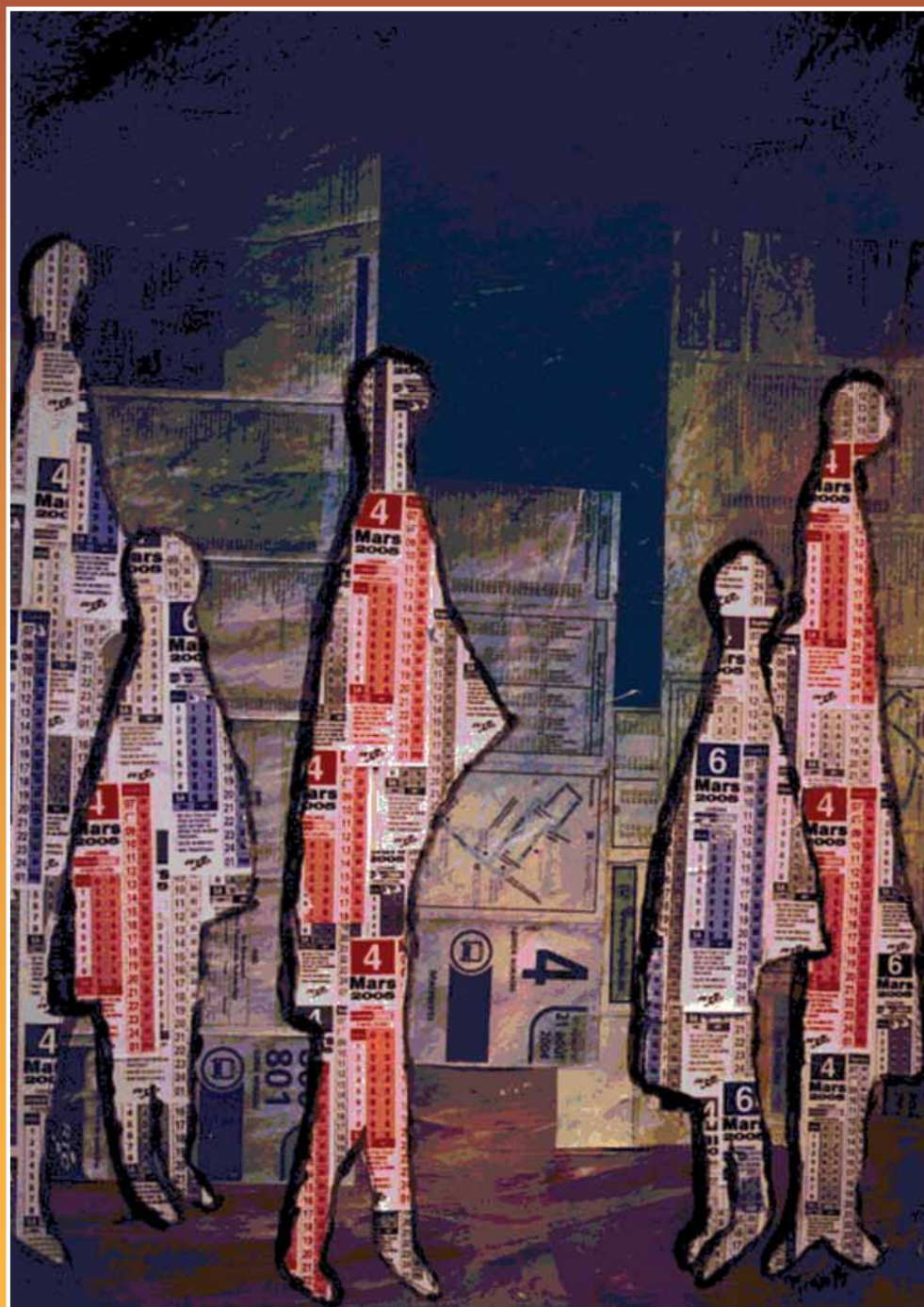


# le partenaire

vol. 17, n° 1, automne 2008



*Dialogue sur la citoyenneté*



ASSOCIATION  
QUÉBÉCOISE POUR  
LA RÉADAPTATION  
PSYCHOSOCIALE

# le partenaire

---

**est le bulletin de**  
l'Association québécoise  
pour la réadaptation psychosociale



**Siège social :**  
AQRP, 184, rue Racine, bureau 307  
Loretteville (Québec) G2B 1E3  
Téléphone : 418 842-4004  
Télécopieur : 418 842-4334  
Courriel : aqrp@qc.aira.com  
Internet : aqrp-sm.org

**Comité de rédaction :** Rosanne Émard,  
Diane Harvey, Michel Gilbert, Francis Guérette,  
Gilles Lauzon, Esther Samson. Avec la collaboration  
exceptionnelle de Michèle Clément.

**Édition :** Esther Samson

**Conception et réalisation graphique :**  
www.fleurdelysee.ca

**Impression :** Copies du Pavois, Québec

**Révision des textes :** Ginette Couture,  
Dany Cloutier

**ISSN :** 1188-1607

## sommaire

---

- 3 Carnet de l'éditrice
- 3 Chronique du franc-tireur
- 4 La citoyenneté, un concept nouveau...
- 2 5 Partir de l'exclusion pour penser la citoyenneté : les enjeux du droit, de la participation et de la reconnaissance
- 11 La citoyenneté par le travail pour les personnes en rétablissement : un devoir civique et une responsabilité politique
- 19 Nos invités et l'accès aux espaces citoyens, sources de vie...
- 20 Se brancher à la citoyenneté – *Connecting to Citizenship*
- 29 Les fous de la vie : pour une approche vivante de la réinsertion sociale
- 34 La citoyenneté au quotidien
- 37 *Nous avons lu pour vous...* : Mieux composer avec ces voix qui dérangent
- 38 *Nous avons vu pour vous...* : Centabous
- 39 *Nous avons vu pour vous...* : Ces voix Oubliées

## vignette sur la une

---

*Terminus Centre-ville*, œuvre originale de Mireille Bourque, artiste et pair-aidante certifiée de Québec, illustre bien le thème de la citoyenneté. « Cette toile véhicule qu'au-delà de l'art, il existe un réel désir de relier les gens les uns aux autres et d'un lieu à l'autre, de manière à ce qu'ils puissent à travers leurs activités participer à la vie de la communauté dans le respect de l'environnement et à faible coût », écrit l'artiste qui accorde une place importante à la créativité et à l'exploration de nouveaux médiums.

*La toile Terminus Centre-ville est maintenant la propriété du Réseau de transport de la capitale (ville de Québec), lequel en a généreusement autorisé l'utilisation par le partenaire.*

À la veille du XIV<sup>e</sup> colloque de l'AQRP, le partenaire vous propose de réfléchir à la notion de citoyenneté, histoire de bien s'imprégner du concept thème du colloque avant le tourbillon de conférences, ateliers, formations et débats à venir lors de cet événement. Concept un peu fuyant que celui de la citoyenneté... Comment la définir? Quel sens a-t-elle pour la personne vivant avec des troubles de santé mentale graves? Les textes que l'on vous présente ici approfondissent ces questions; nous ne doutons pas qu'ils captiveront votre intérêt.

Nous laissons d'abord l'écrit à deux utilisateurs de services. Mireille Bourque, artiste de Québec dont nous présentons l'œuvre à la Une, signe notre chronique du franc-tireur : en quelques paragraphes, l'auteure lie rétablissement, responsabilité et citoyenneté. Un texte qui nous interpelle subtilement. Suit un écrit de Dennys Bélanger dont la plume, incisive, nous ramène à la base : parler de citoyenneté, oui, mais occupons-nous surtout de respecter les personnes atteintes de troubles de santé mentale et de leurs droits.

Michèle Clément, Ph. D., chercheure à l'équipe de recherche GRIOSE-SM, nous propose ensuite de réfléchir à quelques grands enjeux portant sur la revendication

« du droit à la pleine citoyenneté » par des groupes d'individus en situation d'exclusion, telles les personnes atteintes de troubles de santé mentale graves. Un texte éclairant qui jette les bases des articles subséquents. Jean-François Pelletier, Ph. D., du Centre de recherche Fernand-Séguin et Catherine Vallée, Ph. D., de l'Institut national de la santé publique, présentent ensuite un texte fort pertinent où il est question de citoyenneté par le travail pour les personnes en rétablissement, en y abordant les dimensions sociales et politiques y étant liées.

Les deux prochains articles sont écrits par des auteurs qui ne sont pas issus du domaine de la santé mentale et leurs textes couvrent un horizon plus vaste. Toutefois, comme le cite Gilles Lauzon dans son mot d'introduction, ils apportent une réflexion et une vision de la citoyenneté qui nous permettent de mieux la saisir. Le premier des deux articles est une traduction et une adaptation d'un texte de Jack Styran, du PLAN Institute for Citizenship and Disability, de Vancouver. L'auteur y présente une série de recommandations en matière de politiques sociales pour vaincre l'isolement et la solitude. On y souligne l'importance de la création de réseaux sociaux pour les personnes vivant une situation de handicap. Jacques Dufresne, philosophe et éditeur de l'Encyclopédie de l'Agora signe le texte suivant, dans lequel il nous fait l'apologie de la Vie,

avec un grand « V » qui évoque la vie comme *qualité*, bien au-delà du fait d'être biologiquement en vie.

Jérôme Guay, Ph. D. clôt la série d'articles sur la citoyenneté en signant un texte qui met l'emphase sur une réelle inclusion des personnes vivant avec des problèmes sévères de santé mentale dans leur communauté.

Pour terminer ce numéro, notre chronique *Nous avons lu pour vous...* présente un commentaire du livre *Mieux composer avec ces voix qui dérangent*, de Anne-Marie Benoit, agente de projet à l'AQRP. Suivent deux critiques de DVD dans une chronique nommée exceptionnellement *Nous avons vu pour vous...* D'une part, deux jeunes, Sébastien Boilard, usager et pair-aidant à Pech, et Pierre-Olivier Drouin, étudiant et journaliste au collègue François-Xavier-Garneau, commentent ici le documentaire *Centabouts*, réalisé par Raymond Décary. D'autre part, Michel Gilbert, conseiller clinique au Centre de réadaptation La Myriade, livre ses commentaires sur le DVD *Ces voix oubliées* produit par l'ONF et relatant une expérience de rétablissement par le chant.

Bonne lecture,

Esther Samson

## L'affirmation citoyenne

Le 400<sup>e</sup> de Québec est sans doute l'occasion de faire le point sur une longue traversée, celle d'un peuple qui cherche son identité. Je ne peux m'empêcher de faire un parallèle avec l'odyssée du «fou» qui, surtout ces dernières décennies, se bat pour avoir une identité, être reconnu comme une personne à part entière, occuper une place dans la communauté où il pourra s'épanouir, trouver des activités qui lui plaisent, développer des amitiés, avoir un certain niveau de vie et, plus récemment, s'affirmer comme citoyen.

Je salue ce désir, car le citoyen bénéficie de privilèges et d'avantages, mais il est aussi astreint à des devoirs et à des responsabilités. Ces valeurs citoyennes correspondent en partie à notre démarche de rétablissement, où nous nous engageons dans des projets de vie à la hauteur de nos possibilités, où nous posons des gestes concrets pour atteindre nos buts et pour nous accomplir et où nous sommes des êtres libres et responsables. Nous avons reçu, nous pouvons apporter.

Nous sommes de bons parents, de bons voisins. Nous pouvons tenir un rôle actif dans la communauté, que se soit par l'entraide, le bénévolat et, de plus en plus, au moyen d'un travail rémunéré, chacun selon

nos désirs, notre potentiel, nos forces et notre détermination.

Cette responsabilité, nous voulons la prendre avec ce qu'elle demande comme engagement, mais également avec les droits qui y sont rattachés. Nous militons donc pour être des citoyens capables d'apporter leur contribution, dans la mesure où nous savons que certains besoins de base sont satisfaits : un logement décent, des ressources financières adéquates, l'accès aux études, à la nourriture, le soutien nécessaire pour nous maintenir en santé en accord avec nos choix.

Notre combat, nous le menons trop souvent en silence. La peur, la nôtre, celle de prendre le risque d'être enfermé pour s'être permis de rêver un peu trop grand, ou peut-être l'autre peur, celle des gens de la communauté, dont nous faisons parfois partie, qui croient déceler une menace à mettre ensemble des gens qui ont commis le crime d'avoir souffert avec d'honnêtes citoyens (sommes-nous vraiment si dangereux parce que nous avons connu la souffrance et, souvent, la misère?)! Ce n'est pas notre peur qui nous donne la trouille, c'est la stigmatisation, l'autre peur, celle des citoyens ordinaires qui prônent la vertu, à condition que nous nous installions sur le terrain de l'arrondissement voisin. Le

seul fait de dire qu'on est fou dérange.

L'itinéraire du rétablissement, que de plus en plus d'entre nous entreprennent, occulte en partie le fait que nous arrivions de plus en plus nombreux dans la ville sans trop laisser paraître que notre pays d'origine est celui de la folie. Nous retrouvons à la fois l'espoir et notre pouvoir. Il devient alors possible de se dire citoyen. Cela fera sans doute un temps, jusqu'au jour où l'un des nôtres posera sa candidature en tant que futur maire ou député? Sera-t-il alors toujours considéré comme citoyen? Je crois qu'il le faut, car notre souffrance ne nous a pas rendus insensibles aux besoins des gens qui nous entourent. Et si certains d'entre nous ont été victimes d'injustice, ne sommes-nous pas davantage en mesure de savoir gouverner avec justice?

Alors, osons enfin nous affirmer comme citoyens, et les fous n'auront plus à crier au secours. Car c'est ensemble, avec toute la population, que nous bâtirons une cité plus humaine.

Mireille Bourque,  
artiste et pair-aidante certifiée, bachelière en  
ergothérapie et diplômée en santé mentale.

# La citoyenneté, un concept nouveau...

Par Dennys Bélanger, utilisateur de services en santé mentale

**L**a citoyenneté. Ah! Que voilà une belle expression! Ce mot de onze lettres qu'est « citoyenneté » fait maintenant partie du jargon de monsieur et madame Tout-le-monde, ainsi que des gens qui œuvrent dans le monde de la santé! Comme autre utilité, il peut également s'avérer très payant au scrabble si on le place entre deux cases qui comptent en triple!

Autrefois, naguère, jadis, la citoyenneté était l'apanage des voyageurs, des politiciens, des hommes de loi et des diplomates! Au fil des années, « citoyenneté » est devenu un mot passe-partout de plus à la mode, qui paraît bien dans un discours ou quand on veut faire l'intéressant dans un salon! Oui, on l'emploie vraiment à toutes les sauces!

