



Un cadre pour le soutien :

3^{ème} édition

John Trainor
Ed Pomeroy
Bonnie Pape



L'ASSOCIATION CANADIENNE
POUR LA SANTÉ MENTALE
CANADIAN MENTAL
HEALTH ASSOCIATION

Un cadre pour le soutien : 3^{ème} édition

Rédigé par

John Trainor

Centre de toxicomanie et de santé mentale
et Département de psychiatrie de la University of Toronto

Ed Pomeroy

Brock University

Bonnie Pape

Association canadienne pour la santé mentale, bureau national

Participation à l'élaboration du contenu

Les bénévoles du groupe de travail des Services de santé
mentale du bureau national de l'Association canadienne
pour la santé mentale :

Glen Dewar

Community Resources Consultants of Toronto

Julie Flatt

Association canadienne pour la santé mentale

Bridget Hough

Société de schizophrénie de l'Ontario

Carl Lakaski

Unité de la promotion de la santé mentale, Santé Canada

Barbara Neuwelt

East End Community Health Centre



L'ASSOCIATION CANADIENNE
POUR LA SANTÉ MENTALE
CANADIAN MENTAL
HEALTH ASSOCIATION

© 2004 Association canadienne pour la santé mentale, bureau national,
bureau 810, 8 King Street East, Toronto, Ontario, M5C 1B5, Canada.
www.acsm.ca.
Tous droits réservés.

ISBN 1-894886-12-7

Référence : Trainor, J., Pomeroy, E., Pape, B. Un cadre pour le soutien : 3^{ème} édition. Association canadienne pour la santé mentale, Toronto, 2004.

Conception de Metamorphosis Graphic Designers

Remerciements :

De nombreuses personnes et de nombreux groupes, dont des consommateurs, des familles, des professionnels, le conseil d'administration, le Conseil consultatif national des consommateurs et les directeurs généraux des divisions de l'Association canadienne pour la santé mentale, ont contribué à l'élaboration de ce document. Nous tenons à souligner le soutien de nos amis et de nos collègues internationaux. Nos plus sincères remerciements à chacun d'entre eux.

Nous tenons également à remercier les personnes suivantes :

Gail Czukar
Paula Goering
Judith Kalman
Julian Leff

Table des matières

PRÉFACE : L'évolution du projet de la politique d'encadrement	1-2
--	-----

INTRODUCTION :

Points de départ	3
Structure du modèle d'encadrement	4
Le Cadre et les tendances de la politique en matière de santé	5-6

PREMIÈRE PARTIE : LES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES DISPONIBLES

Introduction et concept	7-9
Les Ressources communautaires disponibles : carte	8-9
Les Ressources communautaires disponibles : répercussions	10

DEUXIÈME PARTIE : LES RESSOURCES DE CONNAISSANCES DISPONIBLES

Introduction et concept	11-12
Les Ressources de connaissances disponibles : carte	12-14
Les Ressources de connaissances disponibles : répercussions	14
Aller de l'avant	14-15

TROISIÈME PARTIE : LES RESSOURCES PERSONNELLES DISPONIBLES

Introduction et concept	16
Les Ressources personnelles disponibles : carte	17-19
Les Ressources personnelles disponibles : répercussions	19-20

CONCLUSION :

Bâtir l'avenir	21-22
Atteindre la guérison	22-24

Préface : L'évolution du projet de la politique d'encadrement

Depuis sa création au début des années 1980, le projet de la politique d'encadrement a fait appel à l'entière participation des consommateurs et de leur famille dans les systèmes de santé mentale communautaires axés sur la guérison. Pour appuyer cela, le Cadre a identifié quatre groupes d'intérêts principaux ayant le potentiel d'intégrer et de soutenir les gens ayant une maladie mentale¹. Les *ressources communautaires disponibles*, comme sont appelés collectivement ces quatre groupes, se veulent le reflet d'un changement de mentalité par l'inclusion des consommateurs et de leur famille en tant que partenaires à part entière des fournisseurs de services de santé mentale et des représentants des organismes sociaux non spécialisés dans le processus de planification et d'exploitation des activités du système de santé mentale. Ce concept de partenariat, la redéfinition des consommateurs et de leur famille en tant qu'acteurs importants et les agents de changement disposant de riches connaissances pragmatiques et expérientielles se sont avérés être des composantes durables du modèle d'encadrement. Ils forment la base d'une approche politique centrée sur la vie des gens ayant un problème de santé mentale et non seulement sur le système de services professionnels élaboré pour leur venir en aide.

En 1993, un nouveau Cadre révisé a été publié. Ce nouveau document puisait dans le travail du modèle original et, en particulier, dans le travail d'expansion de nos sources de connaissances et de compréhension. Ce travail a été réalisé par l'ajout de la prémisse des « éléments de citoyenneté » (travail régulier, hébergement, éducation et revenu) et d'un nouveau concept qui complète les *ressources communautaires disponibles*. Les *ressources communautaires disponibles* font référence aux principales sources d'information et à notre vision commune qui déterminent la manière selon laquelle nous concevons la maladie mentale. En ajoutant les connaissances expérientielles, culturelles et traditionnelles aux approches scientifiques plus reconnues, nous créons une carte conçue pour enrichir notre capacité à donner un sens aux enjeux individuels et sociaux complexes auxquels font face les consommateurs.

L'ouvrage *Un cadre pour le soutien : 3^{ème} édition* accorde la même importance au partenariat et à l'approche axée sur la personne de la politique en matière de santé mentale. La 3^{ème} édition poursuit également la tradition novatrice du modèle de la politique d'encadrement en introduisant un nouveau concept fondamental ayant pour but de mieux articuler la signification de l'expression « axée sur la personne ». Les *ressources personnelles disponibles* ont été élaborées pour compléter les *ressources communautaires* et les ressources de connaissances disponibles en présentant une nouvelle perspective de la vie intérieure des consommateurs et, en particulier, des capacités qu'ils ont identifiées comme étant essentielles pour faire face à la maladie mentale. Au moment où les *ressources communautaires disponibles* délogent le système de traitement de la santé mentale du point central de notre conception du soutien communautaire et que les *ressources de connaissances disponibles* reconnaissent l'importance de l'ajout de la vision expérientielle, culturelle et traditionnelle aux sources scientifiques de nos connaissances sur la maladie mentale, les *ressources personnelles disponibles* ont été élaborées afin d'éliminer les concepts négatifs ancrés dans la pathologie et l'incapacité du point central de notre perception des consommateurs. L'objectif n'est pas de rejeter le rôle important joué par le diagnostic, le traitement de la maladie et la compréhension de l'incapacité, mais plutôt de situer ces concepts dans un cadre de référence plus large en reconnaissant et en appuyant les compétences et les aptitudes que les consommateurs apportent en vivant avec la maladie mentale et en guérissant. Tout comme pour les autres concepts de base du modèle d'encadrement, l'objectif des ressources personnelles disponibles est d'élaborer des relations et des partenariats qui amélioreront notre capacité collective à soutenir les consommateurs et à améliorer leur capacité à faire face aux difficultés créées par la maladie et à se frayer un chemin vers la guérison.

L'objectif central de toute politique en matière de santé mentale devrait être simple. Une bonne politique commence avec les gens, non avec les systèmes, et cherche à développer de nouvelles manières créatives de comprendre leurs besoins. Elle utilise ensuite cette base pour orienter les ressources publiques disponibles afin de répondre à ces besoins.

¹ Le terme « maladie mentale » est utilisé ici pour des raisons de commodité. On s'accorde à reconnaître que certains des nombreux groupes culturels qui composent la société canadienne ont différentes façons de conceptualiser les phénomènes que nous appelons la maladie mentale. Certains consommateurs ont également différentes manières de concevoir le problème.

Le modèle du cadre situe les caractéristiques suivantes au cœur de la politique :

1. Transformation et espoir :

- Nous disposons collectivement des compétences et des connaissances nécessaires pour modifier de manière significative notre approche à l'égard de la maladie mentale.
- Ainsi, les gens ayant une maladie mentale pourront vivre une vie pleinement satisfaisante au sein de la communauté.

2. Respect et reconnaissance :

- Le point de départ se situe au niveau du processus en cours des gens ayant une maladie mentale qui vivent dans la communauté, et non au niveau de la détermination des notions de « maladie mentale » ou de « services de santé mentale ».
- Les gens ayant une maladie mentale sont d'abord perçus comme des citoyens disposant d'une multitude de capacités, de compétences et de talents.

3. Avancer en partenariat :

- Des partenariats de gens militant pour le changement sont au cœur de la politique : des partenariats de consommateurs, de professionnels, de familles et de décideurs.
- Des partenariats de connaissances tracent le chemin : des partenariats de connaissances médicales et d'autres connaissances cliniques, de connaissances scientifiques sociales, de connaissances expérientielles et de la riche base des connaissances culturelles et traditionnelles qui existent au Canada.

Si nous acceptons ces priorités, il devient évident que le modèle d'encadrement exige un changement fondamental de la pensée politique. Le message est simple : nous devons changer fondamentalement les différents aspects de la vision commune que nous avons des gens ayant une maladie mentale et de la manière dont nous les servons. Si nous écoutons attentivement, nous entendrons les consommateurs dire qu'ils veulent vivre comme des citoyens à part entière et qu'ils veulent prendre la place qui leur revient dans nos communautés.

En tenant compte de cela, l'objectif du projet d'encadrement demeure inchangé depuis sa création :

S'ASSURER QUE LES GENS AYANT UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE GRAVE VIVENT UNE VIE PLEINEMENT SATISFAISANTE DANS LA COMMUNAUTÉ.

Introduction

Points de départ

Les gens ayant une maladie mentale, leur famille et les professionnels de la santé mentale qui essaient de les aider sont présentement dans un état de tension dynamique. Jamais auparavant les connaissances, la vision commune, l'éventail des techniques et les ressources humaines nécessaires pour créer un changement révolutionnaire dans la vie des consommateurs n'ont été à disposition comme maintenant. Les nouvelles thérapies, l'émergence des programmes fondés sur des preuves, la nouvelle sensibilisation aux facteurs sanitaires de la population et la prise en charge du consommateur et des familles ont tous contribué à créer cette situation idéale.

La source de la tension est claire. Elle se situe dans le fossé qui existe entre ce que nous savons être en mesure de faire et ce que nous faisons réellement. Nous pouvons intervenir dès les premiers stades de la maladie psychotique et améliorer grandement son évolution mais, dans la plupart des cas, nous ne le faisons pas. Nous pouvons héberger des gens de manières efficaces en respectant leur indépendance et leur dignité mais, dans la plupart des cas, nous ne le faisons pas. Nous pouvons apporter du soutien aux gens dans leur environnement de travail ou d'études habituel mais, dans la plupart des cas, nous ne le faisons pas. Nous savons que les consommateurs peuvent s'entraider s'ils ont les ressources nécessaires pour ce faire mais, dans la plupart des cas, ils ne les ont pas. Cette liste pourrait encore s'allonger.

Établir l'équilibre de ces problèmes est une réussite. Il existe des dizaines d'exemples de programmes, de traitements et d'autres modèles de soutien efficaces présentement en application. Il y a également un nombre rapidement croissant d'histoires de consommateurs et de familles qui en disent long sur la possibilité de guérir et de vivre en toute dignité dans la communauté. Ces histoires prouvent que l'avenir est, d'une certaine façon, déjà à portée de main.

