lui permet « d'apprendre à vivre avec ce handicap et de l'accepter », et que cela l'a amené à grandir. Mais, selon lui, un travail sur soi qui continue la vie durant, est nécessaire. Il insiste par ailleurs sur l'importance de la prise régulière de la médication et l'adoption d'un mode de vie sain (limiter le stress et être conscient des impacts de la détresse psychologique). Il met également en lumière les aspects bénéfiques d'un suivi continu en psychiatrie et témoigne des apports du suivi offert par un éducateur spécialisé lui ayant donné plusieurs conseils pour agir de façon tangible sur certains aspects de la schizophrénie. Enfin, il laisse entrevoir qu'un rêve ou un objectif à réaliser est possible et nécessaire et qu'il importe d'avoir des idéaux et de s'adonner à des activités constructives. De pouvoir apprécier cette démarche proactive, axée sur le positif est porteur d'espoir, car M. Bélanger est bel et bien engagé sur le

chemin du rétablissement. Bref, la lecture de ce livre est comme un parcours structuré à travers les méandres du chaos dont on ressort enrichi et plus ouvert à cette expérience humaine.



<sup>45</sup> La monnaie en vigueur au Royaume-Uni est la Livre Sterling représentée par le symbole £.

<sup>46</sup> Le lecteur trouvera dans ce document accessible en ligne toutes les informations de synthèse relatives à l'expérience du Pathfinder User Employment Programme de ce Trust britannique rassemblées par Mind Out for Mental Health, Online, Case Study 3: SW London et St George's Mental Health NHS Trust in *Working Minds Toolkit: a practical resource to promote good workplace practice on mental health*. [http://mindout.clarity.uk.net/wm/w08\\_toolkit.asp](http://mindout.clarity.uk.net/wm/w08_toolkit.asp)

<sup>47</sup> Sous le concept d'*Assertive Outreach*, les auteurs britanniques englobent à la fois les modalités de suivi intensif en équipe en se référant explicitement à l'*Assertive Community Treatment* que celles déployées sur la base d'un suivi individuel propre à l'*Intensive Case Management*.

<sup>48</sup> Le Dr Tom Burns est actuellement professeur de psychiatrie sociale au Kellogg College de l'Université d'Oxford. <http://www.kellogg.ox.ac.uk/fellows/burnst.htm>

<sup>49</sup> Y compris parmi les infirmières à compter de 1997 (voir Gulland, 1997).

<sup>50</sup> Deux autres personnes ayant quitté leur emploi assez rapidement, dont l'une pour des raisons personnelles, d'où le nombre de 15 candidats embauchés dans l'article de Perkins et Buckfield (1997). Il importe de préciser que la valeur absolue des nombres rapportés varie d'un article à l'autre tout simplement en raison du fait qu'il s'agit d'un projet qui s'est développé sur une base continue, d'où l'importance de considérer ces valeurs comme des proportions qui ont évolué dans le temps.

<sup>51</sup> « *Service users have thus far been employed as mental health support workers, nursing assistants, care assistants, physiotherapy assistants and occupational therapy assistants* » in abstract de Perkins et Buckfield (1997).

<sup>52</sup> Schizophrénie (28%), troubles bipolaires (16%) et dépression majeure (38 %) (Perkins et coll., 2001).

<sup>53</sup> Rejoignant en cela l'intensité moyenne enregistrée par les agents du programme de suivi intensif dans le milieu de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine au niveau de cette dimension spécifique (5,9 contacts mensuels/4,4 semaines= 1,34 contact sur une base hebdomadaire). Voir la référence à la note 33.

<sup>54</sup> Ce qui rejoint le concept du type d'intervention « représenter » tel que défini par le manuel d'utilisation du Relevé quotidien des contacts. Voir Gélinas, Dion et Bisson (2002, www).

<sup>55</sup> Qui est toujours en fonction tout en ayant élargi son mandat pour soutenir d'autres personnes ayant des handicaps variés dans le cadre d'une politique globale d'intégration et d'égalité des chances. Voir Perkins (2006, www).