Maintenant que la citoyenneté est sur toutes les lèvres, il serait peut-être bon de s'accorder sur son sens véritable! Pour les politiciens de tout acabit, elle représente des votes au moment des élections, d'où son importance énorme et son utilisation des plus justifiées! Pour les hommes de loi, elle sert à différencier les parties en cause et surtout à savoir comment rédiger les actes juridiques! Pour les voyageurs et les diplomates, c'est le titre que l'on retrouve avec la nationalité sur le passeport ou encore dans les discours des personnes qui travaillent pour des ambassades et des consulats partout sur notre belle planète!

Dans le cadre de la santé, quand on parle, c'est souvent en cas de litiges ou d'erreurs médicales. On emploie le mot « citoyenneté » dans le sens de « faire valoir les droits et les opinions »! Oui, on dit que chaque personne a des droits qu'il faut respecter et, surtout, ne pas brimer! Selon une idée de plus en plus *in*, ce mot exprime le fait que les individus, quels qu'ils soient, ont le droit de dire « non » s'ils ne sont pas d'accord avec les décisions

prises à leur égard par des décideurs ou des spécialistes de la médecine moderne en matière de diagnostic, de médication ou encore de prise en charge de leur santé morale ou physique!

Dans le monde de la maladie mentale, comme dans celui des organismes communautaires, on fait référence à la citoyenneté au chapitre des droits, mais aussi en ce qui a trait au respect des bénéficiaires. Chaque intervenant a le devoir de respecter les décisions de ses clients et, surtout, de ne pas décider à leur place! Tout compte fait, ce terme ne devrait pas être si nouveau, et pourtant...

## Préjugés versus citoyenneté

Dans notre beau monde, que se soit en santé, en politique ou du côté juridique, la citoyenneté se heurte souvent à un ennemi implacable qui touche tous les gens de notre planète et qui fait souvent osciller les décisions sur des points de vue qui sont tout sauf humains et logiques!

Oui, les satanés préjugés ont la vie dure et sont vraiment tenaces! On a beau les décrier, sensibiliser les intervenants, les décideurs, les hommes de loi, les patrons, les propriétaires, tout est toujours à recommencer! Remettez cent fois sur le métier votre ouvrage, disait le vieil adage, mais plus on en parle et moins ça change!

Donc, ce que l'on a trouvé maintenant de mieux pour faire avancer les choses et faire la guerre aux préjugés et au non-respect des droits des individus, on l'a baptisé la citoyenneté...

Oui, comme je disais au début de ce texte, la citoyenneté est un beau mot très payant au scrabble. Mais en termes de signification et d'avancement pour les individus, il ne s'agit que de l'apparition d'une nouvelle formulation pour des choses qui, tous autant que nous sommes, nous le savons pertinemment auront été oubliées lorsque

viendra le temps de les mettre en pratique, pour des raisons obscures!

## Citoyenneté versus préjugés

Il est clair que rien ne changera tant que des préjugés seront présents au sein de notre société et tant que certains intervenants « McDo » continueront à les véhiculer, autant dans le monde de la santé, de la loi, de la politique et dans plusieurs autres secteurs qui touchent les personnes!

Prenez l'exemple d'une personne qui a vécu un épisode psychotique qui se voit placer en arrêt de travail indéterminé et qui, en plus, retire de l'aide sociale comme maigre revenu! Sans crier gare, on vient de multiplier les préjugés par trois et bafouer le sens même que l'on veut rejoindre avec la citoyenneté!

Comme si ce n'était pas assez, demandez à cette personne de se trouver un logement ou un travail avec de telles contraintes et vous découvrirez que la citoyenneté qui se veut le respect des droits des individus va en prendre pour son rhume! Les préjugés qui émaneront des personnes répondant à ces demandes normales et tout à fait louables ont de quoi donner des frissons dans le dos à n'importe quel esquimau en plein été!

Maintenant, prenez cette même personne et placez-la dans le giron de l'hospitalisation de longue durée. Trois fois sur quatre, on risque de s'apercevoir que cette personne va être brimée dans ses droits à un moment ou à un autre par des personnes travaillant à son rétablissement, et cela sous le couvert des fameux préjugés!

Alors, dites-moi comment se faire prendre au sérieux avec l'expression de la citoyenneté si les personnes qui doivent elles-mêmes être partie prenante de cette nouvelle convergence des droits des bénéficiaires sont les premières à ne pas respecter ce qu'elles demandent au reste de la société de respecter!

En guise de conclusion, je dis oui à la citoyenneté et aux droits des individus, mais faisons tout d'abord notre propre examen de conscience vis-à-vis nos propres préjugés. Après avoir fait cette introspection et fait un bon ménage, nous serons plus outillés pour parler de citoyenneté et de tout ce que cette expression veut réellement dire pour le respect des individus!

« Dans notre beau monde, que se soit en santé, en politique ou du côté juridique, la citoyenneté se heurte souvent à un ennemi implacable qui touche tous les gens de notre planète et qui fait souvent osciller les décisions sur des points de vue qui sont tout sauf humains et logiques! »

# Partir de l'exclusion pour penser la citoyenneté : les enjeux du droit, de la participation et de la reconnaissance

Par Michèle Clément, Ph. D., chercheure à l'équipe de recherche GRIOSE-SM, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale et Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard

L'idée n'est pas récente même si l'engouement avec lequel on recourt à la notion de « citoyenneté » est tout à fait nouveau. On ne compte plus en effet le nombre d'expressions et de formules s'adjectivant la « citoyenneté » : *pratique citoyenne, espace citoyen, forum citoyen, implication citoyenne, déjeuner citoyen, café citoyen, média citoyen, militantisme citoyen*. La notion circule engageant un ensemble toujours plus important de phénomènes et d'idées. Vivons-nous pour autant dans un monde plus citoyen qu'avant? La citoyenneté est-elle devenue une valeur plus convaincante qu'autrefois ou, au contraire, est-elle l'objet d'une mode langagière sans avoir été réinvestie au préalable d'une nouvelle signification? Plus simplement, on peut aussi se demander si les phénomènes d'exclusion touchant une partie toujours plus importante de la population n'ont pas rendu les débats et les interrogations sur la citoyenneté plus nécessaires que jamais.

de ces enjeux, j'aurai alors atteint mon objectif.

La démarche proposée est la suivante. Au départ, je reviendrai sur la conception classique de la « citoyenneté ». Ce détour est nécessaire pour deux raisons. Il constitue d'abord le repère à partir duquel on peut apprécier les ouvertures introduites par les références contemporaines à la notion de citoyenneté. Il permet aussi de saisir en quoi les ancrages ayant historiquement servi à définir la notion de citoyenneté sont toujours en usage actuellement : droit, égalité, appartenance et participation. Cependant, ces ancrages traduisent des enjeux différents qui sont repris dans la revendication du « droit à une pleine citoyenneté ». Il s'agit, comme il en sera question dans la deuxième partie de l'article, de l'égalité devant les droits, de l'exigence de la participation sociale et de la reconnaissance de l'individu (exclu) comme *sujet*. En

droit tous les individus comme égaux. Plus concrètement, les systèmes démocratiques sont des systèmes dans lesquels le pouvoir est exercé par le peuple – les *citoyens* – sans qu'il n'y ait de distinctions entre eux (naissance, richesse ou compétence). L'exercice du pouvoir se concrétise par la reconnaissance du droit de chacun à choisir ses représentants (le suffrage universel). Pour que cette liberté soit réelle, il doit exister par ailleurs plus d'un choix. C'est pourquoi les postes politiques stratégiques (premier ministre, députés, etc.) sont obtenus par voie électorale et ne sont jamais définitivement acquis. Les grandes modalités de la démocratie sont en fait les scrutins à échéances régulières, les mandats limités dans le temps, la légitimité des partis d'opposition et la possibilité (théorique) pour chaque citoyen d'accéder à des fonctions gouvernementales.

## « La notion circule engageant un ensemble toujours plus important de phénomènes et d'idées. Vivons-nous pour autant dans un monde plus citoyen qu'avant? »

Mon intention n'est pas d'apporter ici une réponse à l'ensemble de ces questions. Plus modestement, je me propose plutôt de réfléchir à quelques grands enjeux liés à la revendication « du droit à la pleine citoyenneté » lorsque celle-ci est portée par des individus ou des groupes d'individus en situation d'exclusion (problèmes de santé mentale, itinérance, immigration, handicap physique, etc.). Si, à l'issue de cette démarche, le lecteur en ressort avec un peu plus d'ordre dans ses idées quant au contenu et aux implications

conclusion, j'insisterai sur l'intérêt de la notion de « citoyenneté » en dépit de ses connotations multiples et de ses malentendus.

### 1. Le construit historique du concept de *citoyenneté*

Pour comprendre les références contemporaines à la notion de citoyenneté, il faut d'abord remonter à ses origines et au type de système qui la rend possible : la *démocratie*. En effet, la citoyenneté n'a de véritable résonance que dans une société qui reconnaît en

Selon le régime démocratique, le statut de *citoyen* est donc conféré à tout individu membre « à part entière » de la société [régie par un système politique démocratique]. Tous ceux qui jouissent de ce statut sont égaux en regard des droits et devoirs dont un tel statut est doté (Marshall, 1965). Il existe certes une variété d'interprétations et de configurations de modèles démocratiques<sup>2</sup>, mais ce qui au-delà de tout constitue l'unité de ces différents systèmes est « [...] l'inaliénable vocation des hommes à prendre en charge leur destin, tant individuel que collectif » (Burdeau, 2002 : 71 cité dans Parazelli, 2004). On peut distinguer quatre grandes caractéristiques définissant la *citoyenneté* comme figure idéale de la démocratie (Scnapper, 2000) :

1. *L'appartenance à une communauté nationale*, à une nation (par exemple, le Canada, la France, les États-Unis, etc.);

1 La Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 est généralement considérée comme l'acte de naissance de la citoyenneté contemporaine.

2 Par exemple, la démocratie directe, représentative, délégitime, participative, etc.

2. la reconnaissance d'un ensemble de droits :

- a. droits civils (liberté de parole, de pensée, de religion, l'égalité devant la loi, droits de propriété) inscrits dans la *Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen* et, plus spécifiquement au Québec, dans la *Chartre des droits de la personne*,
- b. droits politiques (droits de vote, d'être élu et de participer au gouvernement),
- c. droits sociaux : éducation gratuite, accès universel au système de santé, bref, accès à tout ce qui est mis en place par l'État providence.

3. la reconnaissance d'un ensemble de devoirs : désigner ses dirigeants, voter, respecter la loi, acquitter ses impôts, aller à l'école jusqu'à seize ans, être solidaire : cotiser à la régie des rentes, à la Société de l'assurance automobile, etc. Dans certains pays, on retrouve également l'obligation de faire son service militaire;

4. la *participation civique*, c'est-à-dire un dévouement à la chose publique, un sens du devoir collectif et une participation à la démocratie (s'informer, assister à des réunions publiques, prendre part à des actions bénévoles, etc.).

6

Cette conception classique de la citoyenneté peut se résumer de la manière suivante : *un citoyen est une personne qui a une nationalité dans un pays où le système politique est démocratique. Cet individu a des droits, possède des obligations et participe à la société dans laquelle il vit.* En contrepartie, comme nous allons le voir, les références contemporaines à la notion de citoyenneté sont résolument alignées sur une « manière [nouvelle] de reprendre la question du « vivre ensemble » et de répondre aux dysfonctionnements de nos structures politiques, économiques, sociales et

l'écart les maintenant en marge de la société.

## 2. Une conception renouvelée de citoyenneté

La conception classique de la citoyenneté laisse en suspens une série de questions auxquelles il faut pourtant répondre : qu'arrive-t-il à ceux qui, dans les régimes démocratiques, ne parviennent pas à se faire représenter ou sont mal représentés, à ceux qui en dépit d'une égalité supposée n'arrivent pas à faire valoir leurs droits, à ceux qui sont traités différemment des autres ou exclus. On peut de surcroît se demander ce qui arrive à ceux qui ne parviennent pas à s'intégrer à la société et à y participer convenablement en ayant des amis, des loisirs, un travail, une famille. Nul ne contesterait aujourd'hui le fait qu'on puisse être citoyen sans avoir accès à l'exercice démocratique et malgré l'égalité théorique postulée entre tous les individus, il existe entre eux une inégalité de fait difficilement camouflable. Ce sont en réalité ces problèmes laissés en marge de la fiction démocratique qui reviennent hanter et définir aujourd'hui les enjeux de fond de la revendication du « droit à une pleine citoyenneté ». La citoyenneté n'est plus tant une condition obtenue par décret (en étant reconnu citoyen d'un pays par exemple) qu'un horizon à atteindre.

### 2.1 La pleine citoyenneté comme horizon

La notion de citoyenneté se pense en effet de moins en moins dans son lien à l'État tandis que les quatre grands traits qui ont servi historiquement à la définir semblent s'atténuer au profit de nouvelles références (Schnapper, 2000). La citoyenneté liée à l'État n'est pas pour autant déclassée, seulement elle n'est plus qu'un pôle, parmi d'autres, d'identification de l'individu.

Les questions qu'il faut alors se poser sont : *qu'est-ce qu'être citoyen aujourd'hui, à quoi ressemble sa vie et comment la vit-il? Qu'ajoute à la citoyenneté le fait d'être*

« pleinement » citoyen? Il n'est pas simple de répondre à ces questions. Comme c'est le cas chaque fois que l'on se passionne pour une notion, ce qu'elle gagne en étendue, elle le perd en clarté et en profondeur. Dans la suite de ce texte, je me propose de revenir sur le contenu d'un certain nombre de revendications portées par les personnes et les groupes exclus de manière à mieux cerner le *manque* ou l'*absence* de « pleine citoyenneté ». Ces revendications ou ces enjeux, me semble-t-il, sont de trois ordres étroitement liés les uns aux autres. Il y a premièrement les revendications touchant l'égalité devant les *droits* que l'on peut assimiler au droit d'avoir *une* place : être et vivre parmi les autres (inclusion sociale). Deuxièmement, il y a les revendications liées aux exigences de *participation* que l'on peut cette fois assimiler au fait d'avoir *sa* place : avoir un logement, un travail, une famille, etc. Et, troisièmement, les revendications liées à la reconnaissance *en tant que sujet*, c'est-à-dire en tant qu'individu autonome, capable de réfléchir à sa vie, à son existence et de s'autodéterminer.

#### Les enjeux de la pleine citoyenneté

1. Avoir une place : exister parmi les autres avec les mêmes conditions (travail, logement, éducation) et le même traitement (absence de discrimination, de stigmatisation);
2. Avoir sa place : avoir un travail, une famille, des amis, des projets, des espoirs, contribuer activement à la société tout en ayant la reconnaissance des autres;
3. Être sujet (ou être quelqu'un) : avoir la certitude de sa propre valeur et une image de soi qui ne se limite pas à la maladie, à l'handicap, au chômage, etc. S'impliquer dans les décisions qui nous concernent, se faire entendre, avoir des idées, agir sur le monde.