Si tous les éléments du changement sont déjà en place, qu'est-ce qui nous empêche d'avancer? Il existe de nombreux facteurs pour expliquer cette stagnation : les trois principaux sont sans doute la volonté politique, l'imagination et l'argent. La volonté politique est essentielle en cette époque où les stigmates et la discrimination à l'égard des consommateurs demeurent obstinément présents. La capacité d'imaginer, de se pencher maintenant sur une situation et d'y voir les bases d'un avenir différent est également indispensable. Il est notamment question ici de l'imagination du public à l'égard des autres citoyens, de celle des familles à l'égard de leurs proches, de celle des consommateurs vis-à-vis eux et de celle des professionnels à l'égard de leurs clients. L'argent est nécessaire pour passer à de nouveaux programmes et à de nouvelles manières d'offrir du soutien. Cet argent est un bon investissement pour l'avenir comme les coûts individuels et sociaux associés à la maladie mentale sont moindres.

Le *Cadre pour le soutien* met l'accent sur trois éléments clés pour aller de l'avant. Ces trois éléments sont les ressources communautaires, personnelles et de connaissances nécessaires pour faire face à la maladie mentale. L'importance accordée à la communauté sert à ancrer nos pensées dans le processus réel de la vie des consommateurs au sein de la société. Elle équilibre le parti pris des anciennes politiques axées sur les services en réclamant des partenariats concertés de consommateurs et de familles et en reconnaissant l'éventail complexe des éléments qui façonnent la vie des consommateurs dans la communauté. Les connaissances fournissent un modèle qui englobe entièrement la vaste gamme de connaissances que nous possédons à ce jour. Celles-ci comprennent notamment les meilleures pratiques et les concepts fondés sur des preuves qui permettent de mettre en relief la riche convergence des différents types de points de vue dont les points de vue scientifiques et les points de vue expérientiels. Les ressources personnelles redéfinissent quant à elles le paysage intérieur des consommateurs, passant d'un dépôt de maladies et de symptômes à un mélange dynamique de compétences et de capacités pouvant les aider à affronter la maladie avec succès. Pris ensemble, ces éléments et d'autres éléments du modèle d'encadrement proposent un processus qui nous permettra d'aller de l'avant.

La structure du modèle d'encadrement

Pour se concrétiser, l'objectif principal du modèle d'encadrement, voulant que les gens ayant une maladie mentale grave vivent une vie pleinement satisfaisante dans la communauté, exige une vision claire de l'avenir. Nous commencerons tout d'abord par nous pencher sur trois hypothèses fondamentales et trois modèles conceptuels :

- La manière selon laquelle les communautés canadiennes offrent services et soutien aux gens ayant une maladie mentale doit être réformée et restructurée. La première partie du Cadre présente un modèle conceptuel, les *ressources communautaires disponibles*, qui repense la nature des services et du soutien.
- Notre conceptualisation et notre vision commune fondamentale de la maladie mentale doivent être réexaminées et modifiées. La deuxième partie du Cadre propose un modèle conceptuel, les *ressources de connaissances disponibles*, qui met en lumière les différents types d'informations pertinentes à cette tâche.
- La manière selon laquelle les consommateurs sont perçus comme personnes doit être modifiée et enrichie en mettant l'accent sur les capacités requises pour composer avec succès avec une maladie mentale et pour améliorer la santé mentale. La troisième partie du Cadre introduit le concept de *ressources personnelles disponibles* en tant que modèle visant à comprendre les consommateurs en tant qu'acteurs pouvant gérer leur propre processus de guérison.

La première de ces hypothèses, voulant que les services et le soutien doivent être réformés et restructurés, est largement acceptée au Canada. La plupart des provinces disposent maintenant de plans pour modifier les services et élaborer de nouveaux modèles, bien que le paradigme du service domine toujours la recherche de solutions. Nous espérons que les concepts et les idées qui ressortent des *ressources communautaires disponibles* présentées dans la première partie de cet ouvrage contribueront à ce processus de réforme et continueront à faire pencher la balance afin que les approches sans service soient incluses dans notre conceptualisation.

La seconde hypothèse, voulant que notre vision fondamentale de la maladie mentale, et que notre attitude vis-à-vis celle-ci, soient repensées, est un élément moins important du débat actuel. Il ne s'agit pas uniquement du fait que l'attitude du public doit être modifiée. Il faut également tenir compte des aspects importants des ressources de connaissances disponibles qui sont ignorés ou sous-utilisés par de nombreux groupes dont les professionnels, les décideurs et le grand public. Les ressources de connaissances disponibles à ce jour au Canada sont en réalité très complètes. D'un côté, la maladie mentale a fait l'objet d'études formelles à la fois par les disciplines cliniques et les sciences sociales. D'un autre côté, les riches traditions culturelles et ethniques du Canada proposent des connaissances provenant des expériences passées et actuelles. Plus récemment, les consommateurs ont commencé à articuler et à communiquer leurs propres opinions et leur propre vision de la maladie mentale. Les familles sont également en mesure de contribuer à notre compréhension compte tenu de leur relation privilégiée avec les consommateurs. Toutes ces approches présentent des forces et des faiblesses. Cependant, que les enjeux soient négatifs, comme les stéréotypes véhiculés dans les médias ou les perspectives cliniques étroites qui ne tiennent pas compte des facteurs sociaux, ou positifs, comme les intéroceptions fournies par les consommateurs qui vivent avec la maladie mentale, la question demeure la même. Les différents types de connaissances que nous avons ne sont pas synthétisés et utilisés efficacement. Cette lacune est abordée dans la deuxième partie de cet ouvrage portant sur les *ressources de connaissances disponibles*.

La troisième hypothèse, voulant que notre perception des consommateurs et la perception qu'ils ont d'eux-mêmes doivent être réévaluées et enrichies, est un sujet d'actualité au Canada. Pendant de nombreuses années, les consommateurs, les membres de leur famille, les communautés professionnelles et l'Association canadienne pour la santé mentale se sont battus contre les perceptions limitatives et incapacitantes des consommateurs. Ces importants efforts ont été appuyés par l'émergence des consommateurs en tant que défenseurs, membres de groupes de planification et employés d'agences de santé mentale. Malgré les nombreuses histoires de réussites, la mauvaise perception des consommateurs et de leurs capacités provient de l'imaginaire du grand public et des professionnels. Heureusement, les efforts déployés pour changer les choses de manière positive se poursuivent. Les ressources personnelles disponibles, présentées dans la troisième partie, mettent l'accent sur ceux-ci et sur de nombreux autres efforts additionnels visant à changer la perception que nous avons des gens ayant une maladie mentale et à élaborer les étapes que les gens peuvent suivre pour guérir.

Le Cadre et les tendances de la politique en matière de santé

La politique en matière de santé est un domaine en rapide évolution qui génère de nouvelles théories et de nouveaux paradigmes afin de donner un sens aux complexités de la santé et du bien-être de l'homme. La promotion de la santé, la santé de la population et les meilleures pratiques sont des exemples des points de vue qui sont pertinents à la façon selon laquelle nous nous percevons et mettons en application des stratégies en matière de santé au niveau le plus large. D'un autre côté, le modèle d'encadrement met spécifiquement l'accent sur les enjeux auxquels sont confrontés les gens ayant une maladie mentale grave. Les sections ci-dessous présentent la manière dont le Cadre incorpore ces importantes tendances de la politique en matière de santé et les développe dans le cadre particulier des maladies mentales graves

Le Cadre et la promotion de la santé mentale

Au cours des dernières décennies, la promotion de la santé est devenue une approche de plus en plus acceptée de la santé et du bien-être. Émergeant de la tradition de la promotion de la santé, le concept de la promotion de la santé mentale s'articule sur les mêmes principes de choix individuels et communautaires, de maîtrise de la vie et de participation dans les décisions concernant les enjeux de la santé et les façons de les aborder.

Le modèle de l'encadrement, bien que largement élaboré à l'extérieur du champ de la promotion de la santé mentale, a de nombreux éléments en commun avec celui-ci. Il reconnaît en outre l'importance des connaissances et des expériences des gens ayant une maladie mentale et de leur famille, il met l'accent sur la participation dans le processus décisionnel, le pouvoir et la maîtrise de la vie et il est axé sur la promotion de la santé mentale et le chemin de la guérison plutôt que sur le simple traitement de la maladie. Il serait juste de le voir comme un modèle de promotion de la santé mentale pour les gens ayant une maladie mentale.

En fait, le modèle a été utilisé pour amorcer les discussions concernant la promotion de la santé d'autres groupes cibles. En resituant la personne au centre du modèle avec d'autres groupes spéciaux de la population comme les aînés ou les adolescents isolés, il a été prouvé qu'il est possible d'explorer de nouvelles options pour la promotion de la santé mentale.

Le Cadre et la guérison

Les recherches universitaires et les écrits des consommateurs ont réussi à ébranler la croyance traditionnelle voulant qu'une maladie mentale grave doit, par définition, suivre un cours chronique et dégénératif. La nouvelle perspective est plus optimiste et reconnaît la réalité de la guérison. Le terme guérison, lorsqu'il s'applique aux maladies mentales, a une connotation différente du sens qui lui est habituellement donné lorsqu'il est question de maladies physiques. Alors que le terme guérison appliqué à la condition physique sous-entend l'absence de maladie, ce même terme, appliqué à une maladie mentale grave représente un phénomène plus nuancé pouvant coexister avec des symptômes continus. Les descriptions que les consommateurs ont dressées de leurs propres expériences sont des éléments clés à la compréhension de la guérison.

William Anthony, un des chefs de file de la réadaptation psychosociale, explique de quelle façon la guérison implique le développement d'une nouvelle signification et d'un nouvel objectif dans la vie d'un individu qui croît au-delà des effets catastrophiques de l'incapacité psychiatrique. Elle peut être vue comme un processus de changement d'attitudes, de valeurs, de sentiments, d'objectifs, de compétences et de rôles profondément personnel et unique et comme une manière de vivre une vie satisfaisante faite d'espoir et de participation. Comme la guérison est souvent décrite comme la faculté de prendre le contrôle sur la vie et la maladie d'un individu (au lieu que la maladie contrôle l'individu), celle-ci compte d'importants points en commun avec la promotion de la santé mentale.

La perspective de la guérison rejoint celle du cadre. Les éléments qui favorisent la guérison, dont les activités quotidiennes enrichissantes (comme le travail ou l'éducation), les relations positives avec la famille ou les pairs, les médicaments et les services de santé mentale axés sur la guérison sont situés dans un contexte conceptuel dans le modèle d'encadrement. Le modèle englobe également l'idée d'une nouvelle vision de la maladie et de la capacité individuelle à affronter les problèmes créés par celle-ci. La guérison et le modèle d'encadrement sont présentés plus en détails dans la conclusion de ce document.

Le Cadre et la santé de la population

Comme pour celle de la promotion de la santé mentale, l'approche de la santé de la population diffère de celle de la pensée médicale traditionnelle. Dans une tentative mise de l'avant pour influencer l'état de santé de la population dans son ensemble, elle s'articule autour des facteurs sociaux et environnementaux déterminants de la santé. Le travail, le revenu, l'éducation, l'hébergement et le soutien des pairs et de la famille sont des exemples des facteurs de santé de la population. Le Cadre identifie ces facteurs et décrit l'importance de les mettre en application de concert avec les services de santé plus traditionnels et souligne le fardeau qu'ils enlèvent à ces mêmes services. Il essaie de la sorte d'élaborer une stratégie unifiée pour promouvoir le bien-être général des gens ayant une maladie mentale.

Le Cadre et les meilleures pratiques

Les meilleures pratiques constituent une manière de mettre en place des soins de santé fondés sur des preuves. L'intégration des connaissances scientifiques disponibles et des exemples pratiques des programmes et des politiques qui furent couronnés de succès aux meilleures stratégies d'exploitation du système de santé et aux soins qu'il dispense a été mise de l'avant. Dans le domaine de la santé mentale au Canada, le rapport *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale* du Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial paru en 1997 présente des lignes directrices en harmonie avec cette approche. Ce rapport a eu une très grande influence aux niveaux du programme et de la politique et il a aidé à façonner les stratégies de réforme de la plupart des provinces et des territoires.

