

Le rétablissement en santé mentale dans la cité: perspectives de divers acteurs sur le sens et les (inter)actions de cette orientation

Séminaire GRIOSE-SM, 12 février 2015

Emmanuelle Khoury, tsp, MSc (service social)
Doctorante et chargée de cours

Contexte

- Le rétablissement est une philosophie directive dans les politiques de santé mentale au Québec depuis 2005
- Des équipes de soutien communautaire dans le réseau publique sont aussi nommé dans le Plan D'action en santé mentale comme une “pierre angulaire” des réformes

Contexte - Le rétablissement

- 1930s
 - narratives des personnes concernées
- 1970s
 - émergence des pratiques innovatrices alternatives
- 1980s
 - études longitudinales (É-U)
 - Politique de santé mentale (Québec)
- 1990s
 - rétablissement “recovery” aux É-U
 - pouvoir d’agir aux Québec
- 2000s
 - “Réingénierie” de l’État (Loi 25 et 83)
 - PASM
- Aujourd’hui
 - Ère “post” rétablissement?

Contexte - Le rétablissement

- 1990s: « Le rétablissement est un processus, un cheminement, une manière de vivre....à l'intérieur des balises établies par nos limites nous devons nous bâtir un nouveau sens de l'intégrité et faire preuve de détermination face à nos nouveaux buts. Nous devons aspirer à **vivre, travailler et aimer dans une communauté à l'intérieur de laquelle nous apportons une contribution significative** » (Deegan, Patricia, personne concernée, psychologue et chercheuse)
- 2002: Les thèmes de rétablissement inclus la redéfinition de soi, **la redéfinition de ses relations interpersonnels** et le pouvoir d'agir (Hélène Provencher, Phd, Université de Laval)
- « Le plan d'action réaffirme la capacité des personnes de prendre le contrôle de leur vie et **de participer activement à la vie en société** »(Gouvernement du Québec, 2005)
- 2013: « ...C'est un mouvement qui nous permet de rencontrer des opportunités nouvelles ou tout simplement mise de côté....faire place d'abord à notre personnalité et **le rôle que nous souhaitons jouer dans la communauté**. En le vivant au quotidien, on parvient à éclipser les souffrances traumatisantes vécu pour mettre en avant-scène: le pouvoir sur sa vie, ses rêves et son projet de vie propre à sa personne. » (pair-aidant)

Contexte - Les équipes de soutien communautaires

- 1970s
 - Équipes “ACT” *Assertive Community Treatment* aux É-U
- 1990s
 - Équipe PACT *Program of Assertive Community Treatment* à L’Hôpital Douglas
 - Plan d’action pour la transformation des services en santé mentale recommande la mise en place des équipes PACT (suivi intensif)
- 2000s
 - Développement des équipes de soutien communautaire suivi intensif dans le milieu (SIM) et suivi intensif variable
 - création du Centre national d’excellence en santé mentale

Problématique

1. Écart entre discours du rétablissement et les pratiques “axés sur le rétablissement”
1. Plusieurs paradoxes et contradictions dans la littérature sur le SIM (approche rétablissement ET travail médicalisé)
1. Evaluation du PASM indique que les programmes SI ne sont pas homogène et que l’offre de service est variable (MSSS, 2012)
2. Autres défis et critiques du rétablissement (approche coopté par les professionnels et la communauté médicale; préjugés ethnocentriques; Philosophie complexe et sans définition; professionnels mescontents dans l’operationalisation)

Présentation d'aujourd'hui

- Besoin d'une investigation contextualisée et locale des pratiques dans une équipe SIM et du sens donné au rétablissement
- Réflexions préliminaires d'un terrain ethnographique effectué entre janvier et juin 2014

Présentation d'aujourd'hui

1. Perspectives théoriques
2. Description du projet de recherche
 - Objectifs
 - Pertinence
 - Méthodologie
1. Quelques réflexions préliminaires

Perspectives théoriques

- L'éthnomethodology*

- Une perspective de bas vers le haut

*Garfinkel, H.

- La citoyenneté

- Droits et responsabilités civiques, politiques et sociaux (Marshall, 1955; Kymlicka & Norman, 1994)
- La vie en collectivité/la participation (Lamoureux, 2001; Pelchat, 2010)
- Personnes marginalisés, besoin de pluralité, critiques féministes et critique de la définition normative de la citoyenneté (Young, 1989)

Perspectives théoriques: La citoyenneté

- Le rétablissement cadré par les notions d'intersubjectivité, de participation et particulièrement de citoyenneté ouvre la possibilité pour « une implication sociopolitique et une responsabilité éthique qui est typiquement en dehors de la sphère habituelle de la pratique en santé mentale » (Le Boutillier et al., 2011, p.1474, traduction libre).