#### 2.1.1 L'égalité devant les droits : avoir une place

Vivre dans une société démocratique suppose, comme souligné plus haut, une égalité de droit formelle entre tous les citoyens. Si cela est vrai en principe, l'absence de conditions adéquates (travail, logement, éducation) ou

« La citoyenneté n'est plus tant une condition obtenue par décret (en étant reconnu citoyen d'un pays par exemple) qu'un horizon à atteindre. »

culturelles » (Audigier, 1998). Dès lors, la citoyenneté apparaît comme le maître-mot permettant de nommer le manque à être et à vivre de certains individus,

de traitement égalitaire (stigmaté, discrimination) a toutefois pour effet d'exclure de la pleine citoyenneté bon nombre de citoyens théoriques. Par exemple, faute d'avoir un domicile reconnu, un citoyen n'aura pas son nom inscrit sur les listes électorales et ne pourra voter. Illettré, il ne peut décoder un bulletin de vote, ni même prendre connaissance des différents programmes politiques. Quelle est alors sa liberté de choisir, sa réelle capacité de participer? Sans téléphone, il ne pourra rejoindre les services ambulanciers en cas de besoin, même si ces services sont disponibles et gratuits. Ces quelques exemples montrent bien que l'exercice d'une « pleine citoyenneté » nécessite des conditions qui font encore défaut à bien des citoyens.

[Il s'agit de ceux] « ... à qui on reconnaît en principe la qualité de citoyens, mais qui ne peuvent en exercer pleinement les prérogatives parce que, pour une raison ou une autre, ils n'accèdent pas à une entière égalité de droits avec les autres citoyens. Pleinement citoyens si l'on prend comme seul critère le droit de vote [par exemple], ils apparaissent néanmoins à maints égards, au regard des discriminations dont ils sont l'objet, comme des exclus de la citoyenneté. » (Lochack, 1991)

Certes, les conditions de vie imparfaites, insuffisantes, résultent de désavantages créés par la maladie, le handicap, l'infortune ou la fatalité. Ce ne sont pourtant pas les seules raisons. Pour une large part, ces conditions dépendent aussi des rapports sociaux qui s'expriment dans des pensées ou des propos tels que « ici on ne loue pas aux noirs », « ici, on ne parle pas aux fous », « ici on ne donne pas nos jobs aux immigrants ».

Lorsque des groupes exclus revendiquent le droit d'avoir un revenu décent, l'accès à des logements sociaux ou, encore, à des programmes particuliers de soutien aux études, ils revendiquent rien de moins que les conditions nécessaires à une *égalité de fait*. Dans sa version contemporaine, la citoyenneté ne se contente donc plus de la reconnaissance théorique de l'*égalité de fait* entre les être humains; elle exige que cette égale dignité se traduise par

des conditions d'existence comparables. De même, lorsque les personnes handicapées ou les *fous* se disent des êtres « comme les autres », « des personnes à part entière », ils mettent au cœur de la « pleine citoyenneté » l'exigence d'un traitement qui soit juste pour eux.

Pour que les *droits* soient réels dans leur conséquence, il est nécessaire de recourir à des actions et à des politiques qui corrigeront les effets discriminants d'attitudes basées sur le genre, l'âge, l'appartenance ethnique, le lieu de vie, le statut économique, l'éducation, la santé, l'handicap y compris ceux des politiques, qu'elles soient intentionnelles (discrimination systématique) ou fortuites (incapacité de reconnaître l'impact différentiel des politiques sur des individus ou des groupes).

L'idéal citoyen investit le droit et en fait le véhicule de sa réalisation. « Être citoyen, nous dit Beauchemin (2004), finit par signifier confier au droit le soin de réaliser les promesses politiques de la modernité, dont l'égalité. » En ce sens, la revendication de « pleine citoyenneté » ne dit plus tant l'égalité de droit que l'exclusion de fait<sup>3</sup>. Elle fait appel à une revendication de place – « avoir une place » - et sans laquelle un individu ne dispose pas de moyens suffisants d'insertion et de participation sociales.

### 2.1.2 L'exigence de l'inclusion et de la participation sociales : avoir sa place, être avec et comme les autres

Dans la définition classique de la *citoyenneté*, l'inclusion passe par l'appartenance de l'individu à une *communauté nationale* et sa *participation civique* (voter). Dans la conception contemporaine, ces deux dimensions apparaissent toujours comme des noyaux forts de la citoyenneté.

Seulement, le sens qu'on leur donne se déplace et se radicalise. La communauté nationale devient principalement la communauté pensée comme « un tout social », tandis que la participation civique n'est plus qu'un élément parmi d'autres de la participation sociale. C'est l'idée même d'*inclusion* qui est revue et corrigée; être inclus est sans promesse si on ne dispose pas également des moyens de participer réellement et concrètement à sa communauté.

La participation sociale implique donc :

« ... un échange réciproque entre l'individu et la collectivité; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société, et d'autre part la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...] La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement la relation entre l'individu et sa collectivité traduit, elle aussi, un aspect de la participation sociale. » (Conseil de la santé et du bien-être, 1997)

On ne saurait ignorer, par ailleurs, qu'une des figures fortes de cette radicalisation de l'inclusion et de la participation nous est donnée par l'appel désormais fait à tous, y compris aux personnes exclues, à s'engager et à devenir actives au sein de la gestion

« C'est l'idée même d'*inclusion* qui est revue et corrigée; être inclus est sans promesse si on ne dispose pas également des moyens de participer réellement et concrètement à sa communauté. »

3 À ce titre, il est intéressant de rappeler les résultats d'une étude menée en vue d'identifier la manière dont les Québécois se représentent la citoyenneté. Pour ce faire, j'emprunte ici les propos de Jocelyne Lamoureux (2000 : 101) : « Ce qui frappe tout d'abord sur le terrain, c'est que la connotation du statut juridico-politique de la citoyenneté n'émerge pas spontanément chez les Québécois francophones d'origine. L'appartenance à l'espace « national » canadien ou la construction d'un espace national québécois ne sont pas soulignées. La citoyenneté est avant tout évoquée comme une absence, un manque, un « dehors » de l'appartenance et de la reconnaissance. »

publique. Sur ce plan, la nouvelle démocratie sanitaire est relativement exemplaire. Par exemple, les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale sont maintenant invitées à prendre part et à donner leur point de vue sur l'organisation des services (Table de concertation, etc.). Elles sont également impliquées dans les travaux visant la définition des nouvelles orientations ministérielles en la matière, etc.

Ce type d'initiative repose sur l'idée que l'intégration du savoir des usagers favorise une gestion plus efficace des services tout en contribuant à la reconstruction des liens sociaux. Le « gérer avec » se substitue ici à la traditionnelle gestion par le haut, tandis que la *proximité* entre tous les acteurs devient le référent central pour penser le *faire*; ce qui est visé est non seulement le « décentrement » de la prise de décision, mais également le rapprochement entre les élus et les citoyens ainsi que la réduction de la distance entre les citoyens et la décision ou l'administration (Nonjon, 2005).

8

C'est encore cette conception du citoyen participant qui s'insinue dans le système de soins lorsqu'on a recours à des notions telles qu'« utilisateur de services » et « usager ». Ces notions engagent en effet les transformations publiques contemporaines ayant pour effet de rejeter les statuts de *malade*, de *patient* et de *bénéficiaire* au sens de personnes passives recevant un traitement pour les réinscrire dans un nouveau rapport social les liant désormais aux services et à ceux qui les dispensent. Les termes *utilisateur de services* et *usager* contiennent en effet l'idée que tout individu présentant des problèmes de santé est un *sujet* désirant, un sujet à informer, à respecter et avec qui on doit désormais négocier (Jaeger et coll., 2001). Ils renforcent également l'idée qu'ils sont des acteurs, c'est-à-dire des personnes devant prendre activement part à leur traitement et jouer un rôle significatif dans le système de soins (Maudet, 2002).

Ce n'est donc pas par hasard que la participation sociale soit devenue l'une des principales revendications portées par les groupes exclus. Dans la conception contemporaine de la citoyenneté, il n'est plus possible de

considérer un individu comme citoyen du seul fait qu'il ait accès aux services de l'État (patients, prestataires, etc.). L'exclu ne peut plus être pensé dans l'horizon de la citoyenneté. La citoyenneté exige une participation active au monde dans lequel on vit.

La revendication d'une « pleine citoyenneté » fondée sur des impératifs d'inclusion et de participation sociales n'a donc plus rien à voir avec l'idée de prendre part à la chose politique telle qu'on la retrouve dans la conception traditionnelle de la citoyenneté, en allant voter par exemple. Bien qu'elle ne l'exclut pas, elle s'approche davantage d'une invitation à compenser le lien social défaillant; être inclus et participer, c'est bien plus qu'exister passivement auprès des autres. Être citoyen, c'est principalement prendre sa place dans la société et contribuer à un projet commun. Autrement dit, la revendication de la « pleine citoyenneté » renvoie aujourd'hui à la nécessité de faire en sorte que chaque être humain, quel

incluent également l'exigence d'être reconnu comme *sujet* et interpellé en tant que tel. Il s'agit donc d'un appel visant à se constituer comme *sujet* devant les autres :

« *Qu'est-ce [en effet] qui rend sujet, sinon l'autre sujet?! Nous sommes rendus sujets lorsque nous sommes interpellés. Par exemple, lorsque nous marchons parmi la foule, nous ne sommes qu'un individu sans identité, un quidam, mais si un ami nous « interpelle », nous recouvrons, grâce à l'autre, le statut de « sujet ». C'est l'autre, celui qui nous interpelle et que nous reconnaissons, qui nous rend « sujet ». Pour qu'il y ait devenir humain, il faut préalablement qu'un regard humain se pose sur nous.* » (St-Louis, 2005)

C'est la parole et le regard qui font de nous un sujet, font vivre et revivre en nous l'humain, font quelqu'un de nous. Mais pour être interpellé, il faut d'abord être visible. Cela signifie pour les exclus de devoir sortir des replis de l'existence où ils sont retranchés et de s'imposer

## « L'inclusion ce n'est pas une rampe d'accès pour l'handicapé; c'est la possibilité réelle que celui-ci puisse épanouir ses capacités et contribuer activement à la société tout en ayant la reconnaissance des autres. »

qu'il soit, puisse acquérir le sentiment de son identité en tant que personne et être apprécié tel qu'il est et pour ce qu'il fait. L'inclusion ce n'est pas une rampe d'accès pour l'handicapé; c'est la possibilité réelle que celui-ci puisse épanouir ses capacités et contribuer activement à la société tout en ayant la reconnaissance des autres.

C'est ici qu'entre en scène le troisième grand enjeu lié aux revendications contemporaines de « pleine citoyenneté » : la reconnaissance de l'individu exclu en tant que *sujet*.

### 2.1.3 La reconnaissance de l'individu exclu en tant que sujet : être quelqu'un

Au regard de ceux qui en sont privés, la « pleine citoyenneté » exige une égalité réelle devant les droits et une participation sociale authentique. De plus en plus, leurs revendications

au regard des autres. Ce n'est qu'à cette condition que l'un et l'autre, le *différent* et l'*exclu*, seront présents et par le fait même interpellés par la question du « vivre ensemble ».

Pour se rendre présent à l'autre, il faut toutefois pouvoir compter sur une certaine présence à soi. La question du sujet ouvre donc aussi sur la capacité de l'individu de se produire lui-même en refusant la fatalité et en modifiant son environnement plutôt que de se laisser déterminer par lui (Touraine, 1995). C'est un devenir humain qui implique une critique de l'existence. Pour être sujet, que l'on soit ou non une personne exclue, il faut accepter de répondre de sa vie, de créer sa propre histoire, sa propre réalité.

Depuis quelques années, cette quête de reconnaissance en tant que *sujet* a permis de recadrer une partie importante



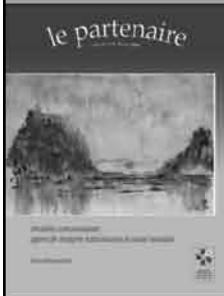
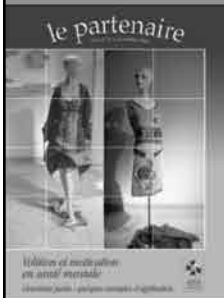
Au XIV<sup>e</sup> colloque de l'AQRP,  
venez visiter le kiosque de l'AQRP / le partenaire

# le partenaire

Depuis 1992

- la seule publication de langue française spécialisée en réadaptation psychosociale et rétablissement en santé mentale
- un témoin à travers le temps des avancées dans le domaine
- des dossiers avant-gardistes et documentés sur les sujets de première importance
- un outil privilégié de transfert des connaissances
- un lieu d'expression pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale
- un lien important entre les différents acteurs du milieu

Profitez de votre présence au XIV<sup>e</sup> colloque de l'AQRP pour consulter et vous procurez d'anciens numéros du partenaire et vous abonner aux prochains... !



Expériences d'ici

# La citoyenneté par le travail pour les personnes en rétablissement : un devoir civique et une responsabilité politique

Par Jean-François Pelletier, Ph. D., boursier postdoctoral RAMHPS- IRSC, Université de Montréal/ Yale School of Medicine Program for Recovery and Community Health, Montréal, Catherine Vallée, Ph. D., erg., boursière postdoctorale FCRSS-IRSC, Institut national de la santé publique, Outaouais.

## Une force supérieure à toute autre norme : la citoyenneté

**L**e 12 décembre prochain marquera le 60<sup>e</sup> anniversaire de l'adoption de la Déclaration universelle des droits de l'homme par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies (ONU). Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde, l'article 21.1 de cette déclaration stipule que toute personne a le droit de prendre part à la direction des affaires publiques de son pays, soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants librement choisis (ONU, 1948). On pense bien sûr ici au droit de vote par lequel des représentants sont librement choisis.

Le vote représente en effet une expression importante de la liberté démocratique et de la participation à une collectivité politique, soit de l'exercice de la citoyenneté. Ici, ce n'est toutefois qu'en octobre 1988, soit il y a à peine vingt ans, que la Cour fédérale du Canada a déterminé que l'exclusion du droit de vote des personnes privées de leurs biens et de leur liberté pour cause de maladie mentale était invalide, car contraire à l'article 3 de la Charte canadienne des droits et libertés. Il a ensuite fallu attendre le projet de loi C-114, adopté en 1993, pour légalement corriger cette situation discriminatoire (Élections Canada, 2004). Quinze ans plus tard, qu'en est-il de l'accès à une citoyenneté pleine et entière pour cet important groupe de la population que représentent les personnes en rétablissement?