Le Cadre est compatible avec l'approche des meilleures pratiques et le laissait déjà présager en exigeant, dans les éditions précédentes, d'élaborer des modèles fondés sur des preuves dans les services de santé mentale et de reconnaître la participation des consommateurs et de leur famille. Le Cadre a pour sa part été reconnu dans le rapport de 1997 comme étant une meilleure pratique de la politique en matière de santé mentale.

Première partie : Les ressources communautaires disponibles : développer des services et du soutien complets

Introduction et concept

Les *ressources communautaires disponibles* (RCD) jettent un nouveau regard sur l'approche traditionnelle de l'élaboration des services et de la politique en matière de santé mentale. Elles tiennent compte du point de vue de la personne qui se trouve au cœur de la situation : la personne qui vit et qui fait face à un problème de santé mentale grave. La vaste majorité des consommateurs vivent maintenant la plus grande partie de leur vie dans la communauté et sont influencés par un vaste éventail de facteurs autres que les services de santé mentale. En analysant l'intégralité du processus de la vie des gens, les RCD proposent une notion plus complète de ce que la politique devrait chercher à influencer.

Par le passé, la politique en matière de santé mentale était basée sur ce que nous pouvons appelé le « paradigme de service ». Cette perspective tenait compte du fait que l'orientation exclusive de la politique devait être les services officiels et que c'étaient ces services qui étaient les principaux déterminants des résultats.

Le paradigme de service a été élaboré par des professionnels et se veut le reflet du point de vue professionnel. Il a été élaboré en tenant compte des antécédents en matière de prestation de services aux gens ayant une maladie mentale où tous les services, que ce soient des services médicaux et cliniques, des services de réadaptation professionnelle, de récréation, de nutrition, d'hébergement, etc. étaient fournis dans un cadre hospitalier. Au cours des premières décennies de la désinstitutionnalisation, cette façon de penser est prépondérante comme les décideurs tentent de reproduire les mêmes types de services dans la communauté, à l'extérieur du cadre hospitalier.

À cause de ces influences, la plupart des décideurs effectuent leur travail en ayant en tête une carte du système de services et un objectif d'élaboration des politiques visant à offrir de meilleurs services. Mais, en tenant compte de cet étroit point de mire, ils limitent sérieusement l'éventail des options qui pourraient être considérées si d'autres types de ressources et d'expériences étaient exploités.

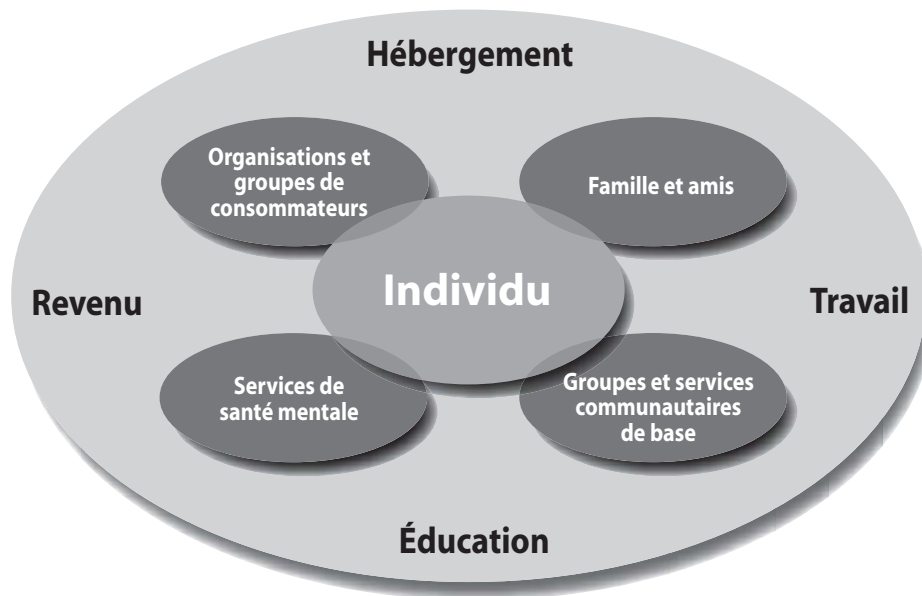
En revanche, le modèle des RCD part d'un point différent. Cette nouvelle approche est appelée le « paradigme du processus communautaire ». Elle reconnaît pleinement l'importance des services de santé mentale mais va plus loin en incluant le rôle des familles et des amis, des services et du soutien de base, et des consommateurs qui travaillent ensemble en leur propre nom. Elle reconnaît également les éléments fondamentaux de la communauté auxquels chaque citoyen devrait avoir accès : l'hébergement, l'éducation, un revenu et un travail. Prises ensemble, les composantes des RCD comprennent les différents éléments dont les individus ayant un problème de santé mentale grave ont besoin afin de vivre une vie pleinement satisfaisante au sein de la communauté et de maximiser leur potentiel de guérison.

Les ressources communautaires disponibles : carte

La personne au cœur du diagramme

La personne ayant un problème de santé mentale grave se situe au centre du diagramme en tant que point de convergence des ressources communautaires disponibles. La position centrale sous-entend que la personne a la possibilité de jouer un rôle actif dans la communauté et qu'elle a un pouvoir décisionnel à l'égard des services de santé mentale et des services de soutien des ressources communautaires disponibles, le cas échéant, qui sont, à son avis, les plus appropriés pour elle. La centralité de la personne signifie également que celle-ci, et non le système, doit être le centre d'attention de la politique. La personne au centre est explorée en détails dans ce document dans la section portant sur les ressources personnelles disponibles.

Les ressources communautaires disponibles



Les éléments fondamentaux des ressources communautaires disponibles sont l'hébergement, le travail, l'éducation, le revenu et les autres éléments de base de la citoyenneté.

Organisations de consommateurs et d'auto-assistance

Une importante ressource, qui connaît une croissance durable en force, est en fait les consommateurs en tant que tel. Organisés en groupes et disposant d'un soutien financier adéquat et d'une formation organisationnelle au besoin, les consommateurs peuvent collectivement répondre à bon nombre de leurs besoins en matière de santé mentale.

Dans cette catégorie, l'auto-assistance et le soutien mutuel constituent les activités les plus durables et les plus évidentes. Au cours des dernières décennies, les groupes d'auto-assistance ont incroyablement augmenté en nombre et en popularité pour de nombreux problèmes de santé et de problèmes sociaux dans l'ensemble de la population. Il est tout naturel que les gens qui sont passés par le système de santé mentale utilisent cette ressource. Pour ce groupe d'individus, les groupes d'auto-assistance offrent de réels avantages. Ils n'offrent pas seulement l'occasion de partager un soutien émotionnel et concret. Ils permettent également de mettre à profit les forces et les compétences personnelles des individus pour venir en aide aux autres. Basés sur l'échange d'expériences, la propriété conjointe et le leadership, sans préoccupations d'ordre financier, l'auto-assistance et le soutien mutuel constituent des outils fondamentaux qui permettent aux gens de travailler ensemble et de prendre leur vie en mains.

Au cours des dernières années, l'éventail des initiatives gérées par les consommateurs a pris de l'ampleur et dépasse maintenant le cadre des groupes d'auto-assistance et de soutien mutuel pour inclure d'autres activités. Par exemple, il existe des groupes et des réseaux de défense des droits gérés par les consommateurs, des entreprises exploitées par les consommateurs, des formations offertes aux consommateurs par d'autres consommateurs pour leur permettre de développer des compétences et des ressources de connaissances développées par et pour les consommateurs.

Les dernières initiatives gérées par les consommateurs ont bifurqué du modèle d'auto-assistance de différentes manières. La priorité explicite n'est pas seulement accordée au soutien mutuel. Elle l'est également aux activités axées sur l'extérieur comme par exemple celles énumérées ci-dessus. À la différence des groupes d'auto-assistance et de soutien mutuel purs, certaines de ces initiatives nécessitent des ressources financières afin d'être viables et certaines ont des structures qui comprennent des employés et des dirigeants bénévoles.

Néanmoins, ces activités émergent du concept de l'auto-assistance et du soutien mutuel. Elles sont basées sur des groupes de gens qui se rassemblent sur la base de leurs expériences communes et elles comprennent des individus qui puisent dans leurs propres forces pour s'aider et pour aider les autres. Tout comme les groupes d'auto-assistance et de soutien mutuel purs, ces organisations sont distinctes des services de santé mentale formels en ce sens que toutes les activités sont générées et gérées par les consommateurs eux-mêmes qui travaillent ensembles.

Services de santé mentale

Les services de santé mentale consistent en différentes options dont les hôpitaux, les agences communautaires et les pratiques privées qui sont disponibles dans une communauté donnée. Ce système de santé mentale formel comprenant des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux, des psychologues, des ergothérapeutes et d'autres professionnels est une ressource importante. En plus d'offrir des traitements, il offre également souvent du soutien en matière de récréation, d'hébergement et d'autres aspects de la vie dans la communauté.

Jusqu'à tout récemment, le point de vue professionnel prévalant voulait que les gens ayant une maladie mentale grave n'avaient aucun espoir de guérison et que les principaux rôles du système de santé mentale formel étaient la maintenance et le contrôle de ces maladies. Cela n'est maintenant plus le cas. Une gamme de modèles axés sur la guérison, comme la réadaptation psychosociale et l'intervention précoce, sont maintenant disponibles. Si ces modèles sont adoptés, le système de santé mentale formel a un rôle essentiel à jouer dans l'aide communautaire.

Famille et amis

La famille représente le groupe le plus important de fournisseurs de soins, offrant souvent un soutien financier, émotionnel et social et ce, même si son rôle n'est généralement pas reconnu. La famille, lorsqu'elle est organisée, a le potentiel de soutenir son membre malade, de se soutenir en tant que groupe et de soutenir également d'autres familles.

Malgré l'importance du rôle joué par la famille et le fardeau qu'elle porte, celle-ci ne reçoit pratiquement aucun appui financier. Il est ironique de penser que les fournisseurs de services professionnels, qui offrent soins et soutien aux gens ayant une maladie mentale, reçoivent presque l'intégralité des budgets accordés à la santé mentale alors que la famille, qui offre également soins et soutien, ne reçoit pratiquement aucune ressource financière.

Pour la plupart des gens, les réseaux informels d'amis et de voisins jouent un rôle similaire à celui de la famille. Ces réseaux offrent une variété de types de soutien et d'occasions d'interrelations qu'on ne retrouve généralement pas dans le système de services formel.

Groupes et services communautaires de base

Pour beaucoup de gens, les services sociaux de base comme les prestations d'aide sociale, les logements sociaux et les services familiaux sont encore plus importants que les services de santé mentale formels. Les services sociaux de base devraient être inclus dans toutes les discussions portant sur les ressources communautaires comme leur rôle dans la vie des gens ayant des problèmes de santé mentale graves est important. Par exemple, lorsque le revenu est inadéquat ou que la nature épisodique de la maladie mentale n'est pas reconnue dans les procédures régissant le soutien du revenu, les répercussions sur les gens ayant une maladie mentale peuvent être dévastatrices.

En plus des services, il existe également un riche réseau de groupes et d'organisations de base qui participent à la vie dans la communauté. Les organisations religieuses, les groupes d'intérêts (comme les clubs de jardinage et les clubs sportifs) et les clubs de service (comme Kiwanis et Rotary) offrent la possibilité de participer de manière satisfaisante dans la vie de la communauté ce qui est hors de la portée des services de santé mentale et des services professionnels.