<sup>56</sup> L'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec (APUR)

<sup>57</sup> D'où l'importance pour les usagers, praticiens et gestionnaires intéressés à participer activement dans la mise en place de cette innovation de prendre le temps d'aller chercher les nombreux documents que j'ai identifiés et qui sont accessibles en ligne par Internet. De faire l'effort de les lire également, car au risque de nous induire nous-mêmes en erreur, nous n'arriverons jamais à tout traduire ou à tout synthétiser dans de multiples adaptations ou cadres de référence succincts, alors que notre responsabilité consiste à s'informer, à réfléchir et à procéder selon l'analyse concrète de nos situations concrètes.



## Les principaux sites web à consulter en ligne pour approfondir le thème de la participation grandissante des usagers au sein des services de santé mentale!

### → SITE DU RÉSEAU NATIONAL POUR LA SANTÉ MENTALE :

<http://www.nnmh.ca/>

### → SITE DE LA COALITION PANCANADIENNE DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE :

<http://ccamhr.ca/>

### → SITE DE L'UNITED STATES PSYCHIATRIC REHABILITATION ASSOCIATION (USPRA)

pour commander en ligne le livre de Mowbray, C.T., Moxley, D.P., Jasper, C.A., Howell, L.L., (eds), 1997, *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services (IAPRS), Columbia MD, 525 pages.

<http://www.uspra.org>

### → SITE DU CENTER ON MENTAL HEALTH SERVICES RESEARCH AND POLICY AND THE NATIONAL RESEARCH AND TRAINING CENTER ON PSYCHIATRIC DISABILITY AT THE UNIVERSITY OF ILLINOIS AT CHICAGO

pour commander en ligne le livre de Solomon, M. L., Jonikas, J.A., Cook, J.A., Kerouac, J., 1998, *Positive Partnerships : How Consumers and Nonconsumers can Work Together as Services Providers*, (2<sup>nd</sup> Ed), University of Illinois at Chicago, UIC National Research and Training Center on Psychiatric Disability, 176 pages.

[http://www.psych.uic.edu/mhsrp/empowmnt\\_res.htm](http://www.psych.uic.edu/mhsrp/empowmnt_res.htm)

### → SITE DU PROJET DE SOUTIEN AUX ÉTUDES DE L'ÉCOLE DE BIEN-ÊTRE SOCIAL DE L'UNIVERSITÉ DU KANSAS

pour obtenir la synthèse de Carlson, L. & McDiarmind, D., 1999, *Consumers as Providers of Mental Health Services: A Literature Review & Summary of Strategies to Address Barriers*, School of Social Welfare, University of Kansas, 68 pages

<http://www.socwel.ku.edu/projects/SEG/>

[http://www.socwel.ku.edu/projects/SEG/PDFs/Consumers %20as%20Providers%20of%20Mental%20Health%20 Services—A%20Literature%20Review%20and%20Summary %20of%20Strategies%20to%20Address%20Barriers.pdf](http://www.socwel.ku.edu/projects/SEG/PDFs/Consumers%20as%20Providers%20of%20Mental%20Health%20Services—A%20Literature%20Review%20and%20Summary%20of%20Strategies%20to%20Address%20Barriers.pdf)

### → SITE DU PROJET DES SPÉCIALISTES CERTIFIÉS DE L'ENTRAIDE ENTRE LES PAIRS DE LA GEORGIE

<http://www.gacps.org/Home.html>

### → SITE DU DU NATIONAL MENTAL HEALTH CONSUMERS' SELF-HELP CLEARINGHOUSE DE PHILADELPHIE EN PENNSYLVANIE

<http://www.mhselfhelp.org/>

### → SITES DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE

BC'MHS (British Columbia, Ministry of Health Services), 2001, *Peer Support Resource Manuel*. Adult Mental Health Policy and Mental Health Plan Implementation Division, 155 pages.

[www.healthservices.gov.bc.ca/mhd/pdf/Peer\\_Support.pdf](http://www.healthservices.gov.bc.ca/mhd/pdf/Peer_Support.pdf)

CMHA-BCDCDP (Canadian Mental Health Association - British Columbia Division Consumer Development Project), 2005, *Peer Support Training Manuel 2005, Guideline for peer support training in the Okanagan Health Service Area*, 182.

<http://www.cmha.bc.ca/services/cdp>

### → SITES POUR RETRACER LES NORMES DE PRATIQUE DU MODÈLE PACT

pour commander en ligne le livre de Allness, D. J. & Knoedler, W. H., 2003, *A Manual for ACT Start-Up: Based on the PACT Model of Community Treatment for Persons with Severe and Persistent Mental Illnesses*., NAMI (National Alliance for the Mentally Ill), Arlington, VA, 422 pages.