Ce qui fait la force des droits de l'homme, c'est l'idée de les inscrire explicitement dans le droit (oral ou écrit), de leur reconnaître une application universelle et une force supérieure à toute autre norme. Ainsi, bien que le libre exercice du droit de vote soit une condition *sine qua non* à celui des droits de l'homme et de la citoyenneté, celle-ci ne s'y limite pas. Effectivement, la Déclaration de 1948 stipule encore que toute personne a le droit de choisir sa résidence (art. 13.1),

pour la réadaptation psychosociale (p. ex. AQRP, 2001), mais ils sont loin d'avoir tous été levés. C'est sans doute sur ce plan qu'une citoyenneté tronquée se révèle discriminatoire et porteuse d'une exclusion citoyenne plus globale. Dans un livre qui ne peut laisser personne indifférent, Thornicroft (2006) approfondit les multiples facettes de la discrimination et de ses ravages pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Qu'il s'agisse de l'accès aux services sociaux

« [...] ce n'est toutefois qu'en octobre 1988, soit il y a à peine vingt ans, que la Cour fédérale du Canada a déterminé que l'exclusion du droit de vote des personnes privées de leurs biens et de leur liberté pour cause de maladie mentale était invalide [...] »

que tout individu a droit à une nationalité (art. 15.1), ou encore à une éducation qui doit viser au plein épanouissement de la personnalité humaine et le renforcement du respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales (art. 26.2). Parmi les droits fondamentaux relatifs à une résidence de son choix, à une nationalité ou à l'éducation, il y a aussi celui au travail. L'article 23.1 de la Déclaration se lit en effet ainsi : « Toute personne a droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage. »

En ce qui concerne la citoyenneté, plusieurs obstacles se dressent toujours à une pleine intégration au travail pour les personnes en rétablissement. Ces obstacles ont plusieurs fois été dénoncés, notamment par l'Association québécoise

et de santé, au logement, à la formation professionnelle ou à l'emploi, de l'exercice du rôle de parent ou de droits civiques, ou de l'établissement et du maintien de relations significatives avec le voisinage, les proches et la famille, les préjugés et la discrimination font tout simplement davantage obstacles que les symptômes de la maladie elle-même. Les préjugés entraînent pour ceux qui les subissent une marginalisation individuelle dans le milieu de travail ainsi qu'une marginalisation collective sur le marché de l'emploi (Marrone et Golowka, 1999). Les préjugés peuvent se manifester par une non-reconnaissance des compétences, de l'étiquetage, de l'exclusion ou de la discrimination. De plus, les contraintes réglementaires et législatives, les lourdeurs administratives et la rigidité des programmes accentuent les difficultés d'insertion socioprofessionnelle (Corbière et

coll., 2002). De même, les mesures d'appui aux personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi confirment le statut d'inaptitude et contribuent à maintenir les préjugés existant sur le marché du travail. En outre, ces préjugés sont parfois très prononcés chez les personnes qui en sont les premières victimes, de sorte que souvent elles renoncent d'elles-mêmes à surmonter ces obstacles, étant souvent envahies par un tel désespoir en quelque sorte structurel. Pour Thornicroft (2006), c'est par rapport au monde du travail que les situations de discrimination et de stigmatisation sont plus manifestes et les plus déterminantes, entraînant et maintenant cette spirale du découragement. Afin de mieux étayer notre argumentaire, attardons-nous sur le droit au travail, gardant toutefois à l'esprit que cet enjeu ne concerne pas seulement que les personnes en rétablissement tentant de se soustraire à la stigmatisation dont elles font systématiquement l'objet. En réalité, bien que le rétablissement soit d'abord et avant tout une démarche personnelle, les conditions sociales qui peuvent l'entraver ou la faciliter – telles que l'autodétermination, la possibilité de faire des choix véritables, l'accès au logement, au travail et à une citoyenneté pleine et entière – ont une portée universelle (Gélinas et Forest, 2006), comme la Déclaration universelle des droits de l'homme l'a solennellement stipulé en 1948.

### **Obstacles à la citoyenneté : les préjugés et la discrimination au travail**

Autant la recherche d'un emploi est souvent jalonnée d'embûches, autant il peut être compliqué de conserver cet emploi. Le fatidique diagnostic entraîne souvent, pour la personne qui est déjà en emploi, une perte de confiance et un sentiment d'incompréhension et d'isolement, lequel ne peut se traduire que par de l'hésitation et donc par une baisse réelle de productivité. C'est d'ailleurs cette potentielle moindre productivité qui rend les employeurs hésitants à embaucher des personnes en rétablissement, davantage qu'un éventuel absentéisme (Glozier, 1998). C'est pourquoi il y a un taux de chômage fort élevé chez les personnes en rétablissement, lequel varie toutefois selon les types de problématiques et leur degré de sévérité. Mais ce qui varie

aussi, et qui cette fois est indépendant de la maladie, c'est le taux d'emploi d'un pays à l'autre, lequel peut passer, pour une même problématique de schizophrénie par exemple, de 5 % en Angleterre, à 23 % en Italie en passant par 20 % en Espagne (Thornicroft et coll., 2004). Il appert également que depuis une cinquantaine d'années les taux d'embauche de ces personnes aient globalement reculé en Occident (Marwaha et Johnson, 2004). C'est donc dire que ce sont les caractéristiques du marché du travail quant à sa souplesse et à son ouverture qui jouent un rôle réellement déterminant en matière d'inclusion ou d'exclusion socioprofessionnelle, davantage que les diagnostics différentiels des personnes en rétablissement. C'est pourtant très souvent par l'exercice d'un travail que ces dernières peuvent éprouver le sentiment d'être en relation à la société et d'y contribuer, soit d'en être citoyens.

Individuellement, les personnes concernées savent à quel point la société peut leur être réfractaire (Schulze et Angermeyer, 2003). Le fait de dévoiler ou non une problématique de santé mentale ne va pas de soi, alors que 75 % des personnes peuvent se dire très réticentes à dévoiler leur état (Link et coll., 1997). De façon générale, les travailleurs aux prises avec des problèmes de santé mentale craignent que le dévoilement de leur maladie fragilise leur statut d'emploi, les prive d'exercer du pouvoir face à leurs tâches, induise des doutes chez les collègues et les employeurs quant à leurs capacités, saborde leurs espoirs de promotion, suscite de la discrimination, voire même compromettre leur sécurité d'emploi (Ellison et coll., 2003). Aux États-Unis, malgré la présence d'une législation proactive (*Americans with Disability Act*), le tiers des personnes en

rétablissement se voit refuser un emploi lorsque leur maladie devient connue. Le même constat émerge lorsque le dévoilement est effectué après avoir obtenu l'emploi : le quart des répondants rapporte alors une nette résistance de la part des collègues ou des superviseurs (Granger, 2000). Un diagnostic de maladie mentale demeurant l'un des prétextes les plus utilisés pour retirer quelqu'un du marché du travail (Warner, 2004), il n'est pas étonnant que les personnes concernées tendent à taire leur expérience, ce qui empêche par contre d'accéder à des adaptations qui pourraient s'avérer utiles (Krupa, 2004).

Pour être bon joueur, il faut toutefois mentionner que les employeurs peuvent être plus réceptifs que ne le suggère une critique ne s'intéressant qu'aux résistances plutôt qu'aux éventuels gestes d'ouverture des employeurs (Gervey et Kowal, 2005). Mais il n'en demeure pas moins que les préjugés sont socialement profondément ancrés et les retournant contre elles, certaines personnes se sentent vulnérables et stigmatisées : un sentiment de honte et de culpabilité prend forme, lequel peut demander beaucoup d'énergie et de temps à se dissiper. Les préjugés internalisés affectent négativement l'estime de soi et le sentiment d'efficacité personnelle (Corbière et coll., 2004), ce qui se reflète négativement dans la recherche d'emploi, le désir d'investir une vie professionnelle (Linhorst, 2006) ou dans le succès mitigé des démarches (Jones et coll., 2001). Malgré tout, les personnes en rétablissement constituent un des groupes de la population les plus enclins à travailler (Grove, 1999). D'où l'importance de mettre à jour, sur le plan social, les mécanismes de l'exclusion socioprofessionnelle qui sous-tend une citoyenneté de second ordre.

« C'est donc dire que ce sont les caractéristiques du marché du travail quant à sa souplesse et à son ouverture qui jouent un rôle réellement déterminant en matière d'inclusion ou d'exclusion socioprofessionnelle, davantage que les diagnostics différentiels des personnes en rétablissement. »

Parfois, des proches et des intervenants bien intentionnés n'encouragent pas les personnes en rétablissement à envisager leur place sur le marché du travail, se disant sans doute qu'il s'y exerce beaucoup de discrimination et que d'y faire face peut générer de l'anxiété et précipiter la détérioration d'un état de santé mentale précaire. Gioai (2005) observe que certains proches et intervenants véhiculent des messages défaitistes face à l'insertion professionnelle. Contrairement à ce que croient les principaux intéressés, certains intervenants portent autant, voire davantage, de préjugés que le grand public quant au potentiel de réadaptation de leurs clients (Dorvil et coll., 1997). Des attitudes paternalistes freinent les timides efforts

collectifs, améliorer sa condition financière, entretenir des relations interpersonnelles et professionnelles, accéder à un statut social valorisé et de réintroduire une structure et du sens à son quotidien (Repper et Perkins, 2003). L'investissement d'une activité associée au travail constitue également une façon d'infirmer que son identité se résume à la maladie et de solliciter ce qui est sain en soi (Van Niekerk, 2004). À l'inverse, une mise à l'écart prolongée peut entraîner une détérioration de la santé mentale d'un individu ou le maintien d'un mauvais état de santé mentale. Le travail est donc une composante essentielle au rétablissement et au maintien d'une santé mentale optimale, mais il apparaît clairement

l'accession pleine et entière à la citoyenneté, il nous faudra reconnaître que l'intégration ne résultera pas d'interventions centrées sur l'individu, mais surtout d'interventions visant à réduire les attitudes négatives quant au potentiel des personnes aux prises avec des troubles mentaux, au sein même des services qui leur sont destinés, des communautés, de la société et des politiques (Carling, 1995). De même, des interventions structurelles visant la réduction des écarts importants en matière de statut socio-économique, la création d'opportunités tangibles et les enjeux d'équité (Barnes et Shardlow, 1997) s'avèrent tout aussi critiques. Or, fort peu d'énergies sont déployées à développer de telles initiatives, à teneur davantage systémique. Tout bien considéré, il faudrait accorder autant d'énergies aux interventions sociétales qu'à celles déployées pour développer l'employabilité des individus et, à cette fin, la Déclaration des droits de l'homme reste un document politique inspirant.

« Contrairement à ce que croient les principaux intéressés, certains intervenants portent autant, voire davantage, de préjugés que le grand public quant au potentiel de réadaptation de leurs clients »

d'autodétermination de ces personnes, lesquelles restent confinées à des conditions précaires et difficiles de travail, voire à une forme de sous-emploi (McCrohan et coll., 1994). Peu d'efforts semblent être déployés pour développer l'accès à des emplois désirables, motivants, et où il subsiste une part de défi. Il n'est donc pas étonnant que dans de nombreux pays, le développement des capacités et des possibilités de travail ne fasse même pas partie de l'offre de services en santé mentale (Evans et Repper, 2000). Sous le rapport du libre exercice d'un travail rémunéré à sa juste valeur, tous ces processus contreviennent bien évidemment à la Déclaration des droits de l'homme, de même qu'aux dispositions plus récentes en ce qui concerne l'obligation d'offrir des accommodements dits raisonnables favorisant le maintien en poste des personnes en rétablissement.

#### **Travailler pour se rétablir ou se rétablir pour travailler?**

Le travail revêt plusieurs atouts propices au rétablissement : il offre de multiples occasions pour exercer du contrôle sur soi, son environnement ou ses compétences, adhérer à des objectifs

que le travail ne soutient plus le rétablissement lorsqu'il n'a plus de sens, qu'il devient porteur d'aliénation, qu'il confirme une marginalité ou qu'il est susceptible de réactiver les traumatismes associés à la violence et à l'abus (Vallée et coll., 2007).

Collectivement, c'est le changement de comportement discriminatoire qu'il importe de se donner comme défi. Thornicroft (2006) suggère d'étudier les caractéristiques et les pratiques de ceux qui exercent la discrimination, pour mieux les neutraliser, voire les interdire, plutôt que celles des personnes qui en sont victimes. En somme, afin de faciliter

« En somme, afin de faciliter l'accession pleine et entière à la citoyenneté, il nous faudra reconnaître que l'intégration ne résultera pas d'interventions centrées sur l'individu, mais surtout d'interventions visant à réduire les attitudes négatives quant au potentiel des personnes aux prises avec des troubles mentaux [...] »

Si la désinstitutionnalisation a en effet permis aux personnes aux prises avec des troubles mentaux de vivre au sein de la communauté, il ne s'agit pas là d'une condition suffisante pour y réclamer une citoyenneté pleine et entière (Ware et coll., 2007). Une réelle intégration au sein d'une communauté implique l'établissement de relations significatives, l'accès à des activités ou des rôles valorisés socialement, à des revenus décents, à un sentiment d'appartenance reposant sur des intérêts partagés ou des interactions réciproques et, plus largement, à la reconnaissance, au respect et à une voix politique (Carling et coll., 2001), de même que des actions affirmatives afin de faire respecter les droits civiques, légaux ou sociaux du groupe marginalisé (Mezzina et coll., 2006).

Davidson et coll. (2001) déplorent que les personnes aux prises avec des troubles mentaux doivent souvent démontrer une rémission des symptômes avant que ne soit envisagée la possibilité qu'elles puissent assumer des rôles et activités attendues des adultes, tels que de vivre de façon autonome, compléter une formation professionnelle, maintenir un emploi ou conserver des relations intimes réciproques. Malgré de bonnes intentions, les programmes et les intervenants agissent comme si la normalité devait être un préalable à un appui à la participation sociale, en dépit de l'évolution naturelle de la maladie, comme s'il fallait se rétablir pour travailler plutôt que travailler pour se rétablir. Aurait-on un raisonnement similaire face à une personne aux prises avec une maladie chronique (ex. : le diabète) ou une autre incapacité (ex. : la cécité ou la paralysie)? Ne devrions-nous pas davantage implanter et négocier des adaptations, plutôt que sans cesse tenter de développer les habiletés et compétences individuelles dans l'espoir d'atténuer les différences résiduelles? En définitive, les personnes aux prises avec des troubles de santé mentale graves sont laissées à vivre la majorité de leur vie dans des milieux factices qui se veulent reproduire la « vraie » vie. D'où l'intérêt de réfléchir collectivement sur la notion de citoyenneté, entendue comme un partenariat constitutif d'une réciprocité et d'une identité politique plus inclusive.