Les éléments fondamentaux

Les éléments fondamentaux des ressources communautaires disponibles sont composés des éléments de citoyenneté. Tout comme les autres, les gens ayant des problèmes de santé mentale graves ont besoin de rester en contact avec la communauté naturelle grâce à un réseau de personnes-ressources. Sans les éléments fondamentaux comme le travail ou les autres activités productives, un bon logement, une éducation appropriée et des revenus adéquats, les gens sont repoussés aux marges de la société et sont privés du type de soutien dont ils ont besoin pour surmonter les enjeux inhérents au fait de vivre avec une maladie mentale. En plus de ces éléments fondamentaux, il existe d'autres facteurs importants, comme la récréation et les loisirs, qui contribuent à une vie pleinement satisfaisante dans la communauté.

Les éléments fondamentaux, en soulignant et en situant les ressources communautaires disponibles en contexte, mettent l'accent sur le fait que tous les services et le soutien doivent être mis à profit pour améliorer le rôle de l'individu en tant que citoyen. Ils peuvent également être considérés comme un regroupement de facteurs sociaux qui déterminent la santé mentale et ce, en harmonie avec les déterminants de la santé identifiés par Santé Canada.

Les ressources communautaires disponibles : répercussions

1. Modifier le point de vue

Trop souvent, le point de vue utilisé lors de la planification des services de santé mentale est celui du fournisseur de services. Au contraire, les ressources communautaires disponibles se veulent le reflet de ce qui est nécessaire et ce, du point de vue de la personne qui se trouve au cœur de la question. Le point de vue de cette personne est primordial et doit être pris en considération par tous les intervenants. Les RCD se veulent un rappel que toutes les élaborations de politique et toutes les mises en œuvre de programme doivent commencer par l'écoute des consommateurs.

2. Puiser dans un éventail de ressources

Les ressources communautaires disponibles dressent un portrait idéal de la gamme des ressources qui devraient être offertes aux personnes ayant des problèmes de santé mentale graves. Si une personne vit toute sa vie dans la communauté, toutes les ressources des RCD doivent être mobilisées.

3. Aller plus loin que le système de services

Les ressources communautaires disponibles montrent que de nombreuses ressources autres que les services formels enrichissent la vie des gens. Le soutien informel offert par la famille, les amis et la communauté, l'accès à un revenu, à un logement, à un emploi et à l'éducation, et la solidarité qui peut naître d'une affiliation à des groupes et à des organisations de soutien, sont des éléments qui revêtent une même importance. Ainsi, les RCD impliquent de passer du paradigme de service au paradigme du processus communautaire.

4. Former de nouveaux partenariats

La présence de quatre secteurs équilibrés nécessite que ceux-ci travaillent en partenariat pour la personne qui se trouve au cœur de la situation. Même si chaque secteur offre son propre type de soutien, il doit également reconnaître l'importance des autres et travailler dans le but d'améliorer la force qu'ils peuvent offrir collectivement.

5. Avoir le pouvoir de choisir

Les ressources communautaires disponibles ne concernent pas uniquement le soutien mais aussi la participation et le choix. La personne qui se trouve au cœur de la situation a le pouvoir de prendre des décisions à l'égard des ressources à utiliser et peut participer pleinement au processus décisionnel relatif à tous les aspects de la vie sociale.

6. Planifier les services de santé mentale

Tous les secteurs des ressources communautaires disponibles doivent participer à la planification de la santé mentale. Cependant, les RCD ne se penchent pas sur la question de la représentation proportionnelle à la table de planification et n'exige pas que, au moment de la planification des services de santé mentale, seul le quart de ceux qui se trouvent à cette table devrait être des consommateurs. Évidemment, lors de la planification des services qui sont directement offerts aux consommateurs, leur représentation au sein du groupe de planification devrait être beaucoup plus importante. Les autres représentations devraient être déterminées par les tâches de planification.

7. Élaborer des stratégies de changement complètes

Ceux qui sont intéressés par la réforme de la santé mentale doivent garder à l'esprit tous les aspects des ressources communautaires disponibles lorsqu'ils choisissent leurs cibles pour défendre leurs droits. Peut-être est-ce le système de services qui devrait connaître les modifications les plus importantes. Il est également probable que les organisations communautaires de base, comme les églises, doivent être éduquées au sujet de l'inclusion des consommateurs dans leurs programmes, ou encore que ce soient les promoteurs immobiliers, les employés ou les éducateurs qui devraient être ciblés pour promouvoir l'accès aux personnes ayant des problèmes de santé mentale. De plus, des mesures doivent être prises afin que les services de base, comme les prestations d'invalidité, soient mieux adaptés et plus accessibles aux personnes ayant des problèmes de santé mentale.

8. Allouer les ressources

En ce moment, presque toutes les ressources de la santé mentale sont allouées aux services formels. Afin que tous les secteurs puissent jouer leur rôle efficacement, les ressources devraient être allouées d'une manière plus équitable.

Deuxième partie : les ressources de connaissances disponibles : développer une nouvelle vision commune de la maladie mentale

Introduction et concept

La première partie du Cadre se penchait sur les services et le soutien communautaires dont les personnes ayant un problème de santé mentale grave ont besoin et suggérait un certain nombre de secteurs dans lesquels des changements sont nécessaires. Le concept clé, les **ressources communautaires disponibles**, présente les intervenants impliqués et suggère différents points de vue au sujet de leurs besoins et de leurs interrelations. Les approches présentées reflètent un certain nombre de tendances actuelles de la politique en matière de santé mentale et offrent des idées et des stratégies de développement ultérieur.

Il existe de bonnes raisons d'espérer que la mise en application de ces approches se traduira par de réelles améliorations dans la vie des personnes ayant un problème de santé mentale grave. Mais il existe également de bonnes raisons d'être inquiets. La réforme actuelle de la santé mentale au Canada n'est pas le premier effort qui a été mis de l'avant pour apporter des changements fondamentaux. Les efforts précédents (comme le mouvement de traitement moral du dix-neuvième siècle et la désinstitutionnalisation des années 1950 et 1960) avaient des objectifs humains et idéalistes qui n'ont jamais été atteints complètement. Pourquoi?

Les raisons sont évidemment complexes. Deux d'entre elles se démarquent. La première est que les précédents efforts de réforme n'ont pas réussi à redéfinir le rôle des consommateurs. Même si les consommateurs étaient considérés comme des objets de préoccupation caritative, ils n'étaient pas inclus dans le processus continu de la prestation de services et de soutien comme des partenaires autonomes. Maintenant, en plus de recevoir des services, les consommateurs se voient octroyés des rôles de fournisseurs de tels services et d'exploitants de leurs propres organisations.

La deuxième raison est reliée à notre perception de la maladie mentale. Les réponses aux questions fondamentales (Qu'est-ce que la maladie mentale? Comment devons-nous réagir à celle-ci?) jouent un rôle primordial dans l'élaboration de nos actions. Au Canada et dans d'autres pays occidentaux, nous avons tendance à assumer que les réponses à ces questions proviennent en grande partie des psychiatres et des autres professionnels ce qui est une erreur. Les points de vue des psychiatres et des professionnels sont très importants mais d'autres sources de connaissances existent et le fait de les reconnaître peut grandement améliorer notre vision commune. D'autres voix doivent être entendues.

L'expérience des mouvements féministes nous donne un exemple important. Les femmes, dans leur lutte pour l'égalité, ont attiré l'attention sur l'indifférence traditionnelle de la société à leur point de vue. Leurs efforts se sont traduits par un changement frappant de la perception que nous avons de cinquante pour cent de la population. Elles ont obligé la société à reconnaître les obstacles systémiques à l'égalité associés aux modes traditionnels de traitement de l'information et de diffusion des connaissances. La critique qui est ressortie des préjugés sexistes dans des domaines comme les relations domestiques et les rôles en milieu de travail a permis de redéfinir le rôle et les capacités des femmes.

L'importance de cette vision commune émergente est particulièrement pertinente au domaine de la santé mentale et fait miroiter de réelles promesses de changements dans la perception d'un autre grand groupe d'individus. Nous devons comprendre la maladie mentale d'une manière plus riche et plus complète et d'une façon qui améliorera notre capacité à soutenir les consommateurs comme des citoyens importants. Cela signifie que l'élaboration des connaissances n'est pas une simple quête universitaire et abstraite. Nous devons élaborer des connaissances qui portent sur quelque chose et ce quelque chose ce sont les gens ayant une maladie mentale qui vivent une vie bien remplie dans nos communautés.

Les consommateurs, qui vivent souvent en marge de la société et qui font l'objet de messages agressifs et stigmatisants dans leur vie quotidienne, ont besoin de connaissances pouvant leur apporter plus de liberté et de dignité. Cela représente un problème réel et concret. Concevoir la recherche de cette manière plus précise et la lier à l'émancipation et à l'autonomisation ouvre la porte à l'élaboration d'une vision commune plus complète de la maladie mentale.

Les *ressources de connaissances disponibles* (RCOND) représentent la base de l'élaboration d'une vision commune plus riche et comprennent les types de connaissances disponibles pour comprendre la maladie mentale et donner un sens à celle-ci. Les RCOND ont été élaborées à l'aide d'une approche cartographique ayant pour but d'identifier toutes les sources de connaissances que nous utilisons actuellement au quotidien. Il s'agit d'une tentative pour aller au-delà de l'idée reçue voulant que les vraies connaissances ne se trouvent qu'entre les mains des experts cliniques et que les autres (comme les consommateurs, leur famille et le grand public) ne peuvent contribuer que dans une moindre mesure. En reconnaissant ce champ de connaissances plus large, leur objectif est de faire la promotion d'un dialogue constructif qui ouvrira la voie à une vision commune plus équilibrée et plus complète de la maladie mentale.

Les ressources de connaissances disponibles

Les ressources de connaissances disponibles



Les éléments fondamentaux des RCOND sont la reconnaissance de la diversité, la littérature sur la santé mentale, une gamme enrichie de service et de soutien et l'acceptation et l'inclusion sociales.

Les ressources de connaissances disponibles comprennent quatre types de connaissances portant sur la maladie mentale.

Les ressources de connaissances disponibles : carte

Les connaissances médicales et cliniques

Dans les pays occidentaux, les connaissances médicales et cliniques disponibles sur les maladies mentales graves ont surtout été développées par la psychiatrie et la psychologie clinique. Ces deux disciplines ont fait appel aux méthodes des sciences naturelles comme bases de leurs recherches et leurs découvertes ont été incorporées par les autres disciplines de la santé mentale comme le travail social et les soins infirmiers. Il existe une vaste gamme d'approches dans les disciplines cliniques, allant des modèles de maladies physiques traditionnelles qui mettent l'accent sur le traitement par la pharmacothérapie aux modèles intrapsychiques qui sont axés sur la psychothérapie.

En plus du travail des (ou réalisé en partenariat avec les) disciplines de la santé mentale, un travail important est fait dans les autres domaines. Les recherches médicales fondamentales, particulièrement l'étude du cerveau, nous permettent d'approfondir notre compréhension des mécanismes sous-jacents. D'autres disciplines, comme la nutrition clinique, commencent également à apporter de nouvelles connaissances. Il ne fait pas de doute que de nouvelles disciplines médicales offriront dans l'avenir leurs contributions.

En plus des approches occidentales établies, d'autres traditions médicales et cliniques existent au Canada. La médecine chinoise, par exemple, a une théorie et une pratique différentes mais très développées et des efforts sont mis de l'avant pour réunir ces deux traditions.