Perspectives théoriques: La citoyenneté

- Pour élargir le concept du rétablissement
 - Une vie *de qualité* dans la communauté
 - Participation
 - Mobilisation communautaire
 - Flexibilité

Description du projet de recherche

Objectifs (quoi?)

- 1) Identifier et expliciter les pratiques d'intervention au sein d'un équipe de Suivi Intensif dans le Milieu (SIM)
- 2) Déterminer les liens entre les pratiques identifier et les valeurs, dimensions et approches qui caractérise le rétablissement
- 3) Déterminer les perspectives et cadres de référence du rétablissement des personnes usagères et intervenants et si ces perspectives correspondent aux pratiques actuels

Description du projet de recherche

Pertinence (pourquoi?)

- 1) Contribuer à une compréhension local et contextualisé de comment les usagers et intervenants négocient une pratique individualisé dans un ère de 'rétablissement' (bien-être)
- 2) Clarifier des mécanismes qui favorisent ou nuisent au processus du rétablissement de la personne usagère
- 3) Décortication profonde du potentiel pour les pratiques novatrices et diverses basées sur le respect du process du rétablissement unique (pluralités de réalités)
- 4) Comprendre le potentiel pour une construction bi-directionnelle de la pratique dans laquelle les usagers sont activement impliqués

Description du projet de recherche

Méthodologie (comment, qui, où)

- 1) Par une ethnographie de 7 mois
 - explicitation des pratiques (observation non participante, 2-3 jours par semaine)
 - documentation des cadre de references (entrevues semi-dirigées)
 - revue documentaire interne (dossiers, protocols, contrats)
- 1) auprès d'une équipe de suivi intensif dans le milieu (SI, SIM, PACT).
 - 10 professionnels en santé mentale, 2 psychiatres et 8 personnes utilisatrices (entre janvier et juin 2014)
- 2) Au centre ville de Montréal

Quelques réflexions préliminaires

L'équipe SIM urbain à Montréal

- Structure d'équipe très horizontal
- Intégration du programme I.P.S.
- 10 intervenants, 2 psychiatres, 1 chef d'équipe (travailleuse sociale), 100 personnes utilisatrices
- Soins 24/7
- Territoire avec complexité de problèmes sociaux

Quelques réflexions préliminaires

L'équipe SIM urbain à Montréal

“La raison d’être c’est d’aider les patients et patientes dans la vie de tous les jours» (p.u. 4)

« ...un organisme qu’on pourrait appeler l’hôpital sans murs car on est dans la ville. On vient vous voir...c’est la première fois que quelqu’un me comprenait, me tendait la main et me disait : On va s’occuper de toi” (p.u. 2)

“je pense que le Suivi intensif c’est pour me maintenir loin du cercle infernal des hospitalisations. C’est très humain. Ils sont très à l’écoute de nous, ils sont très respectueux “ (p.u. 3)

“La raison d’être du Suivi Intensif c’est de s’occuper des gens qui ont de la misère à se gérer eux-mêmes, des gens avec des problèmes mentaux, c’est des gens qui sont sujet à retourner dans la rue finalement. “ (p.u.6)

Quelques réflexions préliminaires

Vie de qualité

- Équipe comme réseau social
- Complexité des problématiques et inégalités sociales (pauvreté, isolation, exclusion, itinérance, problèmes de santé mentale)
- Contraintes structurelles à la pratique et les pratiques technocratiques

Quelques réflexions préliminaires

Vie de qualité - Équipe comme réseau sociale

- “...Je viens ici quatre fois par semaine. Alors quatre fois par semaine je viens ici, ça ne dure pas longtemps mais j’aime ça quand même. Ça me fait sortir...et si jamais j’ai un problème, je sais qu’il y a quelqu’un ici qui peut m’aider. Que ça soit pour trouver un logement, retourner à l’école, travailler un peu. » (p.u. 4)
- « J’en ai plus maintenant [de réseau social], mes parents sont décédés. Des frères, des sœurs mais je ne les vois pas très souvent. » (p.u.3)
- « Ça donne une présence humaine aussi. Tu arrives ici et le monde est de bonne humeur, tu vois du monde. « (p.u.4)