14

## « Les personnes aux prises avec des troubles de santé mentale graves sont laissées à vivre la majorité de leur vie dans des milieux factices qui se veulent reproduire la « vraie » vie. »

En retenant les leçons de ce cas d'espèce (le travail), intéressons-nous maintenant au principe de citoyenneté.

### **Citoyenneté et cohésion sociale**

Pour Ware et coll. (2007), une compréhension du processus d'intégration sociale repose sur deux éléments intimement liés : la possibilité de créer et maintenir des liens réciproques et la citoyenneté. La création de liens constitue la pierre angulaire du sentiment d'appartenance à un tout plus grand que soi auquel on peut contribuer, tandis que la citoyenneté

se réfère aux droits et responsabilités qui découlent de la participation à une société démocratique. Les droits des personnes en lutte contre des troubles de santé mentale ont été restreints, avec comme présumé l'incompétence, réduisant cette population à un statut de citoyen de seconde classe. Elles ne se voient octroyer qu'une citoyenneté partielle, puisque ces personnes ont été « exemptées » des responsabilités attendues de tout autre citoyen en ce qui concerne le devoir de travailler.

Asseoir l'intégration sociale sur une actualisation de sa citoyenneté appelle une indéniable dimension politique. Une réelle cohésion sociale repose sur la présence d'un sentiment d'appartenance, l'identification d'une manière de contribuer et l'investissement d'un rôle porteur de sens au sein d'une communauté (Mezzina et coll., 2006). Dans cette perspective, les interventions ne peuvent se limiter à la stabilisation des états cliniques, devant plutôt favoriser l'épanouissement du potentiel de l'individu. En ce sens, ni un traitement approprié, ni l'appui de services de réadaptation, ou une démarche soutenue de rétablissement, ne sont garants d'une réelle inclusion sociale et de l'accès à une citoyenneté pleine et entière (Davidson et coll., 2001). En conséquence, s'attarder à la dimension individuelle du rétablissement ne suffit pas; il faut aussi créer des environnements propices à

l'établissement de liens sociaux, car c'est à travers les interactions que les individus peuvent amorcer le processus de réinvestissement de l'espace social et d'émancipation, indissociables d'une reprise du pouvoir d'agir et d'une responsabilisation face à son mieux-être (Mezzina et coll., 2006).

Un consensus s'élabore à l'effet que l'intégration communautaire repose sur des dimensions physiques, sociales et psychologiques. La dimension physique se reflète dans le temps qu'un individu passe dans un espace donné,

à l'extérieur de chez lui, qu'il y investit des activités et utilise les ressources disponibles (Wong et Solomon, 2002). L'endroit géographique où vivent les personnes aux prises avec des troubles de santé mentale joue un rôle dans leur potentielle inclusion ou exclusion. En réalité, des questions telles l'étalement des ressources, l'accessibilité des boutiques et des services en l'absence d'une voiture, la sécurité d'un quartier ainsi que la concentration de personnes marginalisées qui y résident jouent un rôle critique sur l'intégration communautaire (Leloup et Germain, 2008). La dimension sociale se caractérise par les interactions qui ont cours avec la communauté et le réseau social que la personne peut y développer, tandis que la dimension psychologique réfère au sentiment d'appartenance et la perception d'une contribution tangibles qui se dégagent de ces interactions (Wong et Solomon, 2002).

Faut-il le rappeler? : la citoyenneté est associée à l'exercice d'un pouvoir d'agir fondé sur l'autodétermination, de réels choix, le respect de ses droits et l'accès à des ressources socialement valorisées, ne serait-ce qu'un logement décent, un revenu suffisant ou un emploi valorisant. Se reconstruire en société ne se limite pas à s'impliquer socialement, mais sous-entend plutôt un processus plus complexe de reconstruction de soi et de réinvestissement des rôles perdus ou désirés. La relation entre soi et la réalité est négociée socialement, à travers nos interactions : celles-ci façonnent les buts personnels et notre conscience de qui nous sommes et ce dont nous sommes capables (Mezzina et coll., 2006). Or, un sentiment d'efficacité personnelle et d'estime de soi s'avère essentiel à l'expression de l'autodétermination et à l'appropriation du pouvoir d'agir (Bandura, 1997; Finfgeld, 2004), ainsi qu'un accès à de l'information et à des ressources (Linhorst, 2006; McLean, 1995). Bref, la citoyenneté va de pair avec une certaine justice sociale, qui fait cruellement défaut pour les personnes aux prises avec des troubles de santé mentale graves (Nelson et coll., 2001). De manière à faire évoluer les notions de citoyenneté et de justice sociale, il peut être important de revenir aux fondements mêmes du raisonnement philosophique qui leur ont donné jour (voir encadré page 16).

## La justice occupationnelle

Si plusieurs écrits s'intéressent à la justice sociale distributive en matière de soins de santé, notamment lorsqu'il faut rationaliser les services, peu d'attention est dévolue à l'équité en matière de santé (Ruger, 2004). Alors que la justice sociale s'attarde à la distribution des biens et des ressources en fonction de différents déterminants sociaux, politiques et culturels, la justice occupationnelle s'intéresse de façon complémentaire aux injustices associées aux occupations. Selon Townsend (2003), la justice sociale accorde peu d'importance aux injustices relatives à la participation sociale, s'attardant davantage à l'avoir qu'au faire. Pour sa part, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) constate que de telles restrictions occupationnelles, peu importe leur nature, demeurent clairement une atteinte à la santé et à la justice (OMS, 2001). Quatre types d'injustices occupationnelles sont recensés : la privation, le déséquilibre, la marginalisation et l'aliénation occupationnelle (Townsend et Wilcock, 2004).

La privation occupationnelle découle du fait que le droit de développer son potentiel par des occupations soit brimé, sur de longues périodes. La marginalisation occupationnelle résulte du peu d'occasions d'exercer des choix ou d'exprimer son autonomie en rapport à ses occupations. Enfin, l'aliénation occupationnelle réfère au phénomène que l'individu ne peut exercer des occupations de son choix, ou que celles-ci restent dépourvues de sens. Le déséquilibre occupationnel existe lorsque l'individu se voit refuser un traitement équitable lorsqu'il participe à des occupations productives – que l'on pourrait associer à une forme d'exploitation (Townsend et Wilcock, 2004). En explorant davantage le thème du déséquilibre, Kronenberg et Simo Algado (2005) ont même risqué le terme d'apartheid occupationnel pour décrire les injustices qui touchent l'ensemble d'une population où certaines occupations sont valorisées, rémunérées et considérées pour la majorité, alors que pour un groupe minoritaire, ces mêmes occupations sont dévaluées, exploitées et banalisées. Ce terme suscite bien des remous, compte tenu de ses références politiques, tandis qu'aborder les questions de justice sociale et occupationnelle reste dans

l'absolu. Nous devons néanmoins maintenir vivant l'espoir et le désir de s'en approcher (Townsend, 2003). En dernière analyse, toute société soucieuse de promouvoir l'amélioration de l'état de santé de sa population doit harmoniser ses politiques publiques afin de réduire les iniquités, renforcer et soutenir l'action communautaire, créer des environnements favorables et y conférer des moyens nécessaires (OMS, 1986). Le réseau de la santé mentale pourrait lui-même favoriser l'embauche des personnes ayant des problèmes

(Barnes et Shardlow, 1997). La notion de client sous-entend que celui-ci *a le dernier mot*, qu'il puisse choisir les produits et services qu'il consomme ou influencer l'offre de services par des mécanismes de rétroactions (Bolzan et coll., 2001). Pouvons-nous en dire autant des personnes qui fréquentent les services de santé mentale? Enfin, Barnes et Shardlow (1997) déplorent un déficit démocratique, manifesté par une réduction de l'imputabilité à laquelle on peut s'attendre lorsqu'on est « client » et une absence des principaux

« [...] toute société soucieuse de promouvoir l'amélioration de l'état de santé de sa population doit harmoniser ses politiques publiques afin de réduire les iniquités, renforcer et soutenir l'action communautaire, créer des environnements favorables et y conférer des moyens nécessaires. »

de santé mentale, et ce, en allant au-delà de l'ouverture de postes de pairs-aidants (Gélinas, 2006). Les organismes, hôpitaux ou autres ressources du milieu se doivent d'être des employeurs exemplaires à cet égard, de sorte qu'un comptable, par exemple, puisse tout simplement exercer sa profession de comptable. Il faut éviter de créer des postes étant exclusivement destinés aux personnes en rétablissement, et plutôt procéder résolument à l'embauche dans une perspective égalitaire, et ce, à tous les niveaux et au cœur même de nos pratiques.

### La citoyenneté : le cœur des pratiques?

S'intéresser à la citoyenneté implique un questionnement sur plusieurs aspects de nos pratiques. Par exemple, des voix s'élèvent pour questionner les termes utilisés pour désigner les personnes en rétablissement. Les termes utilisateurs de services ou clients ont été développés par des professionnels, alors que les principaux intéressés ne s'y reconnaissent pas. En effet, les termes utilisateurs de services ou clients réfèrent à un rôle davantage passif que celui qu'exige le fait de se rétablir et de prendre sa santé en main

intéressés des structures administratives qui les concernent directement. Donc, les termes d'utilisateurs de services ou de clients ne rendent pas justice à leur expérience et ne leur garantissent pas une réponse appropriée à leurs besoins (Bolzan et coll., 2001). Quant à l'expression usagers/survivants, il s'agit d'une construction sémantiquement non conforme aux règles de la langue française en regard de l'élaboration de nouveaux mots (néologismes). On pourrait croire qu'il faille plus simplement adopter une appellation plus respectueuse du pouvoir d'agir, de l'expertise des principaux intéressés, laquelle refléterait davantage un statut valorisé, plus proche de la citoyenneté. L'utilisation de ces termes n'est qu'un exemple du virage qu'impose l'adhésion à un paradigme de citoyenneté au sein des programmes de réadaptation psychosociale, virage notamment marqué d'un changement de vocabulaire correspondant. Et malgré les différents points de référence que suggèrent nos réflexions, la question reste entière. Si tous reconnaissent l'accession à une réelle citoyenneté comme une fin à atteindre, sommes-nous prêts à redéfinir nos pratiques et les rapports de pouvoir au sein de nos services? Que signifie concrètement, pour les acteurs du réseau, soutenir la reprise d'une citoyenneté et

favoriser le rétablissement? Tout comme les *Droits de l'homme* sont devenus ceux de la personne, ne serait-il pas temps d'adopter une terminologie inclusive? En optant pour l'expression personnes en rétablissement, comme nous l'avons utilisée ici et là dans notre texte, nous espérons marquer un tournant vers une réflexion citoyenne. Souhaitons maintenant, dans un même ordre d'idées, que nous puissions collectivement élaborer des réponses tangibles, longtemps attendues, lors du prochain colloque de l'AQRP. Notre réflexion s'inscrit en continuité par rapport aux

débats soulevés par l'AQRP, puisque comme le mentionnaient Gilles Lauzon et Claude Charbonneau (AQRP, 2001), nous savons maintenant que la précocité d'une intervention offrant une mise en action vers l'insertion au travail influe sur une réadaptation plus viable et plus rapide. Plus que jamais, le soutien à cette intervention doit être établi comme une priorité dans les orientations gouvernementales en ce qui a trait aux programmes et au financement. Il s'agit là d'une responsabilité politique que nous devons collectivement promouvoir et assumer de façon à permettre aux

personnes en rétablissement d'exercer leur citoyenneté, puisque celle-ci est composée autant de droits que d'un ensemble de devoirs civiques, dont celui de contribuer à l'enrichissement collectif par son travail. C'est alors que le rétablissement peut se présenter comme un *principe immanent d'organisation* (voir encadré), soit en tant que principe universel à situer au cœur des pratiques tout autant qu'à l'agenda politique, et ce, de manière à ce qu'il constitue une force supérieure à toute autre norme, conformément à l'esprit de la *Déclaration universelle* de 1948.

### Un regard philosophique : le bonheur d'Aristote

Sous le rapport de citoyenneté, *Politique* est certainement l'un des plus importants ouvrages de philosophie politique, l'un des plus anciens traités en la matière. Aristote y propose une théorie de la nature et de la fonction de l'État. Il y disserte d'égalité, de justice, de propriété, de stabilité politique et de révolution et également de citoyenneté, alors que le tout y est décrit comme étant beaucoup plus que la somme de ses parties. À cette fin, la *polis* est une composition qui, comme toute autre, repose sur chacune de ses parties en mutuelle interaction.

Aristote analyse l'origine, la finalité et le fonctionnement de l'État, mais il étudie aussi le fonctionnement des régimes politiques de son époque. Son but est de dégager le meilleur régime politique possible, l'État idéal, pour un contexte particulier. En même temps, il veut que cela soit réalisable. Aristote est pragmatique en ce sens que sa réflexion s'appuie d'abord sur l'expérience, se demandant quelle forme de communauté politique est la meilleure pour ceux qui sont les plus aptes à réaliser leur idéal de vie. Il ne s'intéresse donc pas qu'à une constitution qui serait théoriquement parfaite, mais plutôt à des modèles prisés par des états bien gouvernés, de manière à en dégager ce qui peut être profitable et utile. L'exercice consiste à déterminer quelle serait la meilleure constitution pour que ses citoyens puissent réaliser leurs aspirations et deviser comment l'État devrait à cette fin être organisé. Et, pour paraphraser Louis XIV qui disait : « L'État, c'est moi », rappelons-nous qu'en démocratie « l'État, c'est nous », les concitoyens d'une même *polis*.

Ce qui distingue un citoyen d'un simple membre d'un ensemble d'individus, c'est le droit qui lui est accordé de délibérer et de participer à l'administration de la justice et du gouvernement. Être citoyen, c'est être assujéti à la constitution particulière de la Cité. Ce qui distingue précisément l'espèce humaine d'autres espèces grégaires, c'est en principe que la personne ne se réalise pleinement que dans la communauté définie en termes politiques. La *polis* se présente alors comme un partenariat entre les citoyens qui la composent, partenariat codifié par les termes, explicites ou implicites, de sa constitution en tant que principe immanent d'organisation. Sur un même territoire peuvent alors se trouver des ensembles communautaires qui ne sont pas unifiés, tandis que des citoyens faisant partie d'une même entité culturelle peuvent ne pas se trouver sur un même territoire. C'est pourquoi ce qui définit une *polis*, c'est la constitution qui délimite le contour du partenariat citoyen.