[http://www.nami.org/Template.cfm?Section= ACT-TA\\_Center](http://www.nami.org/Template.cfm?Section=ACT-TA_Center)

O'MHLTC (Ontario' Ministry of Health and Long-Term Care), 2004, *Ontario Program Standards for ACT Teams*, Second Edition, 39 pages (révisé en janvier 2005).

[http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry\\_ reports/psychosis/psychosis.html](http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry_reports/psychosis/psychosis.html)

### → SITES DU ROYAUME-UNI

MOMH (Mind Out for mental health), Online, Case Study 3: SW London & St George's Mental Health NHS Trust in *Working Minds Toolkit: a practical resource to promote good workplace practice on mental health*.

[http://mindout.clarity.uk.net/wm/w08\\_toolkit.asp](http://mindout.clarity.uk.net/wm/w08_toolkit.asp)

[http://mindout.clarity.uk.net/wm/w05\\_good\\_practise.asp](http://mindout.clarity.uk.net/wm/w05_good_practise.asp)

Burford, B., 2001, User Employment Programme in Part 2 : The Positively Diverse Solutions Workbook, (K1-K4), *Positively Diverse The Field Book: A practical guide to managing diversity in the NHS "A workforce for equality and diversity"*, Department of Health, United Kingdom.

[http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publication s/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndG uidanceArticle/fs/en?CONTENT\\_ID=4007792&chk=EV3c9f](http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publication s/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndG uidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4007792&chk=EV3c9f)

DOH's UK (Department of Health' United Kingdom), 2002, *Mental health and employment in the NHS*, 68 pages.

<http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/03/81/04060381.pdf>

RCP (Royal College of Psychiatrists), 2002, *Employment opportunities and psychiatric disability*, Council Report CR111, London, UK, 124 pages.

<http://www.rcpsych.ac.uk/publications/cr/cr111.htm>

Vous avez apprécié cette thématique sur la participation grandissante des usagers au sein des services de santé mentale...

## VENEZ RENCONTRER LES EXPERTS EN LA MATIÈRE AU COLLOQUE DE L'AQRP

L'embauche des usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale

### Aller au bout de la logique : l'importance des spécialistes pairs aidants dans les systèmes et services orientés vers le rétablissement

Quelles sont les caractéristiques du Projet de certification de spécialiste pair aidant offert dans l'État de Georgie?

Quel est le rôle de ce spécialiste dans le soutien des personnes aux prises avec des troubles mentaux dans leur traversée vers le rétablissement?

**Roy Muise**, directeur du Réseau national pour la santé mentale, est la première personne utilisatrice au pays à avoir obtenu son accréditation à titre de spécialiste pair aidant et il travaille comme intervenant au Self-Help Connection à Dartmouth en Nouvelle-Écosse.

### L'embauche de travailleurs pairs aidants au sein des équipes de suivi intensif et de soutien d'intensité variable au Québec

Quelles sont les questions que les gestionnaires et les praticiens de la réadaptation psychosociale auront à résoudre pour intégrer des travailleurs pairs aidants?

Quelles sont les différentes modalités susceptibles d'être utilisées pour intégrer des usagers comme pourvoyeurs de services de santé mentale?

**Daniel Gélinas**, M.Sc. est psycho-éducateur et travailleur social. Il travaille comme agent de recherche au sein de l'Axe de recherche en psychiatrie sociale du Centre de recherche Fernand-Seguin affilié à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et à l'Université de Montréal.

Cerner les enjeux complexes liés à l'implantation de cette innovation en tirant les leçons de l'expérience acquise dans le champ de la réadaptation psychosociale

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

## XIII<sup>e</sup> COLLOQUE

du 24 au 26 mai 2006

Saguenay (Chicoutimi)

Plus de 75 ateliers et conférences!

Plus de 200 présentateurs!

Le rendez-vous par excellence  
en santé mentale  
au Québec!

Le  
rétablissement :  
une traversée  
fabuleuse

Programme en ligne :  
[www.aqrp-sm.ca](http://www.aqrp-sm.ca)