Quelques réflexions préliminaires

Vie de qualité - Complexité des problématiques et inégalités sociales

« J'ai vécu des années dehors, oui. Sans abris, un carton, un sac de couchage. J'ai vécu des années comme ça. En 2010, j'ai appliqué pour le projet Chez soi. Le projet démarrait à cette époque-là et j'avais une chance sur deux d'être accepté au projet. Finalement, ils m'ont accepté, là mon affaire ça allait bien. Ils défrayaient le 200 de mon logement à cette époque-là. C'est ça, j'avais beaucoup d'argent... j'appartenais au projet Chez soi depuis mars 2010, et le projet c'est terminé en mars 2013 alors...vu que j'appartenais au projet Chez soi, ils m'ont accepté ici" (p.u.6)

Quelques réflexions préliminaires

Vie de qualité - Contraintes structurelles à la pratique et les pratiques technocratiques

“parfois on s’occupe de leurs biens, mais on oublie la personne” (int 1)

« ça me déprime que je ne puisse pas avoir les outils pour non seulement, pas juste avoir un appartement mais aussi construire ma vie mais eux ils ne peuvent pas m’aider parce qu’eux c’est juste l’appartement, la bouffe. Mettons la bouffe, l’appartement, le chauffage, la télévision. Mais je n’ai pas d’outils pour ma vie » (p.u. 1).

« je leur ai dit que j’étais satisfait à moitié dans ce que je vivais. Dans mon environnement, j’étais satisfait à moitié...La réponse c’est que finalement avec les moyens que j’ai pour vivre...c’est le maximum que je peux avoir » (p.u 6)

« Ce n’est pas une job vraiment difficile?...Qu’ils puissent me renvoyer à l’hôpital n’importe quand. Ils peuvent faire ce qu’ils veulent.” (p.u. 1)

Quelques réflexions préliminaires

Participation

- Le dialogue
- Le PII: au centre de la participation?
- Projet social plus large?

Quelques réflexions préliminaires

Participation - Le dialogue

“On va manger, on prend un café. On fait pleins d’activités admettons, on va payer mes amendes, des affaires de même...Moi je pensais qu’ils allaient plus vouloir demander des informations à mes parents sur comment j’étais et vraiment comme...je suis plus un numéro, un dossier. C’est qu’est-ce que j’ai fait, ce n’est pas qu’est-ce que je suis. Mais c’est ça.” (p.u.1)

“c’est comme d’égal à égal. Le rapport client n’est pas là. Ils nous rejoignent à notre niveau...De tout. Ça parle des problèmes personnels, des problèmes politiques, tout ce qui entoure la vie d’une personne. “ (p.u. 3)

Quelques réflexions préliminaires

Participation PII

« Là, on vient d'en faire un plan d'intervention...mettons qu'il me parle de l'estime de moi, là de 1 à 10, comment tu te situes pour l'estime de soi? Mettons que je dis 6,5. Je ne sais pas pourquoi je mettais des virgules mais 6,5. Là il me demandait : Pourquoi tu dis ça? Parce que j'ai un manque de confiance en moi, parce que quand je suis en relation avec les autres, je veux toujours qu'ils m'aiment. Lui, il écrit ça. Il a toute une liste et à la fin on doit cibler ensemble deux objectifs pour le prochain mois que je préférerais le plus améliorer, changer transformer. Là, il va me remettre bientôt le plan d'intervention, je vais le signer et ça va être la marche à suivre pour le prochain mois.... Honnêtement, je trouve que c'est une perte de temps, c'est une perte de papier...on s'en fou des objectifs! Il y en a trop pour commencer » (p.u.2)

« Pourquoi ne pas faire le plan d'intervention sur deux rencontres par exemple? » (p.u.2)

“On fixe des objectifs, on en jase ensemble et au bout de quelques mois, on revient sur ces objectifs-là pour savoir si on les a rencontré ou pas...[C'est] Pas vraiment [utile], c'est là mais ce n'est pas obligatoire “ (p.u.3)

“[dans les PII] Il y avait toutes sortes de questions mais il fallait mettre c'était quoi nos objectifs...C'est moi [qui a décidé].” (p.u.4)

Quelques réflexions préliminaires

Flexibilité

- L'intensité, proximité et flexibilité de l'offre de service: paradoxes?
 - Rigidité dans les outils mais espace pour créativité
 - Perspective de rétablissement mais plusieurs pratiques de coercion
- Suivi de rétablissement selon le 'type' d'usager:
 - A) Avec une capacité de réadaptation (bonne prise de conscience)
 - **Travail d'accompagnement**
 - B) Incapacité (pour le moment) de réadaptation (manque d'introspection)
 - **Travail de filet de sécurité et maintien**

Quelques réflexions préliminaires

Flexibilité - paradoxes?