Les connaissances des sciences sociales

Les sciences sociales, comme l'anthropologie, la sociologie et la psychologie sociale et communautaire, ont développé d'importantes perspectives sur la maladie mentale. Au lieu d'utiliser un modèle médical ou un modèle de maladie axés sur l'individu, les spécialistes en sciences sociales étudient la nature et l'influence du contexte social. Ils s'intéressent aux facteurs comme les classes et les groupes sociaux et les répercussions qu'ont sur la santé mentale des variables comme le chômage, le sans-abrisme et la pauvreté.

La perception et l'interprétation de la maladie mentale par les sciences sociales peuvent présenter une différence frappante avec celles des approches cliniques. Prenons pour exemple la dépression chez les femmes. Les approches cliniques ont traditionnellement employé des explications intrapsychiques ou biochimiques et ont prescrit des thérapies individuelles. Le spécialiste des sciences sociales se penchera plutôt sur les facteurs sociaux qui façonnent la vie des femmes et affectent leur santé mentale. Les hauts taux de pauvreté, de discrimination au travail et d'agressions psychologiques et physiques sont perçus comme des facteurs fondamentaux dans l'explication de la dépression et dans la détermination des mesures concrètes à mettre en application. Dans la pratique, de nombreux professionnels de la santé mentale combinent les perspectives cliniques et médicales aux perspectives des sciences sociales

Les connaissances expérientielles

Les consommateurs vivent avec la maladie mentale et, de ce fait, la connaissent mieux que les scientifiques ou les professionnels qui n'ont pas eu d'expériences directes avec celle-ci. En tant que consommateurs, ils la connaissent de l'intérieur. Leurs connaissances vont de la réalité concrète des symptômes aux répercussions de la maladie mentale dans leur vie sociale. Ils savent ainsi ce qu'est la maladie mentale. Même si les consommateurs documentent de plus en plus leurs expériences, ces informations sont souvent considérées comme anecdotiques au lieu d'être reconnues comme des sources utiles de connaissances.

Pour un consommateur, les symptômes de la maladie mentale sont une expérience personnelle profonde. Bien que nous assumions souvent que les explications médicales sont le reflet de la réalité et que les expériences directes des consommateurs ne sont que le résultat d'un déséquilibre chimique, cela n'est pas souvent le cas. Si une personne développe des problèmes de santé mentale graves suite à certains événements de sa vie comme des agressions durant l'enfance, la perte d'un être cher ou tout autre facteur externe, l'origine de ses symptômes ne provient pas uniquement de la chimie du cerveau. Elle provient également de sa vie. Même si, au contraire, la cause directe de la maladie provient de la chimie du cerveau, la composante expérientielle est essentielle pour avoir une vision globale de ce qui se produit et savoir comment intervenir efficacement.

En plus des consommateurs, les familles peuvent contribuer à leur façon à la compréhension expérientielle de la maladie mentale. Bien que les groupes familiaux organisés ont tendance à adopter la perspective médicale et clinique, ceux-ci ont une connaissance approfondie de la réalité quotidienne de la maladie mentale. Ils voient les répercussions de la maladie mentale sur leurs êtres chers et ce qu'elle représente dans le contexte plus large de la vie. Cette expérience a amené des organisations familiales à devenir des défenseurs farouches des droits d'accès à l'éducation, au travail et à l'entière participation dans la vie sociale des personnes ayant une maladie mentale. Elles savent que pour comprendre complètement la maladie mentale, la reconnaissance des interactions entre la maladie et les événements de la vie est un ajout important à notre vision commune.

Les connaissances culturelles et traditionnelles

Cette catégorie comprend de nombreuses idées et différents concepts entourant la maladie mentale. Le terme « traditionnelle » fait ici référence au type de connaissances véhiculées de manière informelle par la famille, les amis et la communauté et non par les systèmes formels organisés comme la médecine et les sciences sociales. Ce terme comprend également les attitudes publiques et les stéréotypes à l'égard des personnes ayant une maladie mentale.

Toute personne vivant dans une société donnée est exposée aux idées culturelles et traditionnelles. Si nous interrogeons des individus n'ayant aucune expérience en tant que consommateurs ni aucune formation scientifique, leurs connaissances et leur vision de la maladie mentale reflèteront leurs connaissances culturelles et traditionnelles. Par exemple, ils peuvent croire que les personnes ayant une maladie mentale ont besoin du soutien de leur famille et de leurs amis et doivent effectuer des tâches intéressantes pour les occuper durant la journée. Malheureusement, ils peuvent également avoir des notions méprisantes et stéréotypées de la maladie mentale qui créent des obstacles à l'intégration des consommateurs dans la communauté.

Il n'existe pas un seul type de connaissances culturelles et traditionnelles. Chaque culture a sa propre vision de la maladie mentale. Dans certains segments de société, les approches traditionnelles sont très développées. Au Canada, par exemple, les différentes tribus des Premières nations ont des manières traditionnelles de gérer la maladie mentale. Au lieu d'être basées sur des recherches cliniques ou sociales, ces réponses traditionnelles représentent la sagesse accumulée au fil des ans par des populations humaines qui vivent avec ces enjeux depuis des milliers d'années. Le fait qu'elles soient traditionnelles ne devraient pas être interprétées comme étant moins développées ou simplistes. Même si les connaissances culturelles et traditionnelles sont souvent perçues comme étant secondaires ou inférieures aux approches plus scientifiques, le fait que dans certains cas les sociétés qui s'appuient sur ce type de connaissances ont de meilleurs résultats pour certaines maladies mentales suggère que discréditer ce type de connaissances est une erreur.

Les éléments fondamentaux

Les éléments fondamentaux des ressources de connaissances disponibles sont composés à la fois des résultats d'une approche plus complète à la connaissance et des répercussions qu'elle aura. Les éléments fondamentaux permettent de concrétiser les RCOND de manière aidante et pratique et ce, autant pour les consommateurs, les familles et les fournisseurs.

Les ressources de connaissances disponibles : répercussions

1. Reconnaître les différences

Les RCOND mettent en valeur les différents types de connaissances pouvant aider à enrichir la vision commune de la maladie mentale. Par le passé, certaines d'entre elles ont été ignorées ou sous-estimées.

2. Développer une ressource riche

Les composantes des RCOND représentent une accumulation formidable d'expériences et de connaissances. Prises ensemble, elles forment la base dans laquelle la société canadienne peut puiser pour transformer et enrichir sa vision de la maladie mentale.

3. Élaborer une analyse critique

Les composantes des RCOND ont toutes des forces et des faiblesses et de nombreux exemples démontrent la nécessité d'effectuer une analyse critique. Par exemple, les approches médicales et cliniques ont souvent insisté sur un modèle étroit de la maladie. Celui-ci s'est traduit par une compréhension inadéquate des enjeux complexes de la vie quotidienne des consommateurs et par une emphase prépondérante sur la pharmacothérapie et les traitements en milieu hospitaliers. Les aspects négatifs de certaines connaissances culturelles et traditionnelles sont un autre exemple de ce modèle. Au Canada, les attitudes du public à l'égard de la maladie mentale comptent à la fois de nombreuses caractéristiques fausses et douteuses et des caractéristiques positives et humaines. Toutes les composantes des RCOND doivent être analysées afin de déterminer les contributions positives qu'elles peuvent apporter.

4. Supprimer les obstacles

En fournissant une carte des différents types de connaissances qui améliorent notre vision commune de la maladie mentale, les RCOND soulignent le besoin d'une meilleure communication. Le besoin d'une meilleure communication souligne le besoin de supprimer les obstacles qui limitent notre vision actuelle de la maladie mentale. Les valeurs des autres perspectives ne peuvent se concrétiser que si nous essayons activement de les intégrer dans de nouveaux points de vue plus équilibrés. Le dialogue et l'apprentissage mutuel sont les pierres angulaires de ce processus.

Aller de l'avant

Compte tenu de l'importance qu'elles accordent à une vision commune équilibrée de la maladie mentale, les ressources de connaissances disponibles jettent la lumière sur le problème plus fondamental auquel sont confrontés les consommateurs d'aujourd'hui. D'un côté se trouve un système de traitements qui est, selon les normes internationales, très riche. Il comprend généralement des hôpitaux à la fine pointe de la technologie, et du personnel hautement qualifié. La société canadienne est très bien classée si on ne tient compte que de son engagement à fournir des traitements. D'un autre côté se trouvent les réalités de la vie quotidienne. Celles-ci dressent un tableau bien différent, caractérisé dans la plupart des cas par la pauvreté, le chômage et le désespoir. En tenant compte des concepts qui portent sur l'appartenance à une communauté et la participation active à la vie sociale, la société canadienne a une attitude froide et fermée à l'égard des personnes ayant une maladie mentale grave.

L'engagement à offrir des traitements dispendieux représente un véritable contraste avec le manque d'engagement à développer des éléments essentiels de la vie sociale comme l'hébergement, le revenu et le travail. Du point de vue des ressources de connaissances disponibles, notre vision commune

limitée des personnes ayant une maladie mentale en tant que citoyens ayant les mêmes espoirs et les mêmes rêves que tout le monde se trouve au cœur de cette contradiction. La situation actuelle reflète une utilisation biaisée et déséquilibrée des informations disponibles. Les connaissances des sciences sociales, expérientielles, culturelles et traditionnelles ont été largement ignorées à la faveur des connaissances médicales et cliniques et des modèles institutionnels qu'elles ont générés. Cela a eu pour effet de laisser de nombreux consommateurs dans la pauvreté jusqu'à ce que leurs symptômes s'intensifient et qu'ils soient redéfinis comme étant des « patients ». À ce stade, la société est soudainement prête à offrir cinq cent dollars par jour pour des traitements en milieu hospitaliers. Cela suggère qu'il nous est facile de voir les personnes ayant une maladie mentale comme des patients mais qu'il nous est en revanche plus difficile de les percevoir comme des concitoyens.

Le fait que nous ayons été incapables de développer au Canada une vision commune pratique et pragmatique des consommateurs qui permet de diminuer le fossé entre les traitements coûteux et la marginalisation sociale est tragique. En examinant différentes sources, dont les recherches internationales sur la schizophrénie, les écrits des consommateurs et les recherches effectuées auprès des familles, il semble maintenant évident que rien n'est plus dommageable à une personne qui essaie de vivre avec une maladie mentale que le fait d'être coupée d'une vie satisfaisante au sein de la communauté. Même le meilleur système de services ne peut surmonter cet obstacle et il n'est pas surprenant que, selon l'Organisation mondiale de la Santé, les pays occidentaux comme le Canada aient de pires résultats en matière de traitements de la schizophrénie que certaines régions des pays en voie de développement. Même si les ressources de traitements de ces régions sont minimales, la capacité d'inclure les gens dans la communauté et de reconnaître leur potentiel et leur humanité fondamentale est valorisée. Comment pouvons-nous apprendre de cela? Pouvons-nous changer la perception que nous avons des gens ayant une maladie mentale grave afin de les inclure dans notre société? Voilà les questions posées par les ressources de connaissances disponibles.

Troisième partie : Les ressources personnelles disponibles : développer une nouvelle vision commune des ressources personnelles nécessaires pour faire face à la maladie mentale

Introduction et concept

Les Canadiens ayant une maladie mentale font face à un problème très important. Ils vivent dans une société qui s'attend à un rendement similaire dans les différents rôles sociaux même si ceux-ci doivent faire face à cette situation en portant un fardeau supplémentaire. La maladie mentale en elle-même, comme elle s'exprime chez une personne, est un fardeau évident. Les symptômes de dépression ou les problèmes cognitifs associés à la schizophrénie créent des problèmes à la personne qui doit leur faire face. Un deuxième type de fardeau est composé des attitudes négatives du public, la discrimination et les stigmates qui sont imposés par les autres et qui rendent la réussite dans la vie personnelle et sociale plus difficile à atteindre.