Au IV<sup>e</sup> siècle av. J.-C., le paysage politique de la Grèce antique était caractérisé par un ensemble de cités indépendantes les unes des autres. La cité-état est une forme de communauté politique aujourd'hui révolue, mais la *polis* d'Aristote peut, de nos jours, continuer à faire référence à un territoire délimité et à ses habitants, dont le Québec. À l'origine, les regroupements humains se succèdent naturellement, soit de la famille au village, du village à l'identité régionale, et ainsi de suite, pour culminer avec l'État. Toutefois, l'État est plus que l'accumulation des villages parce qu'il est régi par une constitution, laquelle est le fruit d'une délibération plutôt qu'un simple aboutissement *naturel*.

Ainsi, le bonheur chez Aristote est un état de vie constant, rationnel et vertueux, qui se vit notamment dans la sphère politique. De sorte que la nature humaine s'accomplit nécessairement dans et par la citoyenneté. Dans cette perspective aristotélicienne, l'homme est un animal politique en ce sens que, par nature et par une suite de passages naturels (de l'individu à la famille, de la famille au village, etc.), les humains ont besoin d'être membres de l'État s'ils veulent vivre une vie satisfaisante. La raison d'être de l'État est alors de permettre le bonheur de ses citoyens justement par l'expression libre de leur citoyenneté.

Paradoxalement, Aristote a passé le plus long de sa vie à Athènes sans que la citoyenneté athénienne ne lui soit accordée, à lui qui a tant réfléchi à la citoyenneté. Ce grand penseur ne jouissait en fait que d'une citoyenneté tronquée, soit celle accordée aux enfants trop jeunes pour être recensés ou aux vieillards relevés de leurs obligations civiques. Le fait de relever certaines personnes de leurs obligations civiques ou de contribuer par leur travail au bien-être collectif revient donc à leur retirer le statut pourtant garanti de citoyen, ultime injustice faisant entrave au bonheur.

## BIBLIOGRAPHIE

- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of control*. New York : W.H. Freeman and Co.
- Barnes, M. et Shardlow, P. (1997). From passive recipient to active citizen : participation in mental health user groups. *Journal of mental health*, 6(3), 289-300.
- Bolzan, N., Smith, M., Mears, J. et Ansiewicz, R. (2001). Creating identities : mental health consumer to client? *Journal of social work*, 1(3), 317-328.
- Carling, P.J. (1995). *Return to community : building support systems for people with psychiatric disabilities*. New York : Guilford Press.
- Corbière, M., Bordeleau, M., Provost, G. et Mercier, C. (2002). Obstacles à l'insertion socioprofessionnelle de personnes ayant des problèmes graves de santé mentale : données empiriques et repères théoriques. *Santé Mentale Au Québec*, 27(1), 194-217.
- Corbière, M., Mercier, C. et Lesage, A. (2004). Perceptions of barriers to employment, coping efficacy, and career search efficacy in people with mental illness. *Journal of Career Assessment*, 12(4), 460-468.
- Davidson, L., Stayner, D. A., Nickou, C., Styron, T. H., Rowe, M. et Chinman, M. L. (2001). « Simply to be let in » : inclusion as a basis for recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(4), 375-388.
- Dorvil, H., Guttman, H., A., Ricard, N., Villeneuve, A., Alary, J., Beauregard, F. et coll. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale : pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Québec : Comité de la santé mentale du Québec.
- Élections Canada (2004, avril). *Les personnes handicapées et les systèmes électoraux du Canada : la progression graduelle du droit de vote*, [En ligne], [site Web] [[http://www.elections.ca/eca/eim/article\\_search/article.asp?id=15etlang=fetfrmPageSize=ettexonly=false](http://www.elections.ca/eca/eim/article_search/article.asp?id=15etlang=fetfrmPageSize=ettexonly=false)] [Consulté le 1<sup>er</sup> juillet 2008]
- Ellison, M.L., Russinova, Z., MacDonald-Wilson, K. L. et Lyass, A. (2003). Patterns and correlates of workplace disclosure among professionals and managers with psychiatric conditions. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18(1), 3-13.
- Evans, J. et Repper, J. (2000). Employment, social inclusion and mental health. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 7(1), 15-24.
- Finfgeld, D. L. (2004). Empowerment of individuals with enduring mental health problems : results from concept analyses and qualitative investigations. *Advances in Nursing Science*, 27(1), 44-52.
- Gélinas, D. et Forest, L. (2006). Le réseau national pour la santé mentale : un bel exemple d'entraide mutuelle et de leadership par et pour les usagers/survivants à l'échelle du Canada! L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale. *Le Partenaire*, 14(1), 4-9.
- Gélinas, D. (2006). L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale. *Le Partenaire*, 14(1), 9-41.
- Gurvey, R. et Kowal, H. (2005). The job developer's presence in the job interview : it is helpful or harmful to persons with psychiatric disabilities seeking employment? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29(2), 128-131.
- Gioia, D. (2005). Career development in schizophrenia : a heuristic framework. *Community Mental Health Journal*, 41(3), 307-325.
- Glozier, N. (1998). Workplace Effects of the Stigmatization of Depression. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 40(9), 793-800.
- Granger, B. (2000). The role of psychiatric rehabilitation practitioners in assisting people in understanding how to best assert their ADA rights and arrange job accommodations. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23(3), 215-223.
- Grove, B. (1999). Mental Health and Employment : Shaping a New Agenda. *Journal of Mental Health*, 8, 131-140.
- Jones, C. J., Perkins, D. V. et Born, D. L. (2001). Predicting work outcomes and service use in supported employment services for persons with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(1), 53-59.
- Kramer, P. et Gagne, C. (1997). Barriers to recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. Dans L. Spaniol, C. Gagne et M. Koehler (Éds.), *Psychosocial and social aspects of psychiatric disability (467-476)*. Boston : Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University.
- Kronenberg, F., Algado, S. S. et Pollard, N. (2005). *Occupational therapy without borders : learning from the spirit of survivors*. Edinburgh [U.K.]. New York : Elsevier Churchill Livingstone.
- Krupa, T. (2004). Employment, recovery and schizophrenia : integrating health and disorder at work. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(1), 8-15.
- Lauzon, G. et Charbonneau, C. en collaboration avec Provost, G. (2001) Favoriser l'intégration au travail : l'urgence d'agir. Québec : Association québécoise pour la réadaptation psychosociale et Comité national Santé mentale et travail.
- Linhorst, D.M. (2006). *Empowering people with severe mental illness : a practical guide*. New York : Oxford University Press.
- Leloup, X. et Germain, A. (2008) L'action communautaire auprès des jeunes et de leur famille dans cinq plans d'ensemble montréalais : régulation sociale locale et construction du lien social. Dans P. Morin et É. Baillergeau (Éds.), *L'habitation comme vecteur de lien social*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S. et Phelan, J. C. (2001). Stigma as a barrier to recovery : the consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services*, 52(12), 1621-1626.
- Link, B. G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C. et Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences : evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behaviour*, 38(2), 177-190.

- Marrone, J. et Golowka, E. (1999). Speaking out. If work makes people with mental illness sick, what do unemployment, poverty, and social isolation cause? [Journal Article]. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23(2), 187-193.
- Marwaha, S. et Johnson, S. (2004). Schizophrenia and employment - a review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(5), 337-349.
- McCrohan, N., Mowbray, C. T., Bybee, D. et Harris, S. (1994). Employment histories and expectations of persons with psychiatric disorders. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 38(1), 59-71.
- McLean, A. (1995). Empowerment and the psychiatric consumer/expectant movement in the United States : contradictions, crisis and change. *Social Science Medicine*, 40(8), 1053-1071.
- Mezzina, R., Bong, M., Marin, I., Sells, D., Topor, A. et Davidson, L. (2006). From participation to citizenship : how to regain a role, a status, and a life in the process of recovery. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 36-61.
- Nelson, G., Lord, J. et Ochocka, J. (2001). *Shifting the paradigm in community mental health*. Toronto : University of Toronto Press.
- Organisation des Nations Unies (ONU) (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme*. [En ligne], [site Web] [<http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm>] (Consulté le 1<sup>er</sup> juillet 2008).
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. [En ligne], [site Web] [[http://www.sante.gouv.fr/cdrom\\_lpsp/pdf/Charte\\_d\\_Ottawa.pdf](http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lpsp/pdf/Charte_d_Ottawa.pdf)] (Consulté le 2 juillet 2008)
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (2001). *Classification internationale du fonctionnement*. Genève : Organisation mondiale de la santé.
- Repper, J. et Perkins, R. (2003). *Social inclusion and recovery*. Edinburgh : Balliere.
- Rosenfield, S. (1997). Labelling mental illness : the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62(4), 660-672.
- Ruger, J. P. (2004). Health and social justice. *Lancet*, 364(9439), 1075-1080.
- Schulze, B. et Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science Medicine*, 56(2), 299-312.
- Secker, J., Grove, B. et Seebohm, P. (2001). Challenging barriers to employment, training and education for mental health users : the service user's perspective. *Journal of Mental Health*, 10(4), 395-404.
- Stuart, H. (2004). Stigma and work. *Healthcare Papers*, 5(2), 100-111.
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned : discrimination against people with mental illness*. New York : Oxford University Press.
- Thornicroft, G., Tansella, M., Becker, T., Knapp, M., Leese, M., Schene, A. et coll. (2004). The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia Research*, 69(2-3), 125-132.
- Townsend, E. (2003). *Occupational justice : ethical, moral and civic principles for an inclusive world*. Article présenté à la rencontre annuelle ENOTHE.
- Townsend, E. et Wilcock, A. A. (2004). Occupational justice and client-centred practice : a dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87.
- Vallée, C., Mercier, C. et Hachey, R. (2007). *Développement professionnel et rétablissement des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves*. Montréal : Université de Montréal.
- Van Niekerk, I. (2004). Psychiatric disability in the world of work : shift in attitude and service models. Dans R. Watson et L. Swartz (Éds.), *Transformation through occupation* (143-152). London, Philadelphia : Whurr.
- Ware, N. C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B. et Fisher, D. (2007). Connectedness and citizenship : redefining social integration. *Psychiatric Services*, 58(4), 469-474.
- Warner, R. (2004). *Recovery from Schizophrenia : Psychiatry and Political Economy*. Hove: Brunner-Routledge.
- Watson, A. C. et River, L. P. (2005). A social-cognitive model of personal response to stigma. Dans P. W. Corrigan (Éds.), *On the stigma of mental illness : practical strategies for research and social change* (145-164). Washington : American Psychological Association.
- Wehmeyer, M. L. (2004). Self-determination and the empowerment of people with disabilities. *American Rehabilitation*, 28(1), 22-29.
- Wong, Y.-L. I. et Solomon, P. L. (2002). Community integration of persons with psychiatric disabilities in supportive independent housing : a conceptual model and methodological considerations. *Mental Health Services Research*, 4(1), 13-28.
- Yanos, P. T. (2007). Beyond « Landscapes of Despair » : the need for new research on the urban environment, sprawl, and the community integration of persons with severe mental illness. *Health and Place*, 13(3), 672-676.

**Ne manquez pas  
le prochain  
numéro du  
partenaire !**

Le comité d'édition prépare actuellement le prochain bulletin du *partenaire* qui fera le point sur la situation de la recherche en réadaptation psychosociale au Québec.

.....

Plusieurs chercheurs ont déjà accepté de nous faire part de leurs travaux et de leurs intérêts. Pour être au fait des derniers développements en recherche, un numéro à lire sans faute!

# Nos invités et l'accès aux espaces citoyens, sources de vie...

Par Gilles Lauzon, membre de l'équipe du partenaire.

« [...] Mon agent de suivi, mon thérapeute, mon infirmière, mon médecin, mon conseiller en réadaptation, mon conseiller résidentiel et mon conseiller en emploi m'ont tous fixés des objectifs à rencontrer cette année. Vous n'avez pas encore décidé ce que vous attendez de la vie. Je suis un usager, un patient, un client, un psychiatrisé, un schizophrène, un bipolaire. Vous êtes une personne à part entière avec vos talents, vos forces, vos faiblesses, vos projets [...] »

Traduction libre d'un extrait du poème *You and I* (Vous et moi) de Elaine Popovich tel qu'utilisé par Laurie Curtis alors qu'elle agissait comme formatrice lors du Ve Colloque de l'AQRP à Laval en 1995.

L'équipe du *partenaire* vous amène à découvrir dans les pages qui suivent les textes de deux « invités » que j'ai l'honneur de vous présenter ici. C'est notre collègue Jocelyne Gagné qui, lorsqu'elle siégeait au conseil d'administration de l'AQRP, m'a fait connaître la grande richesse du réseau de solidarité PLAN (*Planned Lifetime Advocacy Network* : [www.plan.ca](http://www.plan.ca)). Fondé en 1989 en Colombie-Britannique, PLAN est un organisme communautaire qui est devenu un chef de file dans la lutte pour l'acceptation, l'inclusion, l'accessibilité et la participation à la vie de la société des personnes affligées par un handicap. PLAN, c'est aussi un réseau d'organismes partenaires d'un peu partout en Amérique du Nord regroupés dans le *Plan Institute for Caring Citizenship* ([www.planinstitute.ca](http://www.planinstitute.ca)).

PLAN a joué un rôle majeur dans ce qui a conduit à l'introduction, par le Gouvernement fédéral, en décembre 2007, du *Régime enregistré d'épargne-invalidité* auquel chacune des provinces a été conviée à se joindre ([www.fin.gc.ca/drleg/rdsp07\\_f.html](http://www.fin.gc.ca/drleg/rdsp07_f.html)). L'immense contribution de PLAN et de Plan Institute a été récompensée en avril 2008 par l'attribution du prestigieux *Arthur Kroeger Award for Citizenship and Community Affairs*. Ce mérite national souligne la créativité, la persévérance et le leadership d'une organisation dans son engagement à défendre une cause ainsi que sa contribution à enrichir notre compréhension d'une citoyenneté et d'une communauté satisfaisantes.

PLAN, c'est une vision, une philosophie, des concepts et des gestes qui peuvent nous sembler familiers en santé mentale mais dont il y a tout lieu d'approfondir les enseignements inspirants.

La vision de PLAN pourrait se résumer ainsi : pour contrer le pire des handicaps, l'isolement, et sa conséquence, la

solitude, la solution réside dans le fait de reconnaître et de faire profiter la société des talents des personnes qui vivent une situation de handicap tout en les aidant à se constituer et à intégrer le champ des rapports sociaux nécessaires à l'atteinte d'une vie satisfaisante. Contribution, rapports sociaux et vie satisfaisante, sous cette vision en apparence simple se dessine un changement majeur de paradigme qui nous invite à abandonner l'équation handicap = besoin = aide dont une personne a besoin (un service ou un programme) pour se centrer plutôt sur les éléments essentiels de ce qui constitue une vie satisfaisante pour tout être humain. Un changement de perspective qui amène à ne plus voir uniquement une personne qui a une différence en fonction de ses droits mais d'abord et avant tout selon ses obligations, comme personne qui participe à la vie de sa communauté et à qui la société offre de réels moyens d'apporter sa contribution.