“qu’on ne sait pas s’ils nous veulent du bien ou s’ils veulent notre mort. C’est comme un peu proche...ils annoncent au gars, avec la police : Toi tu vas retourner à l’hôpital. Après deux minutes après, elle donne 40\$ à une fille pour qu’elle aille acheter son épicerie. Ça ne fait pas de sens. “ (p.u.1)

“Il existe des paradoxes. À la fois très medicalisé et ‘axé sur le rétablissement’...la coercition est une réalité” (int 2)

Quelques réflexions préliminaires

Flexibilité – types de suivi

- « Ça va de mieux en mieux, il y a plus d'encadrement. Et c'est ça, ma santé mentale va mieux...Je pense que oui ça va mieux. Je suis plus responsable par rapport à mes amitiés et mes relations “ (p.u.5)
- « tu peux devenir psychotique en étant dans des organismes de la communauté et tout ça. Le Suivi intensif, ils te voient tous les jours, ils peuvent faire un bilan, ils peuvent agir. C'est comme un mécanisme de défense, comme une barrière.” (p.u.3)
- “Ils viennent me voir, voir comment ça va, si je suis correcte, si mon moral est bon, si je mange bien, si je prends bien la médication...Disons que c'est un soutien finalement. C'est la raison de l'appartenance finalement. C'est une équipe qui s'occupe de moi. Moi ça me satisfait finalement “ (p.u.6)

Quelques réflexions préliminaires

Flexibilité – types de suivi

- « ils ne font pas juste me renvoyé à l'hôpital. Quand je suis rendue vraiment capoute, intoxiquée, ils m'envoient pas à l'hôpital. Ils ont accepté que je sois un bon bout dans la rue et c'est une expérience que je voulais vivre et je suis contente qu'ils aient accepté ça. » (p.u.1)
- « ma relation avec les autres est meilleure. Ma relation aussi avec moi-même est meilleure. Ils m'ont amené à réfléchir à des situations ou des états d'être que je ne savais pas que j'avais en dedans de moi. Ils ont été et ils sont encore très précieux pour moi. » (p.u.2)

Quelques réflexions préliminaires

Flexibilité – types de suivi

- «Disons que ça arrive à l'occasion qu'on aille prendre un café et puis on discute. À part ça, quand ils viennent me voir dans la maison de chambre, c'est des jasettes finalement. On ne planifie pas quelque chose d'important. Ils voient le fonctionnement de ma personne à moi.» (p.u.6)
- « Donc si on nous aidait pas, peut-être qu'on aurait des problèmes au niveau du logement. Sauf que là on est organisé, on sait où on s'en va. Moi je suis géré par le (...), mon argent est géré par le (...). C'est eux-autres qui gèrent mon budget. J'ai un budget à tous les mois. Le loyer est payé par le Suivi intensif à partir de l'hôpital (...). » (p.u.6)

Quelques réflexions préliminaires

Mobilisation

- Travail destigmatisation sur 3 paliers: micro, meso et macro
- Définition normative de l'intégration et du bien être (logement, travail)
- Liens avec organisations communautaires

Quelques réflexions préliminaires

Mobilisation - l'intégration et le bien être

« Ils offrent plusieurs choses. Tu peux aller à l'école, tu peux travailler, tu peux avoir plusieurs heures. 15-20 heures à une place pour avoir plus d'argent par mois. C'est ça, tu peux aller à l'école, trouver des activités à faire, faire du sport. » (p.u.4)

“Je suis interpellée mais ça ne change rien à ma vie. Ma vie ne va pas se transformer parce que je vais avoir un travail. Parce que je sens que les problèmes me suivent là. C'est comme si je suis désillusionnée de la vie normale parce qu'il m'est arrivé des choses vraiment dures alors j'ai de la misère à prendre le dessus... « (p.u.1)

Quelques réflexions préliminaires

Mobilisation - Liens avec organisations communautaires

“J’aurais juste besoin d’avoir du monde autour de moi et faire une activité. C’est juste l’aspect communautaire qui manque dans le fond. » (p.u.1)

« Il m’avait trouvé le Carrefour jeunesse emploi à Côte-des-Neiges, comme je te parlais pour l’aide aux devoirs. Il m’avait suggéré la Maison de l’amitié pour mon bénévolat en enseignement...pour le suicide. Ils m’ont donné à peu près cinq références. » (p.u.2)

Quelques réflexions préliminaires

Sens du mot rétablissement?