Le bon sens suggère que les consommateurs doivent être munis de ressources personnelles importantes pour faire face au fardeau imposé par la maladie mentale. Un système de santé mental éclairé doit à la fois traiter la maladie et soutenir le ressort psychologique et les forces personnelles de ceux qui la vivent. Ce point de vue, qui semble évident et au-delà de toute critique, dresse un portrait des consommateurs qui ne tient presque exclusivement compte de leur maladie et de leurs déficits et les perçoit comme des bénéficiaires de soins passifs et non comme des agents actifs travaillant en leur propre nom. Dans certains cas, la seule caractéristique positive qu'un consommateur pouvait détenir était la docilité.

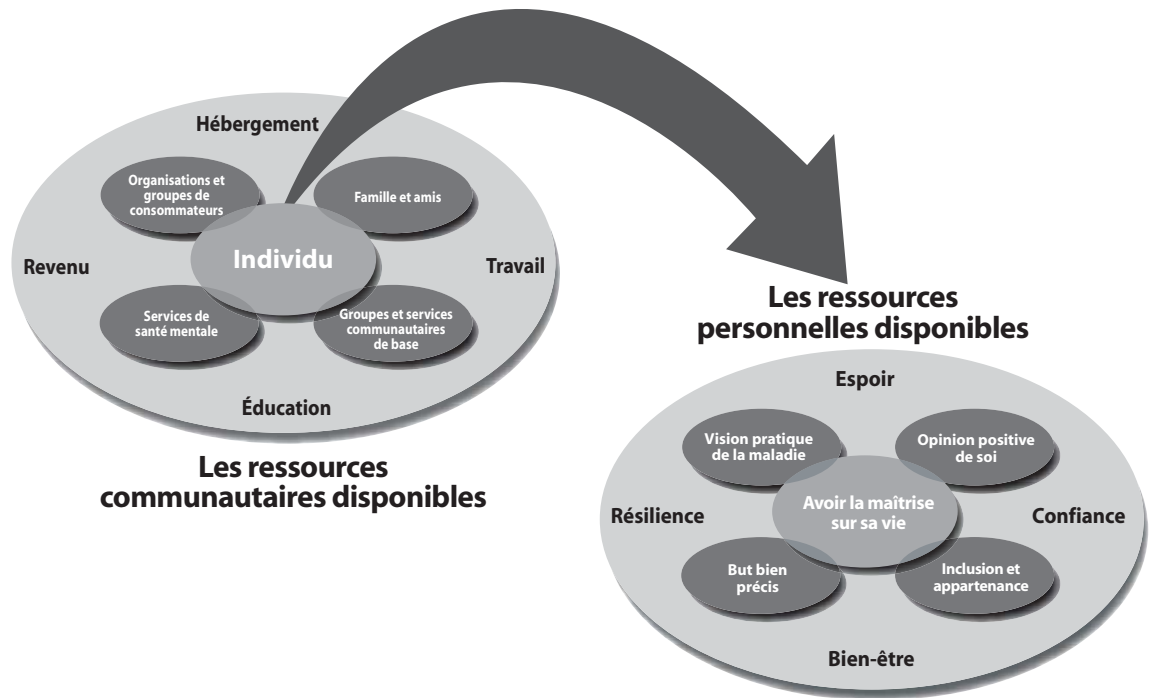
La capacité des consommateurs à travailler, à apprendre, à former des relations, à vivre de manière indépendante et à guérir était sous-estimée par les professionnels, au même titre que leur capacité à gérer la maladie et à la comprendre. Cette pauvreté de l'imagination professionnelle était très néfaste parce que ceux qui l'alimentaient avaient également un pouvoir énorme. Ils ne gardaient pas leurs idées pour eux mais les partageaient avec les consommateurs et les familles et créaient une culture d'incapacité qui affaiblissait les ressources mêmes dont les consommateurs avaient le plus besoin pour survivre et prospérer.

Heureusement, le point de vue professionnel traditionnel a été mis à l'épreuve pendant de nombreuses années et a graduellement changé. Ce changement s'est déroulé par étapes, grâce aux consommateurs, à leur famille et aux professionnels progressistes qui ont créé d'autres manières de voir les personnes ayant une maladie mentale. La critique la plus importante provient des consommateurs. Ils ont écrit souvent et de manière éloquente leurs expériences relatives à leur combat contre la maladie mentale et leur discours a su saisir pleinement les batailles, les victoires et les défaites du processus. Ils ont parlé d'espoir et de ressort psychologique, des forces acquises et, de plus en plus, de guérison. Les consommateurs ne se perçoivent maintenant plus comme des bénéficiaires de soins passifs mais plutôt comme des acteurs qui travaillent pour atteindre compréhension et maîtrise sur leur vie.

En plus du rôle joué par les consommateurs qui parlent et qui écrivent au sujet de leurs expériences, les modèles de soutien comme la réadaptation psychiatrique et la gestion de cas ont aidé les professionnels à voir, en plus des faiblesses, les forces et les capacités personnelles. Ainsi, il est de plus en plus accepté que la maladie et les symptômes ne représentent qu'une partie du tableau.

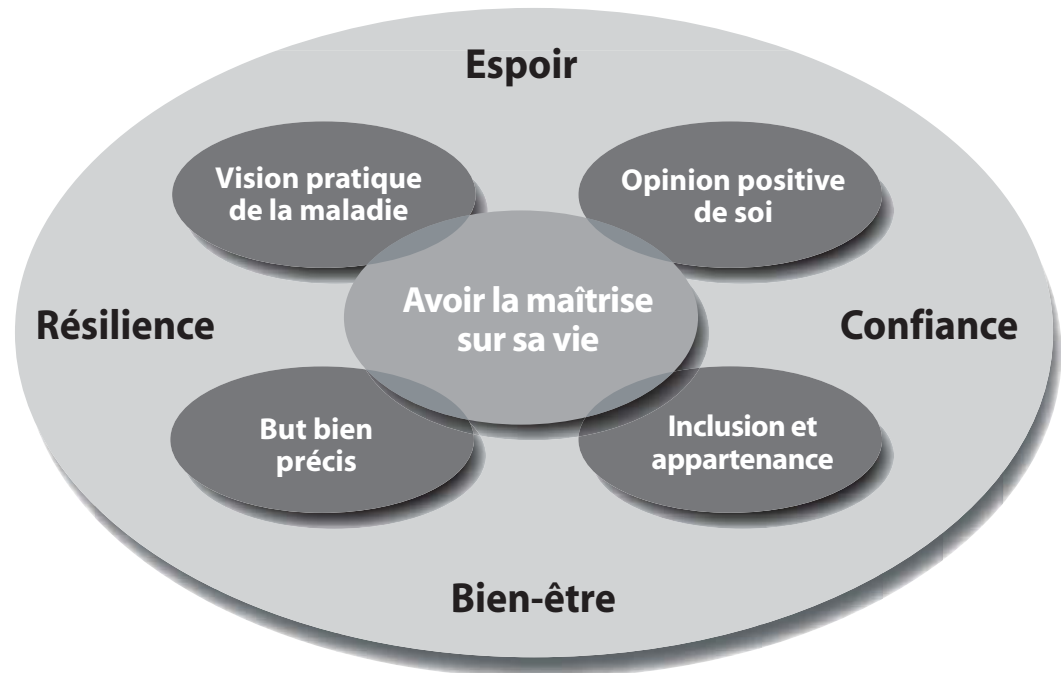
Les *ressources personnelles disponibles* (RPD) sont une manière de mettre en lumière ces importants changements. Leurs objectifs sont de consolider les gains obtenus et d'appuyer les autres progrès. Les RPD créent un nouveau modèle portant sur la manière selon laquelle les consommateurs se perçoivent et peuvent être perçus par les autres. Ce modèle s'appuie sur un équilibre entre la réalité et les enjeux de la maladie et les ressources qui sont nécessaires pour faire face à celle-ci et vivre une vie bien remplie. Il représente graphiquement un portrait plus complet des personnes ayant une maladie mentale en ne mettant pas exclusivement l'accent sur leur problème de santé mentale. Les composantes, prises ensemble, décrivent une personne qui a l'impression *d'avoir le contrôle* sur sa vie, ce qui est un élément essentiel de la santé mentale de toute personne. Ainsi, les RPD reflètent directement l'approche de la guérison qui a été élaborée par les consommateurs.

Les RPD sont plus faciles à comprendre lorsqu'elles sont présentées en étroite relation avec les ressources communautaires disponibles. Elles permettent de comprendre la personne au centre des RCD et d'ajouter les notions de contexte et de structure



Ressources
personnelles
disponibles : carte

Les ressources personnelles disponibles



Les éléments fondamentaux des ressources personnelles disponibles sont l'espoir, la résilience, la confiance et le bien-être.

Quatre catégories composent la carte des RPD.

Une vision pratique de la maladie

Les personnes ayant une maladie mentale doivent donner un sens à un éventail complexe de facteurs. L'expérience directe de la maladie et les réactions qu'elle soulève auprès de la famille et des pairs doivent être intégrées et comprises. Ce processus peut aider ou nuire à la capacité d'une personne à faire face à la situation. Le fait de donner un sens à l'expérience nécessite au moins trois facteurs :

1. l'expérience en elle-même doit être expliquée et classée;
2. ses répercussions sur l'estime de soi et l'identité d'une personne doivent être considérées (par exemple, est-ce que cette maladie signifie qu'une personne est inférieure aux autres ou encore, comme cela est le cas dans certaines cultures traditionnelles, que la personne a un don?); et,
3. les répercussions sur la situation sociale et les attentes d'un individu doivent être examinées.

Les résultats de ce processus visant à « saisir la maladie par les cornes » sont d'une importance cruciale. En intégrant les expériences d'un individu aux commentaires de la famille, des amis et des professionnels, il est possible de dresser le portrait de la maladie et de ses répercussions. Pour réussir, les consommateurs doivent développer une vision pratique de la maladie. Ils pourront ainsi obtenir deux résultats positifs : une stratégie pour rester en santé et un plan d'action en période de maladie.

Une vision pratique peut impliquer plus qu'une simple éducation au sujet de la nature de la maladie. Une personne connaissant des épisodes récurrents de dépression grave aura besoin de connaître les signes et les symptômes de la maladie et les traitements qui l'aideront. Cependant, si elle vit dans une relation de violence ou a vécu une perte importante dans sa vie, elle doit également connaître les répercussions que peuvent avoir ces facteurs contextuels. En ce sens, une vision pratique de la maladie comprend le type de connaissances qui empêcheront qu'une situation sociale complexe ne soit réduite à une maladie médicale isolée.

Une opinion positive de soi

Développer une opinion positive de soi est un outil de base pour faire face à la maladie mentale. Pour ce faire, il est essentiel d'être en mesure d'établir une différence entre la maladie et la personne. Le fait d'étiqueter et de stigmatiser les personnes ayant une maladie mentale peut se traduire par une suridentification à la maladie et le sentiment que celle-ci dévore tout et définit la vie. Remettre tout cela en question n'équivaut pas à sous-estimer les répercussions de la condition psychiatrique. Cela s'inscrit plutôt dans le mouvement amorcé par les consommateurs dans leur lutte pour la guérison et la dignité. De nombreux consommateurs se sont retrouvés avec ce qu'on appelait une perception de soi « endommagée », le sentiment qu'ils sont, en tant que personne, « brisés ». Repositionner la maladie à la place qui lui revient est essentiel pour obvier à cela. Un des principaux éléments des RPD est le développement d'une opinion de soi qui est indépendante de la maladie et qui est perçue comme le sentiment d'avoir de la valeur et la chance de grandir et de se développer dans la vie.