Ce sont ces convictions de même que l'argumentation pour des changements dans les politiques sociales que l'équipe du *partenaire* vous convie à découvrir en présentant le texte de **Jack Styan** « Se brancher sur la citoyenneté ».

Certaines des thèses soulevées dans ce mémoire peuvent être approfondies en se connectant sur la *Philia* ([www.philia.ca/bienvenue/default.htm](http://www.philia.ca/bienvenue/default.htm)).

Qui dit *Philia* sous-entend aussi un maître à penser bien de chez nous, le philosophe, écrivain et conférencier **Jacques Dufresne**. S'il nous avait ébranlé par ses propos judicieux qui allaient au-delà des mots lors du Xe Colloque de l'AQRP au Mont-Tremblant, voilà que M. Dufresne récidive en introduisant une question fondamentale : mais qu'est ce que la citoyenneté si nos espaces citoyens perdent peu à peu le contact avec l'essence de la Vie et se contentent

de miser sur une vie empreinte de raison instrumentale ? Ce faisant, il établit directement un lien avec le texte de PLAN car qu'est ce qu'une vie satisfaisante et un sens de communauté s'il n'est pas possible d'y rencontrer ou y entretenir la Vie ?

J'aime bien quand notre collègue Claude Lagueux ramène l'une de ses phrases phares : « Dans une société où on humanise les robots, l'on robotise les humains ». N'est-ce pas là le drame qu'illustre également Elaine Popovich dans son poème ? Faut-il dès lors s'étonner que Jacques Dufresne utilise l'allusion aux robots dans sa thèse et réagisse avec autant de vigueur à la montée de la robotique dans nos vies ? Nous ne sommes pas dans un roman de science-fiction sur les robots de feu Isaac Asimov, mais bien plongés au cœur des failles de nos sociétés actuelles dans lesquelles le *faire* et le *rendre compte* semblent nous éloigner de plus en plus de la substance du *être*. Jacques Dufresne n'est-il pas en train de pointer une brèche qui produit un contre-courant nuisible aux efforts de rétablissement des personnes aux prises avec des troubles mentaux et de notre capacité collective de vivre ensemble ?

Voilà que je fais preuve d'impudeur car je n'ai pas la prétention de rivaliser avec la richesse de la pensée et des analyses de notre invité. Je convie plutôt le lecteur à lire et relire le texte de Jacques Dufresne, à le méditer et à s'en inspirer. La pensée de Jacques Dufresne peut également être découverte à travers ses ouvrages dont *Après l'homme...Le Cyborg ?* (Éditions MultiMondes, 1999) et ses nombreux écrits dont plusieurs se retrouvent dans ses réalisations : revue *l'Agora* (<http://agora.qc.ca/magazine/agora.nsf/Index/Agora>), encyclopédie *l'Agora* (<http://agora.qc.ca>), l'encyclopédie thématique sur *l'Inaptitude* et la protection des personnes inaptes (<http://agora.qc.ca/inaptitude>), etc.

## Des recommandations en matière de politiques sociales pour vaincre l'isolement et la solitude

Par Jack Styan, PLAN Institute for Citizenship and Disability, Vancouver (BC)  
Traduit par Laurentien Lévesque et adapté par Gilles Lauzon et les membres du comité d'édition du partenaire

« Faciliter des relations c'est, en partie, faire tomber le voile qui couvre les yeux des gens, de sorte qu'ils puissent voir les contributions des personnes vivant une situation de handicap. »

Ted Kuntz,  
père et président de PLAN

### INTRODUCTION

#### Les réseaux sociaux

Il est impossible d'imaginer une vie satisfaisante dépourvue de relations sociales. Toutefois, les relations sociales sont aussi un tremplin vers d'autres composantes d'une vie satisfaisante, comme celles d'avoir un chez-soi, de faire des choix et d'apporter une contribution aux autres. Les relations sont les liens sociaux qui rattachent les êtres humains les uns aux autres. Aux fins de la présente discussion, les relations sont réciproques, authentiques, durables et exemptes de toute forme de rémunération.

Les relations sociales ou les réseaux de relations de toute personne constituent un réseau social. Les réseaux sociaux sont la source du capital social des personnes et des communautés. Les personnes qui ont davantage de relations sociales et les communautés qui ont davantage de réseaux sociaux ont un capital social plus important.

Les relations sociales sont un élément primordial de l'humanité, de l'identité, de l'appartenance et de la citoyenneté. Un grand nombre de penseurs canadiens ont insisté sur ce point : Jean Vanier, John Ralston Saul et Mark Kingwell, pour n'en mentionner que quelques-uns.

Les individus qui ont des réseaux sociaux forts sont plus susceptibles de vivre des impacts positifs (*positives outcomes*) que ceux qui en sont privés. Parmi les impacts positifs recensés dans la littérature, l'on note : un plus grand bien-être et une plus grande capacité à se débrouiller (Cattell, 2001), une plus grande confiance (Buskens, 2002), des risques moindres de vivre une situation de handicap et une meilleure facilité à se rétablir d'une maladie (Mendes et coll.), une plus grande capacité

### SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

Nous présentons ici la compilation des sept recommandations formulées dans l'ensemble du présent document. On pourra donc trouver la discussion associée à chacune de ces recommandations en se reportant à la recommandation portant le même numéro sous la Section IV, *Recommandations visant à réduire l'isolement et la solitude* (à partir de la page 25).

1. Que les leaders publics fassent la promotion d'une nouvelle vision de la citoyenneté basée sur la contribution.
2. Que les fonds destinés à lutter contre le handicap de l'isolement et de la solitude deviennent une priorité nationale.
3. Qu'un fonds national « Plus jamais seul » (*No One Alone*) soit créé pour lutter contre l'isolement et la solitude.
4. Que les bailleurs de fonds élaborent des objectifs afin de réunir les conditions favorables au développement de relations sociales en :
  - encourageant et en reconnaissant les contributions des personnes vivant une situation de handicap et celles de leurs familles;
  - soutenant le contrôle et l'autonomie du client dans la prestation des services qui lui sont donnés, et ce, en exigeant que les personnes vivant une situation de handicap disposent de l'option d'un financement direct et individualisé ou d'une formule équivalente;
  - faisant la promotion de la collaboration entre les personnes vivant une situation de handicap, les familles, les pourvoyeurs de services, les voisinages et les entreprises.
5. Que les dépenses des individus et des familles consacrées au développement de relations sociales non rétribuées soient reconnues en vertu des crédits fiscaux au même titre que ceux accordés pour frais médicaux.
6. Que les dépenses consacrées au soutien de la famille, à la mise en réseau des familles et au leadership des familles (création d'un capital social) soient reconnues au chapitre des déductions fiscales.
7. Que la recherche et la transmission des connaissances :
  - priorisent l'importance des sentiments d'appartenance et d'avoir une valeur pour les personnes vivant une situation de handicap;
  - approfondissent notre compréhension des liens entre la contribution et la citoyenneté;
  - mettent l'accent sur la collaboration entre les chercheurs, les organismes oeuvrant pour les personnes vivant une situation de handicap et les membres de la communauté;
  - visent la recherche et la promotion de nouvelles formules de reddition des comptes permettant d'identifier et de suivre les parcours uniques qui conduisent au développement de relations sociales.

<sup>1</sup> La rédaction de cette étude a été soutenue par Développement social Canada – Bureau de la condition des personnes handicapées et la *Law Foundation of British Columbia*.

d'adaptation (Hayes et Oxley, 1986). Pareillement, les communautés qui sont riches en capital social ont plus de chances d'être des communautés en santé que celles qui en sont dépourvues (Putnam, 2000; Helliwell, 2002; Pilisuk et Parks, 1986).

porte particulièrement sur la promotion des réseaux sociaux chez les personnes vivant une situation de handicap. Basé sur les résultats de l'étude mentionnée ci-dessus, le mémoire identifie un certain nombre de leviers d'influence afin de promouvoir le développement

une situation de handicap, l'absence de telles relations représente leur sombre réalité. Malgré bien des progrès, nous avons besoin d'en faire encore plus pour relever les défis auxquels sont confrontées les personnes vivant une situation de handicap. Promouvoir le développement d'un sentiment d'appartenance chez ces personnes exige bien plus que le simple fait d'introduire des mesures telles que des moyens de transport adapté, l'affichage d'instructions en Braille dans les ascenseurs, la traduction dans le langage des signes lors d'événements ou toute autre mesure analogue.

## « Les relations sociales sont un élément primordial de l'humanité, de l'identité, de l'appartenance et de la citoyenneté. [...] Les individus qui ont des réseaux sociaux forts sont plus susceptibles de vivre des impacts positifs (*positives outcomes*) que ceux qui en sont privés. »

Le *PLAN Institute for Disability and Citizenship (PLAN Institute)* développe depuis quinze ans des réseaux sociaux pour les personnes vivant une situation de handicap afin de les aider à se ménager une vie satisfaisante. Bien que différents groupes à travers le Canada ont pour mission le développement des réseaux sociaux pour ces personnes, le corpus de connaissances devant permettre de soutenir ces efforts reste entièrement à développer.

Afin de pallier ce vide, le *PLAN Institute* a entrepris une étude portant sur le développement des réseaux sociaux auprès de cohortes d'individus représentatifs des différents groupes de personnes vulnérables en raison de l'isolement et de la solitude. Les groupes étudiés ont été : les personnes ayant des handicaps mentaux et physiques, les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, les jeunes et les aînés.

L'étude s'est déroulée en deux temps : a) de janvier à juin 2004 dans tout le pays, entrevues avec des personnes vivant une situation de handicap, des membres de la famille, des gestionnaires et des tiers acteurs dont le rôle est de faciliter le développement de réseaux sociaux; b) en juin 2004, rencontre entre les tiers qui facilitent le développement des réseaux sociaux et les membres des familles afin de partager leurs expériences, de discuter des premières constatations et de proposer des recommandations en matière de politiques sociales.

Le présent mémoire, « Se brancher à la citoyenneté » (*Connecting to Citizenship*),

de réseaux sociaux (voir page 25) et établit une série de recommandations en matière de politiques sociales (voir page 20 ou page 25). Bien que ces recommandations soient conçues pour faire la promotion de réseaux sociaux autour des personnes vivant une situation de handicap, leur mise en oeuvre bénéficiera également à d'autres groupes qui sont fréquemment isolés et qui vivent dans la solitude.

### **L'expérience actuelle des personnes vivant une situation de handicap**

Les personnes vivant une situation de handicap ont les mêmes aspirations que tout autre individu. Elles aspirent à :

- avoir un chez-soi;
- entretenir des relations affectueuses avec les membres de leur famille et leurs amis;
- maîtriser les aspects élémentaires de leur vie;
- accéder à des moyens financiers suffisants pour vivre avec dignité;
- poursuivre leurs rêves et leurs passions;
- apporter leur contribution.

Cet ensemble d'aspirations est généralement connu sous l'appellation « une vie satisfaisante » (*a good life*; Etmanski, 2000). Pour la très grande majorité des gens, une vie privée de relations sociales empêche de vivre une vie satisfaisante.

Il est impossible d'imaginer une vie satisfaisante sans le bénéfice et l'appui de relations authentiques. Cependant, pour de nombreuses personnes vivant

La présence ou l'absence de relations sociales affecte également le degré d'accession à la citoyenneté. Pendant les 50 dernières années, le mouvement de promotion des personnes handicapées a été propulsé par le « paradigme des droits ». Ce qui revient à dire que nous avons cru que les droits de la personne étaient les moyens par lesquels les individus vivant une situation de handicap parviendraient à accéder à la citoyenneté. Durant cette période, les droits de ces personnes ont été de plus en plus enclavés dans les lois, les politiques et les institutions du Canada. Par contre, la véritable citoyenneté, mise en évidence par la participation, la contribution et la reconnaissance de nos concitoyens, a continué à échapper à de nombreux Canadiens vivant une situation de handicap. En conséquence, ces personnes n'ont pas eu la possibilité de s'acquitter de leurs obligations en tant que citoyens.

Pourquoi la citoyenneté est-elle restée insaisissable? Nous croyons qu'elle est restée insaisissable parce que les personnes vivant une situation de handicap doivent s'acquitter des mêmes obligations et apporter leur contribution à la société au même titre que tout autre citoyen. L'étude que nous avons réalisée ainsi que notre expérience durant les quinze dernières années à développer des réseaux sociaux pour les personnes vivant une situation de handicap suggèrent que le fait d'avoir des relations sociales amène la personne à apporter sa contribution et lui donne la capacité de s'acquitter de ses obligations. Ainsi, la véritable citoyenneté, laquelle a pour résultat d'être valorisée par la communauté et d'appartenir à celle-ci, reste hors de la

« Ainsi, la véritable citoyenneté, laquelle a pour résultat d'être valorisée par la communauté et d'appartenir à celle-ci, reste hors de la portée de nombreuses personnes vivant une situation de handicap parce que ces dernières demeurent isolées. »

portée de nombreuses personnes vivant une situation de handicap parce que ces dernières demeurent isolées.

Un des éléments significatifs d'une véritable citoyenneté est la reconnaissance de nos concitoyens. Nos concitoyens reconnaissent notre citoyenneté quand ils constatent que nous nous acquittons de nos obligations. Nous pouvons nous acquitter de nos obligations seulement lorsque nous sommes en relation avec d'autres, et nous pouvons être en relation avec d'autres seulement quand nous apportons une contribution. Ainsi, l'accession à la citoyenneté passe nécessairement par les relations sociales.

22

L'isolement est également un obstacle à l'emploi avec comme résultat des taux de chômage et de pauvreté élevés chez les personnes vivant une situation de handicap.

En résumé, l'isolement et la solitude comptent parmi les conditions les plus invalidantes. L'isolement et la solitude mènent à la pauvreté, à une santé précaire et à une citoyenneté diminuée. Il en résulte un soutien amoindri pour les activités et les défis de la vie quotidienne et une entrave à la réalisation d'une vie satisfaisante. De ce fait, l'isolement et la solitude sont des handicaps redoutables en eux-mêmes et souvent leur impact l'emporte sur le handicap lui-même.