« Avoir la paix! » (p.u.1)

« Rétablissement c'est équilibre. Être en contrôle, être balancé » (p.u.2)

“Que ça aille mieux en santé mentale. “ (p.u.5)

“Me maintenir dans la réalité le plus longtemps possible. » (p.u.3)

Différence entre personne en processus du rétablissement et personne qui ne l'est pas?

« Ils ont plus de facilité à se dissocier du problème et à en parler. Quelqu'un qui ne peut pas en parler, qui n'a pas le temps, ça veut dire qu'il cache quelque chose.” (p.u.1)

“Une personne qui est en processus de rétablissement, c'est une personne qui doit être conscient de ses épisodes psychotiques paranoïdes ou autre et qu'il travaille là-dessus avec les intervenants. » (p.u.3)

Quelques réflexions préliminaires

Expériences personnelles du rétablissement

“Je ne sais pas, je ne comprends pas vraiment...mon père m’aide vraiment à prendre conscience que je suis en rétablissement. » (p.u.1)

“Quand je sens que les pôles m’ont quitté et que je suis au milieu, que je me sens bien, que je me reconnais, là à ce moment-là je sais que le rétablissement va dans le bon sens” (p.u.2)

« Le rétablissement...je suis en rétablissement depuis que je suis sortie de l’hôpital il y a un an... Ça c’est un rétablissement pour moi, d’arrêter d’aller à l’hôpital...C’est positif, je suis contente. Je ne veux plus y aller. »(p.u.4)

Quelques réflexions préliminaires

Qu'est ce que ça prends pour être en processus de rétablissement

« Il faut que les choses que tu fais, ça devienne acquis. À posséder assez d'acquis pour vivre sans avoir de problèmes. »
(p.u.1)

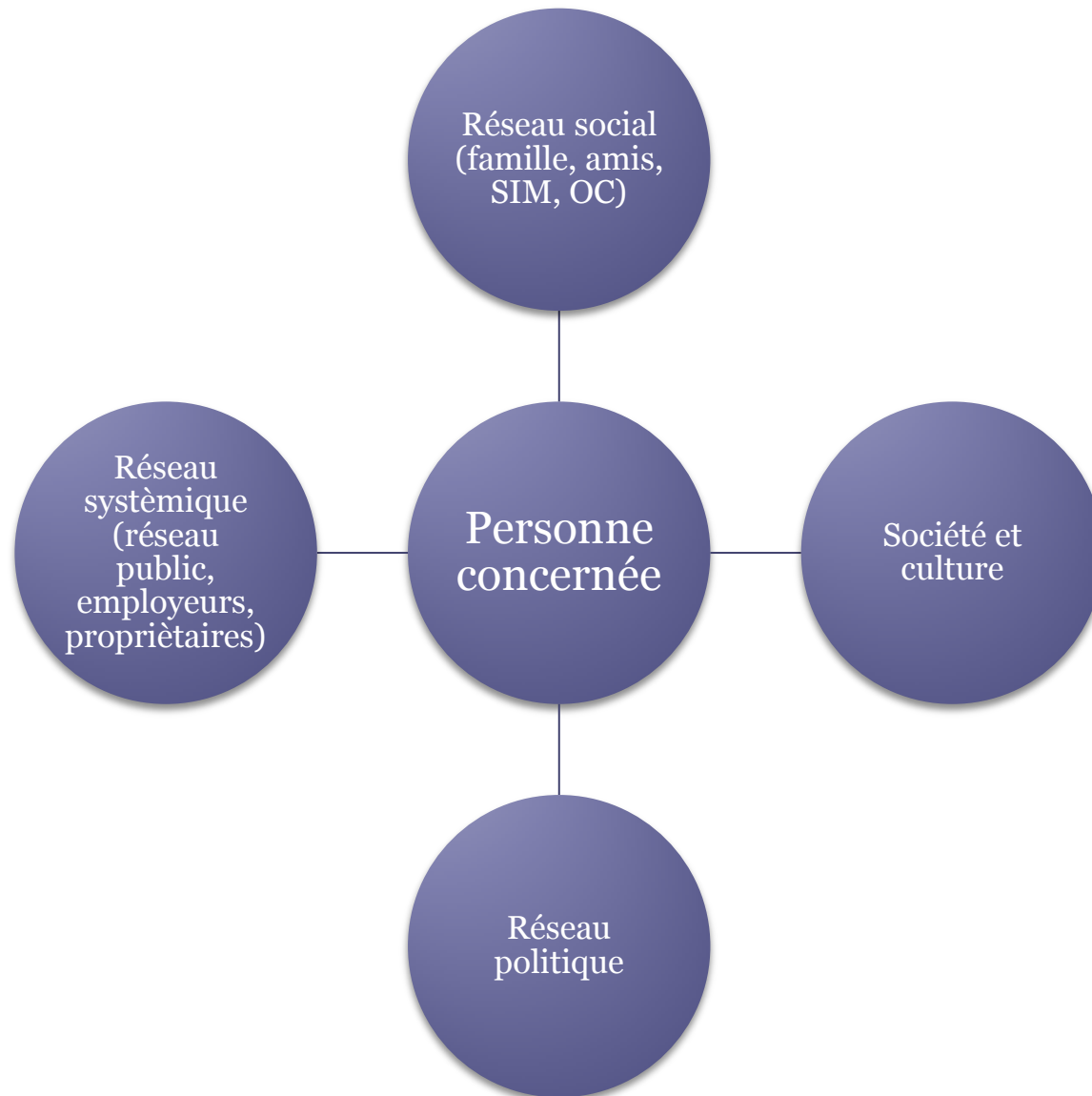
« Une stabilité de logement avec de bons voisins, de bonnes voisines parce que des fois le voisinage ce n'est pas évident mais là, ça va bien. Ça c'est stable pour moi. Avoir un réseau social aussi, avoir des amis, de la famille. » (p.u.4)