Un but bien précis

Toute personne cherche à donner un sens à sa vie et à avoir un but bien précis. Les personnes ayant une maladie mentale ont le défi supplémentaire de le faire tout en conjuguant avec une maladie qui leur a dérobé leur valeur et leur dignité personnelles. Le sentiment de cohérence, c'est-à-dire le sentiment que la vie est généralement prévisible et qu'on peut s'attendre à ce qu'elle se déroule raisonnablement bien ou, en d'autres mots, le sentiment de se sentir en contrôle, est crucial à la santé mentale et pour faire face à la maladie mentale.

La signification de « but bien précis » peut grandement varier d'un individu à un autre. Le développement de la spiritualité, le sentiment d'appartenance aux valeurs culturelles ou traditionnelles, le sentiment de participer à la vie collective en tant que citoyen, et bien d'autres facteurs encore, peuvent être inclus dans ce concept. Évidemment, un Canadien de souche sera influencé par des facteurs différents de ceux qui influencent un nouvel immigrant du Soudan. Ce que ces deux individus auront en commun avec tous les autres consommateurs est le besoin de trouver un but bien précis à leur vie. Le défi des professionnels est d'être sensibles à ce point et celui des consommateurs est de développer ce côté d'eux-mêmes.

Le sentiment d'inclusion et d'appartenance

La maladie mentale est une expérience très aliénante pour les consommateurs. Le rejet social peut s'associer à un sentiment intérieur d'isolement afin d'exacerber les obstacles posés par la maladie mentale. Un sentiment d'inclusion et d'appartenance, d'un autre côté, peut limiter les répercussions de la maladie et sa capacité à détacher un consommateur d'une pleine participation à la vie sociale. Le sentiment d'inclusion et d'appartenance est le résultat d'une interaction complexe de facteurs : la maladie, les attitudes personnelles et les circonstances sociales telles que vécues par un consommateur.

Pour la plupart des gens, le sentiment d'inclusion et d'appartenance n'est pas simplement une caractéristique fixe de leur personnalité mais dépend plutôt de manière significative de l'interaction quotidienne et des messages envoyés par les autres. Pour recevoir ces messages, il est essentiel d'être intégré dans une série de contextes sociaux. Notre sentiment d'inclusion et d'appartenance est directement relié à ces identifications sociales comme par exemple dans le milieu de travail, dans notre famille ou dans des environnements comme les institutions religieuses et les clubs philanthropiques. Par le passé, les répercussions de la maladie mentale ont été surestimées et de nombreux chemins vers l'inclusion et l'appartenance ont été bloqués. Prenons par exemple le travail qui est perçu par de nombreuses personnes comme étant essentiel à un sentiment d'inclusion positif. Celui-ci a été jugé comme étant une activité irréaliste pour les gens ayant une maladie mentale grave. D'autres rôles sociaux ont également été considérés comme interdits, ce qui a eu pour résultat que l'élément essentiel qu'est le sentiment d'inclusion et d'appartenance était absent. Développer une gamme de rôles sociaux positifs est un élément important pour remédier à cette situation.

Les éléments fondamentaux

Les éléments fondamentaux des RPD mettent l'accent sur les résultats nécessaires à la guérison.

Les répercussions des ressources personnelles disponibles

1. Reconnaître les éléments essentiels de la santé mentale

Les besoins en matière de santé mentale des gens qui ont connu la maladie mentale ne sont pas différents de ceux des autres. Nous avons tous besoin d'un toit, d'un emploi et d'un ami. En fait, cela a été articulé plus clairement par les consommateurs. De plus, le fait de savoir que nous sommes importants pour nous et pour les autres, le fait d'avoir l'impression de savoir pourquoi nous sommes sur terre et pour quelles raisons nous nous battons et le sentiment d'avoir un rôle clair à jouer et un endroit qui est le nôtre sont tous des éléments qui contribuent à notre santé mentale et ce, peu importe qui nous sommes. Même une compréhension pratique de notre maladie peut être généralisée à une population plus large. Personne ne va vraiment loin dans la vie sans avoir pris du recul, connu des crises et même des tragédies. Disposer des outils nécessaires pour comprendre et faire face à ces enjeux est un autre élément essentiel à notre santé mentale. C'est pour cette raison que les catégories des RPD décrivent les ressources qui sont essentielles à notre santé mentale en général et qui sont donc communes à toute personne, non seulement celles ayant une maladie mentale.

2. Développer un sentiment de maîtrise sur la vie

Se sentir à la merci des facteurs qui sont indépendants de notre volonté est une recette parfaite pour le stress, la dépression et une mauvaise santé mentale en général. Malheureusement, il s'agit trop souvent de l'état dans lequel se retrouvent les gens ayant une maladie mentale. Mais les composantes des ressources personnelles disponibles peuvent permettre de développer un sentiment de maîtrise sur la vie. Même si ce ne sont pas tous les facteurs de la vie qui peuvent être contrôlés, il est possible pour les gens de faire des choix et de prendre les mesures qui s'imposent si les outils et les ressources nécessaires sont en place. Savoir d'où nous venons et où nous voulons aller dans la vie, se sentir bien dans notre peau et avoir les connaissances nécessaires pour faire face à nos problèmes sont tous des éléments qui contribuent à développer un sentiment de maîtrise sur la vie. Le sentiment de maîtrise, que ce soit à l'égard des choix de services, des problèmes en milieu de travail ou des relations interpersonnelles est sans doute l'élément le plus important de la santé mentale de tous.

3. Puiser dans les ressources communautaires disponibles

Les ressources communautaires disponibles (RCD) aident à s'assurer que les différentes ressources personnelles des RPD sont en place. Par exemple, qu'est-ce qui permet de développer une opinion positive de soi, d'avoir un but bien précis et de ressentir un sentiment d'inclusion et d'appartenance? Cela peut découler de l'affiliation à un organisme confessionnel ou à des groupes d'intérêts (qui se trouvent dans les services communautaires de base des RCD) ou encore provenir de la participation à des groupes d'auto-assistance, par un emploi ou par l'éducation. Comment une personne peut-elle comprendre la maladie et toutes les incapacités ou tous les problèmes découlant de celle-ci? Cela peut être fait par l'éducation dispensée par le système formel de santé mentale, en discutant avec les membres de la famille ou des amis, ou par le partage d'expériences dans des groupes d'auto-assistance avec d'autres personnes qui ont connu des situations similaires. Les composantes des RCD renforcent les ressources de la personne qui se trouve au cœur de la situation. Les RPD mettent la personne au premier plan afin de décrire ces ressources en détails.

4. Prendre en considération la durée de la maladie et la période de la vie

Les RPD sont une manière de se pencher plus complètement sur la personne à tout moment de sa vie mais le moment en particulier est très important et devrait tenir compte de deux facteurs : la *durée de la maladie et la période de la vie* de la personne ou le stade de développement.

La maladie mentale peut toucher une personne à tout âge mais, peu importe la période de sa vie, il s'agit du stade initial de la maladie. Ce stade initial entraîne une série d'enjeux comme par exemple la nécessité de développer une relation avec la maladie, de faire face aux répercussions de celle-ci sur l'opinion de soi et la place que nous occupons dans le monde et, sans doute, de faire face aux répercussions sur la famille et les amis. Les RPD présentent une carte des secteurs clés qui devraient être gardés à l'esprit lorsqu'on pense à la durée et au stade la maladie.

La période de la vie est également un facteur important. L'apparition de la maladie mentale pose différents problèmes selon que la personne est âgée de seize ans ou de soixante ans. Le soutien offert doit tenir compte des répercussions de la maladie dans le contexte de la période de la vie de la personne. Une jeune personne peut avoir besoin d'un soutien axé sur l'achèvement du processus de la formation du caractère et du choix des rôles alors qu'une personne à un stade plus avancé de sa vie peut avoir besoin de soutien pour concilier ses rôles sociaux établis avec les nouvelles contraintes posées par l'apparition de la maladie.

Conclusion

Bâtir l'avenir Quel type de points de vue pouvant être partagés nous permettront de construire un avenir meilleur? Pour de nombreux consommateurs, familles et professionnels, les obstacles peuvent sembler insurmontables. De mauvais systèmes de service, la difficulté à développer de nouveaux traitements, les stigmates et l'aliénation sont tous des facteurs qui contribuent à former ce qui semble être un ensemble de tâches déconcertant.

Le meilleur endroit pour trouver de l'espoir pour l'avenir est le passé, notre propre passé de consommateur, de membre de la famille ou de professionnel, et le passé du système de la santé mentale. Que nous examinions le niveau personnel ou le système de santé mentale en tant que tel, nous pouvons voir que d'énormes changements peuvent se produire et que des obstacles gigantesques peuvent être surmontés. Les gens qui sont proches des problèmes et qui se concentrent sur les problèmes importants encore non résolus passent souvent à côté de l'essentiel. Nous devons reconnaître que tous nos efforts collectifs ont conduit à des changements importants et à des améliorations. Il est facile d'oublier que, dans la mémoire de nombreuses personnes, se trouvaient un système caractérisé par des établissements de soins en milieu surveillé profondément aliénants, la violation régulière des droits des consommateurs et leur incarcération, de cruels traitements physiques comme la lobotomie et la thérapie du coma par insuline ainsi qu'une conviction profonde que les gens ayant une maladie mentale grave ne pourront jamais guérir. L'idée même que les consommateurs puissent travailler et vivre de manière autonome semblait ridicule.

Un nouvel espoir souffle maintenant sur le domaine de la santé mentale : de meilleurs traitements, l'efficacité de l'auto-assistance, la réussite de nombreux consommateurs dans la communauté et les changements révolutionnaires dans notre vision commune des capacités et des forces des consommateurs. La lutte pour le changement a jeté les bases d'une consolidation de gains et, encore plus important, a permis de se rapprocher du niveau supérieur. Il nous est ainsi possible d'entrevoir l'avenir avec espoir parce que nous avons accompli des réussites par le passé, même si celles-ci ne sont pas toujours complètes.

Comme nous nous sommes déjà engagés dans les luttes personnelles et systémiques, nous pouvons voir les stades du processus. Ce regard vers le passé illumine l'avenir. De nombreux consommateurs ont expliqué, dans leurs histoires personnelles relatant leur lutte contre la maladie mentale, se souvenir du choc occasionné la première fois où ils se sont aperçus que quelque chose n'allait pas. Beaucoup trop souvent, cette constatation entraîne dévastation et désespoir. Les attitudes stigmatisantes qui ne s'appliquaient autrefois qu'aux autres deviennent maintenant notre réalité et ébranlent la confiance en soi. L'espoir en l'avenir et le sentiment d'appartenance au monde sont également ébranlés et peuvent s'effondrer. Les membres des familles vivent souvent des expériences similaires lors du choc de la reconnaissance. Les parents ont peur que leur enfant ne devienne jamais un adulte productif et qu'une vie de solitude et de désespoir l'attend. Les professionnels, qui rencontrent souvent des personnes vivant avec la maladie mentale pour la première fois, rapportent souvent des sentiments de peur et d'anxiété. Voir les gens dans un environnement institutionnel ou dans la rue et réaliser que les limites du désespoir humain sont beaucoup plus grandes que ce que l'on croyait est une expérience très troublante. Pour tout le monde, les premières manifestations sont des événements qui bouleversent une vie.