“...de ne pas être seul “ (p.u.6)

Quelques réflexions préliminaires en somme

Les constructions du concept de rétablissement requièrent une reconnaissance des capacités des personnes concernées. Ces personnes concernées ont besoin de certaines ressources afin de pouvoir réaliser leurs capacités.*

*Inspiré du travail de Sen, A.



Quelques réflexions préliminaires en somme

Le sens du rétablissement va au delà des constructions traditionnelles qu'on retrouve dans les politiques (espoir, responsabilité personnel, services axés sur le rétablissement).

Les pratiques quotidiennes, les professionnelles et les personnes utilisatrices du SIM urbain à Montréal, vise, à la base, un connexion avec autrui

MAIS, entravé par un travail localisé dans la communauté qui doit faire face à des barrières au développement des pratiques participatives et transformatrices avec la personne, sa famille et/ou avec sa communauté

Quelques réflexions préliminaires en somme

- Rétablissement est un processus subjective mais le potentiel de son impact sur les services et sur la société est élargi avec une optique intersubjective (relations et interactions entre acteurs) qui revendique ses racines dans mouvements collectifs, lutte collectifs.
- Soutenir la construction des pratiques qui visent à transformer une expérience subjective et intersubjective qui est souvent marquée par la souffrance, l'exclusion et la marginalisation

Bibliographie

- Anthony, W. (1993). Recovery from Mental Illness: The guiding vision of the Mental Health Service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- ASSS. (2009). La transformation des services en santé mentale. Les services de soutien d'intensité variable et de suivi intensif dans la communauté (trousse d'information). Québec: Gouvernement du Québec.
- Davidson, L., Tondora, J., Lawless, M. S., O'Connell, M. J., & Rowe, M. (2008). A practical guide to recovery-oriented practice: Tools for transforming mental health care. New York: Oxford University Press.
- Garfinkel, H. (1967). *Studies in Ethnomethodology*. Prentice Hall: New Jersey.
- MSSS. (1998). Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale. Québec: Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2005). Plan d'action en santé mentale. Québec: Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2012). Évaluation de l'implantation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010. Québec: Gouvernement du Québec.
- Provencher, H. (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, 27 (1), 35-64.
- Sen, A. (2009). The Idea of Justice. Harvard University Press.

Le rétablissement en santé mentale dans la cité: perspectives de divers acteurs sur le sens et les (inter) actions de cet orientation

Merci pour votre attention
emmanuelle.khoury@umontreal.ca