Le choc de la reconnaissance est suivi par les premières tentatives pour faire face à la maladie et la manière que nous utilisons est critique. Autrefois, lorsque notre vision de la santé mentale était moins développée et que les messages donnés aux familles des consommateurs étaient trop souvent négatifs, ces tentatives pouvaient amener l'individu à s'isoler et s'avérer très destructrices. Le déni de la réalité ou l'exagération de la maladie et des répercussions caractérisaient les attitudes de nombreux consommateurs et de leur famille. Les professionnels ont essayé d'aider de manières qui s'avéraient parfois être nuisibles. L'incarcération dans des établissements de soins en milieu surveillé, les traitements destructeurs et les blâmes faits aux familles sont des exemples de cette situation.

Un des principaux résultats découlant de ce processus initial pour conjuguer avec la maladie fut un haut niveau de tension et de conflit entre les principaux intervenants. Par le passé, de nombreuses personnes n'allaient pas au-delà de cela. Il n'y avait aucune base réelle permettant de travailler de concert et le domaine est demeuré fractionné.

Pour de nombreuses personnes, le choc de la reconnaissance et les essais subséquents négatifs pour conjuguer avec la maladie et qui ont eu pour effet d'isoler l'individu ont heureusement donné lieu à un troisième stade plus positif. Ce changement pour le mieux se produit lorsqu'elles commencent à développer un but commun bien précis et qu'elles travaillent ensembles de manière positive pour faire face aux obstacles. Pour les consommateurs, cela peut vouloir dire entrer en contact avec d'autres consommateurs ou développer des relations plus productives avec les professionnels. Les familles développent également des liens avec les autres et forment de nouveaux partenariats. Les professionnels travaillent mieux ensembles et forment des alliances avec les consommateurs et les familles basées sur le respect et la dignité. Tous reconnaissent qu'en cette période où les systèmes de services inadéquats et l'aliénation sociale constituent toujours la réalité de nombreuses personnes, nos intérêts communs l'emportent sur les questions qui nous séparent.

Le résultat le plus prometteur de cela est la convergence d'un domaine qui a déjà été fractionné en une force de cohésion axée sur le changement. Nous avons vécu une période difficile qui nous a permis de tirer des leçons difficiles. Cette expérience a créé une plus grande reconnaissance des objectifs communs. Les professionnels sont maintenant plus susceptibles de voir au-delà des traitements et de comprendre l'importance du soutien communautaire, de l'hébergement et des autres déterminants de la santé que les consommateurs ont depuis longtemps soulignés. Les consommateurs embrassent la philosophie de la guérison et reconnaissent le bon traitement et le bon soutien des professionnels comme des éléments importants du processus. Les familles partagent également des buts communs : de meilleurs traitements et services de soutien dans la communauté.

Ainsi, la situation actuelle est très différente de celle qui prévalait par le passé. Les consommateurs ne sont plus perçus comme des individus n'ayant aucune capacité ou étant entièrement définis par leur maladie. Les familles sont moins souvent blâmées et le rôle important qu'elles jouent commence à être reconnu. Les professionnels disposent de traitements efficaces et de recherches rigoureuses qui peuvent être d'une aide réelle pour aider les personnes ayant une maladie mentale à se sentir mieux. Tous les enjeux importants auxquels nous faisons face se partagent le premier plan avec espoir et enthousiasme.

Atteindre la guérison

Explorer les limites nécessaires de la maladie mentale

Nous reconnaissons maintenant que les éléments pouvant être appelés les *limites nécessaires* de la maladie mentale, c'est-à-dire les limites qui sont inhérentes à celle-ci et qui ne proviennent pas de facteurs externes comme les préjugés et l'exclusion, sont beaucoup moins importants que nous le croyions. Il s'agit d'un élément très important et que nous constatons plus clairement dans le contexte des autres incapacités. Dans le cas du traumatisme médullaire, par exemple, on s'attend plutôt à ce que les gens vivant avec ce handicap travaillent et contribuent à la société de différentes manières. En fait, suggérer que les personnes en fauteuil roulant ne devraient pas travailler ni fonder une famille serait considéré comme outrageux par la plupart des Canadiens. Il est triste de penser qu'aussi dernièrement que dans les années 1950 et 1960, l'idée même d'une personne ayant une paralysie et occupant un emploi était perçue par la plupart des gens comme irréaliste.

L'idée que nous avons des répercussions de ce handicap est maintenant tout à fait différente. Les gens en fauteuil roulant travaillent, ont une famille, font du sport et participent à toutes les facettes de la société. Qu'est-ce qui a conduit à ce changement? Les éléments *n'ayant pas* conduit à ce changement sont peut-être plus évidents. Malgré tous les efforts des scientifiques, les traumatismes médullaires ne peuvent être guéris. Trouver un traitement n'a pas été la clé.

Le changement important dans la vie des personnes ayant un traumatisme médullaire provient en fait de l'exploration des limites nécessaires du handicap. Ce processus d'exploration a permis de découvrir que les limites sont beaucoup moins importantes que ce que nous croyions. Être en fauteuil roulant, par exemple, n'était pas un obstacle inhérent à la réussite dans la plupart des emplois. Le fait d'être incapable de se rendre au travail ou d'entrer dans l'édifice une fois rendu étaient des obstacles. Mais comme l'ont montré les systèmes de transport adaptés aux personnes en fauteuil roulant et les édifices maintenant accessibles à celles-ci, cela n'étaient pas des limites nécessaires ni inhérentes. En repensant la nature du handicap et en déterminant les attitudes et les infrastructures nécessaires pour soutenir l'inclusion, les répercussions du handicap ont été redéfinies et grandement diminuées.

Même si la maladie mentale amène des enjeux différents, le principe est exactement le même. Si une personne peut travailler mais se voit empêchée de le faire à cause des stigmates ou du manque de lieux de travail qui offrent les mesures de soutien nécessaires (comme un emploi à temps partiel ou un horaire souple), celle-ci fait face à une limite réelle mais inutile. Si une personne peut vivre dans un logement indépendant en recevant le soutien d'un gestionnaire de cas mais ne se voit offrir qu'une place dans un établissement de soins en milieu surveillé, elle fait face à une autre limite inutile.

Cependant, la bonne nouvelle est évidente : nous savons que la plupart des gens ayant une maladie mentale grave peuvent travailler, vivre dans un logement indépendant, décrocher leur diplôme scolaire et faire de nombreuses autres choses. Pour ceux qui ne sont pas en mesure de faire ces choses, il nous est possible de leur offrir plus de soutien tout en respectant leur dignité et leur autonomie. Les limites inutiles qui empêchent souvent la réalisation complète des capacités des gens s'inscrivent étroitement en parallèle avec l'exemple du traumatisme médullaire et reflètent une combinaison d'attitudes négatives et d'absence du soutien requis dans la communauté. Ces limites inutiles sont maintenant démantelées et nous découvrons, étape par étape, le territoire d'une citoyenneté à part entière.

La carte qui émerge de ce territoire est très stimulante. Certains de ses jalons sont composés par notre façon de percevoir les gens et inclus la vision commune, la dignité et le respect. Les autres jalons montrent un nouveau type de vie pour les consommateurs et comprennent le travail, le fait de fonder une famille et d'être un citoyen apprécié. Ces deux types de jalons sont indispensables. Pris ensemble, ils soutiennent une nouvelle réalité fondamentalement différente. Dans cette nouvelle réalité, les gens ayant une maladie mentale grave réussissent à l'école, se décrochent un emploi qui met en valeur leurs talents, ont une vie sociale et une vie familiale tout comme les autres, maîtrisent leur maladie à l'aide de traitements efficaces et se perçoivent comme des êtres uniques et précieux.

Les trois piliers de la guérison

Pour se concrétiser, l'objectif du *Cadre pour le soutien : 3ème édition*, étant de s'assurer que les gens ayant des problèmes de santé mentale graves puissent vivre une vie pleinement satisfaisante dans la communauté, exige un changement dynamique et continu. Nous devons améliorer le processus d'aide et de soutien offert aux gens ayant une maladie mentale grave. Nous devons enrichir notre compréhension de base à l'égard de ce qu'est une maladie mentale grave. Nous devons également changer la perception que nous avons des gens et des ressources personnelles dont ils ont besoin pour conjuguer avec la maladie. Nous avons suggéré trois concepts fondamentaux pour aller de l'avant : les ressources communautaires disponibles, les ressources de connaissances disponibles et les ressources personnelles disponibles. Ceux-ci forment les trois piliers de la guérison.

Au cœur de la guérison se trouvent les gens et les moyens qu'ils utilisent pour surmonter les répercussions de la maladie mentale. Les consommateurs la décrivent de manières différentes mais les éléments communs à la plupart des descriptions sont l'importance de regagner un degré significatif de maîtrise sur sa vie, de développer une opinion positive de soi et de se trouver un rôle important à jouer dans le monde. La maladie perd sa position centrale et déterminante de la vie et joue un rôle plus secondaire. Même si la guérison est un processus très personnel, elle doit toujours être située dans un contexte social complexe. Les partenaires de la guérison, c'est-à-dire les excellents services et le soutien, une vision positive, la détermination d'un sens à la maladie et les forces et le ressort psychologique personnels nécessaires pour composer avec la maladie, font partie intégrante du tableau.

La guérison n'est pas seulement un état final et il n'existe aucune liste de vérification ni aucune échelle pouvant être utilisées pour déterminer si elle est là pour toujours. Les points de repère seront toujours l'expérience des consommateurs et cette expérience se construit continuellement, jour après jour. La guérison doit être atteinte non pas une seule fois mais à maintes et maintes reprises. Nous recevons tous une foule de messages dans notre vie de tous les jours et la plupart de ceux-ci façonnent la manière dont nous nous percevons. Certains messages sont implicites et proviennent de notre contexte social (L'endroit dans lequel nous vivons est-il joli? Travaillons-nous? Avons-nous de l'argent à dépenser?) et certains sont plus évidents (Est-ce que les gens nous évitent dans la rue? Entendons-nous des propos stigmatisants de la part du groupe auquel nous appartenons? Est-ce que nous nous sentons précieux aux yeux de nos amis et de notre famille?) mais tous ces messages créent un miroir de nous-même.

Les trois piliers de la guérison



Ce miroir et ce qu'il reflète façonnent une partie importante de notre identité. Pour de nombreux consommateurs, il existe un point tournant sur le chemin de la guérison : lorsque quelqu'un, que ce soit un membre de la famille, un professionnel ou un autre consommateur, reconnaît son potentiel à transcender la maladie et lui inculque cette croyance. La guérison ne peut se concrétiser que lorsque les consommateurs reçoivent des images positives et qu'ils sont en mesure de les associer à l'opinion qu'ils ont d'eux.

Grâce aux outils, à la compréhension et aux gens qui travaillent actuellement pour atteindre la guérison, le temps est maintenant venu de commencer à réécrire l'histoire des personnes ayant une maladie mentale grave. L'histoire que nous entendons habituellement est triste et parle d'échec, d'abandon et de la « situation critique des malades mentaux ». Nous l'avons entendue à maintes et maintes reprises et nous devons continuer à l'entendre dans la mesure où de nombreuses personnes vivent une vie de désespoir dans laquelle leurs talents et leurs aspirations ne sont pas mis à profit. La bonne nouvelle est qu'une histoire différente, basée sur la guérison, est maintenant en train de s'écrire. La guérison englobe le succès, les nouveaux problèmes qui surgissent et qui sont surmontés ainsi qu'une nouvelle vision dynamique.

Nous avons réussi à accomplir l'énorme tâche d'imaginer la guérison et nous avons commencé à la concrétiser. Nous devons maintenant terminer le travail.



L'ASSOCIATION CANADIENNE
POUR LA SANTÉ MENTALE

CANADIAN MENTAL
HEALTH ASSOCIATION