En conséquence, mettre fin à l'isolement et à la solitude mènera à une meilleure santé et à de meilleurs résultats en termes d'indicateurs sociaux. Ce sera un tremplin pour accéder à une vie satisfaisante. Ce processus mènera à la reconnaissance des contributions des personnes vivant une situation de handicap tout en permettant à celles-ci de s'acquitter de leurs obligations comme citoyens, de contribuer et, au

bout du compte, de parvenir à l'exercice d'une pleine citoyenneté.

Qu'est-ce qui empêche les personnes vivant une situation de handicap d'avoir des relations sociales? Souvent, nous présumons que nos défis les plus importants se limitent à l'accessibilité de nos communautés et à la présence de soutiens adéquats. Cependant, dans notre travail au *PLAN Institute*, nous avons été témoins de nombreuses situations où des personnes vivent dans des communautés accessibles et ont des soutiens adéquats. Malgré tout, ces personnes demeurent isolées. Nous avons donc conclu qu'on doit se préoccuper dans la même mesure des obstacles qui se dressent en raison des attitudes et du regard des autres à leur endroit.

Nos travaux suggèrent que travailler à changer les attitudes persistantes et, par conséquent, la croyance à l'effet que les personnes vivant une situation de handicap ne contribuent pas à la société, est un élément critique pour favoriser le développement de relations sociales pour ces personnes. L'explication réside dans le fait que pour établir des relations authentiques et durables, la réciprocité est fondamentale. Dans une relation entre deux personnes, la réciprocité nécessite que chacune apporte une contribution à l'autre. Autrement dit, dans une relation, les deux personnes doivent contribuer et recevoir. En l'absence de cette responsabilité, un des trois résultats suivants se produira :

- la relation ne sera pas authentique;
- la relation ne sera pas durable;
- la relation sera d'ordre caritatif.

### Implications en matière de politiques sociales

Pour mettre fin à l'isolement et à la solitude, les politiques et les programmes sociaux doivent réaliser deux objectifs :

1. Changer la croyance selon laquelle les membres de nos familles qui vivent avec une situation de handicap n'ont pas à apporter leur contribution;
2. Soutenir le développement de relations sociales pour les membres de nos familles qui vivent avec une situation de handicap.

Notre impuissance à changer les croyances de la société vient renforcer la fausse perception que les personnes vivant une situation de handicap n'apportent pas de contribution aux autres. Cette impuissance vient perpétuer les causes de l'isolement et de la solitude. Cette même impuissance à pouvoir changer des convictions profondément ancrées dans la société voudra dire que, dans un siècle, nos enfants vivant une situation de handicap subiront les mêmes préjugés que ceux qui entraînent de nos jours l'isolement et la solitude.

Toutefois, le développement de relations sociales est porteur d'un changement d'attitudes. À mesure que des personnes vivant une situation de handicap s'engagent dans des relations sociales, les attitudes de ceux qui les entourent se transforment. Notre but ultime consiste à changer les convictions de la société, de telle sorte que la présence d'enfants qui vivent une situation de handicap soit souhaitée et célébrée.

## I. LES COMPOSANTES DES RÉSEAUX SOCIAUX DURABLES

Plusieurs composantes contribuent à développer des réseaux authentiques, solides et durables. L'Étude du *Plan Institute* montre que même s'il existait bien des façons différentes de développer des réseaux sociaux parmi les participants à la recherche, il a été possible d'identifier des points communs. Parmi ces composantes, celles qui concernent les politiques sociales sont les suivantes :

### La réciprocité

On ne peut trop insister sur l'importance de la réciprocité. Une relation sociale ne peut pas être authentique, significative ou durable si elle n'est pas réciproque. Certains prétendent qu'une relation sociale ne peut exister sans réciprocité. Tous

s'entendent pour affirmer que la réciprocité est critique pour soutenir les relations sociales. Autrement dit, dans toute relation sociale, les deux parties doivent recevoir et, nécessairement, donner.

Un des plus grands obstacles à la formation de relations sociales, c'est la perception que les personnes vivant une situation de handicap n'apportent pas une contribution. Il y a deux types de contribution : l'être (*being*) et le faire (*doing*). En général, notre société valorise les contributions du *faire* davantage que celles de l'être. Par exemple, le travail, le sport et la performance ont tendance à être très valorisés dans notre société. La parole est plus valorisée que l'écoute et la réussite davantage que la réflexion. Notre société a tendance à valoriser le courage, le sacrifice et le dévouement davantage que l'hospitalité, la sollicitude et la loyauté. Les personnes vivant une situation de handicap, plus isolées et ayant moins d'occasions de participer, sont défavorisées dans ce milieu où les contributions du *faire* sont préférées aux contributions de l'être.

#### La demande

L'isolement constitue un autre obstacle qui nuit à la possibilité d'apporter une contribution. C'est dans les relations sociales que l'on peut reconnaître les

de telle sorte que nous commençons à reconnaître les contributions de l'être. L'autre, c'est d'accroître la participation des personnes vulnérables à l'isolement.

La participation, à son tour, peut être promue de plusieurs façons. Une méthode consiste à développer activement des réseaux avec l'assistance d'un tiers, soit quelqu'un qui assume la responsabilité d'aider la personne à établir des liens avec d'autres. Se brise ainsi le cercle vicieux dans lequel l'isolement empêche de reconnaître les contributions. Une autre méthode consiste à promouvoir des communautés plus accessibles, plus ouvertes et plus accueillantes.

Dans notre recherche, une constante s'est dégagée des propos de tous les aidants qui facilitent le développement de réseaux sociaux : lorsque venait le temps de demander aux membres de la communauté de s'engager, ce sont leurs propres craintes personnelles – prendre des risques, peur de l'échec, etc. – qui se sont révélées des obstacles plus imposants que des communautés indifférentes et inhospitalières. Plusieurs facteurs expliquent ces craintes parmi ces aidants, particulièrement le fait de mettre l'accent sur la déficience et d'anticiper un rejet subséquent.

capacité d'identifier un terrain commun entre deux individus maximise la chance de succès de leur relation.

#### Le temps, l'espace et la passion

Par définition, la loyauté des employés est d'abord envers leurs employeurs. Les employeurs doivent souvent composer avec les contraintes des bailleurs de fonds. Par opposition, les relations avec des amis ne connaissent pas ces limites. S'associer *avec* les gens est différent de travailler *pour* les gens. Les amis ne disparaissent pas quand le financement d'un programme prend fin. L'engagement dans des relations authentiques est fort différent du lien typique qui existe entre les pourvoyeurs de services et les personnes vivant une situation de handicap.

Par ailleurs, le développement des relations sociales exige du temps. Établir des relations sociales ne se réalise pas avec le même degré de certitude que d'établir des services. Nous devons créer les espaces nécessaires dans nos vies, dans nos communautés et dans notre société pour permettre aux relations de se développer. Nous pouvons tout faire pour stimuler et prendre soin de ces relations sociales mais, au bout du compte, celles-ci doivent se développer à leur propre rythme. Ce procédé va à l'encontre de notre société, qui, de plus en plus, s'attend à ce que ses besoins et ses désirs soient satisfaits dans l'immédiat. Cela s'oppose également aux cadres de responsabilisation plus traditionnels qui exigent des résultats concrets et des échéanciers précis.

Il est primordial de ne pas confondre le besoin d'avoir du temps et échec. Il peut arriver que le temps manque pour bien entretenir des relations. Assimiler ces situations à un échec peut être désastreux sous deux angles : la personne isolée accumule encore une autre étiquette, celle de « ne pas être capable de se faire d'amis » et l'abandon des efforts pour développer des relations sociales, ce qui a pour conséquence le fait de perdre l'occasion d'avoir des amis dans sa vie.

Faciliter des relations sociales et créer une communauté ouverte sont des objectifs qui ne peuvent être atteints sans l'apport de relations sociales et de la communauté. Ainsi, pour les aidants qui contribuent au développement des réseaux sociaux, la frontière est

« Un des plus grands obstacles à la formation de relations sociales, c'est la perception que les personnes vivant une situation de handicap n'apportent pas une contribution. Il y a deux types de contribution : l'être (*being*) et le faire (*doing*). En général, notre société valorise les contributions du *faire* davantage que celles de l'être. »

contributions des gens. Ainsi, il va de soi que les contributions faites par des personnes isolées restent non reconnues. Cette attitude crée un cercle vicieux dans lequel l'isolement empêche les contributions d'être reconnues, ce qui, à rebours, maintient l'isolement.

Deux voies peuvent être empruntées pour contrer ces obstacles. L'une consiste à changer de paradigme social

Par ailleurs, un autre résultat inattendu et presque généralisé qui se dégage des propos de ces aidants est le constat que les membres de la communauté veulent s'engager et qu'ils ont souvent juste besoin d'un peu de soutien et d'encouragement pour le faire. Le simple fait d'avoir un contexte pour participer, – par exemple, un intérêt mutuel pour l'opéra ou le hockey –, a été un facteur déterminant de l'engagement. La

indistincte entre leur engagement à développer ces réseaux et leur vie personnelle. C'est d'abord leur capital d'empathie, leur désir de donner et leur aspiration à faire une contribution significative qui motivent ces personnes talentueuses à s'engager à faire ce travail. Ce n'est pas un emploi. C'est une passion, une façon de vivre. La spiritualité est une source importante d'inspiration et de survie pour les personnes engagées à faciliter le développement de réseaux sociaux et à créer des communautés.

Le développement de relations sociales est plus organique que nos activités et nos structures types de travail. L'hospitalité prend le pas sur les agendas. La narration prend le pas sur les statistiques. Le partage d'un repas prend le pas sur les réunions. La célébration prend le pas sur l'évaluation. La confiance prend le pas sur la vérification des casiers judiciaires.

### La transformation

À bien des égards, les personnes vivant une situation de handicap, leurs familles et les individus qui donnent des services doivent toutes être prêtes à accueillir la transformation. Pour toutes les personnes concernées, l'adhésion à une nouvelle réalité est un gage de succès dans le développement de réseaux sociaux.

24

« Les individus isolés doivent accepter les risques inhérents au changement, à la croissance et aux relations sociales. Ils doivent être prêts à accepter que leur identité – leur vision de soi – va être considérablement transformée. »

Les individus isolés doivent accepter les risques inhérents au changement, à la croissance et aux relations sociales. Ils doivent être prêts à accepter que leur identité – leur vision de soi – va être considérablement transformée. Il ne faut pas sous-estimer la signification de ce changement étant donné les trajectoires de vie de nombreuses personnes vivant une situation de handicap, notamment celles qui ont connu l'institutionnalisation ou la ségrégation.

Les membres de la famille doivent également agréer à une nouvelle réalité en ce qui concerne les personnes de leur entourage qui vivent une situation de

handicap. En effet, au fur et à mesure que son réseau social se développera, la personne vivant une situation de handicap augmentera sa capacité à s'autodéterminer à travers le va-et-vient entre indépendance et interdépendance inhérent à toute relation sociale. Ce processus va nécessairement changer les relations que les membres de sa famille entretiennent avec cette personne. Plus son réseau social se développera, moins les membres de sa famille seront impliqués et plus ils éprouveront un sentiment de perte de contrôle.

Les individus donneurs de services peuvent collaborer et être des alliés inestimables ou, à l'inverse, représenter un obstacle quasi insurmontable en raison de l'influence et du pouvoir qu'ils exercent sur la vie des personnes qu'ils servent. Ils doivent mettre au rancart leurs préconceptions envers les receveurs de services, les personnes vivant une situation de handicap et la communauté. Il leur faut appuyer les personnes à mesure qu'elles changent et accepter les changements dans la vie de ces personnes. Ils doivent être sensibles aux messages que leurs propres interactions avec les personnes qu'ils servent renvoient à leurs éventuels amis. Ils doivent offrir un environnement qui favorise la venue de nouveaux

amis dans la vie des personnes. Ils doivent soutenir les personnes lorsqu'elles prennent des risques et ils doivent accepter de perdre du pouvoir. Enfin, ils doivent accepter que l'existence de réseaux de soutien puisse venir compliquer leur prestation des services. Les nouveaux amis pourraient poser des questions, soulever des enjeux ou intercéder en faveur des receveurs de services, et toutes ces actions pourraient exercer une pression pour modifier les services.

À un autre point de vue, les donneurs de services sont de mauvais candidats pour assumer la responsabilité du

développement des réseaux sociaux en raison de conflits d'intérêts potentiels. En réalité, les rôles de pourvoyeur de services et de tierce personne aidant au développement des réseaux sociaux s'avèrent incompatibles lorsque la qualité ou la pertinence des services est remise en question par des membres du réseau social de la personne servie. Un individu qui donne un service formel est nécessairement privé du pouvoir d'intercession (*advocacy*) inhérent à toute relation sociale non rétribuée. Dès lors, il arrive qu'un intervenant ne soit pas en mesure de soutenir les activités du réseau de la personne dont il s'occupe et, de ce fait, d'agir dans le meilleur intérêt de cette dernière.

Les initiatives facilitant le développement des relations sociales et la création des communautés apparaissent à travers le Canada par poches isolées. Les tiers qui contribuent au développement des réseaux sociaux sont eux-mêmes isolés les uns des autres. Cette situation les empêche de partager leurs savoirs et leurs expériences et de bien se soutenir mutuellement. Au sein de ce groupe, les sentiments de grand potentiel et de grand espoir côtoient celui d'une grande fragilité.

## II. LES OBJECTIFS DES POLITIQUES SOCIALES

Nos travaux suggèrent que nous devons tous travailler de concert à la suppression des obstacles et à la création de mesures incitatives afin de promouvoir le développement de réseaux sociaux pour les personnes vivant une situation de handicap. L'instauration de politiques sociales incitatives vise à :

1. sensibiliser davantage la population aux contributions que les personnes vivant une situation de handicap apportent à autrui et à la société;
2. multiplier, pour les personnes vivant une situation de handicap, les occasions d'apporter leur contribution;
3. accroître la participation des membres de la famille, des amis, des voisins et des communautés dans la vie des personnes vivant une situation de handicap;
4. soutenir le travail des personnes

et des organismes qui oeuvrent au développement des réseaux sociaux et la création de communautés.

### III. LES LEVIERS D'INFLUENCE

Les bailleurs de fonds, les responsables des politiques, les leaders communautaires, les chercheurs et les pourvoyeurs de services possèdent un certain nombre de leviers d'influence pouvant permettre d'atteindre les objectifs des politiques sociales que nous venons de mentionner. Ces qualités sont notamment :

- A. leur leadership;
- B. leur réseau de contacts (financement, décideurs);
- C. les liens qui s'établissent entre les gouvernements et les personnes vivant une situation de handicap et leurs familles par l'intermédiaire du système des impôts;
- D. les priorités de recherche des gouvernements, des responsables des politiques sociales et des chercheurs;
- E. l'engagement des gouvernements, des entreprises et des pourvoyeurs de services à l'accessibilité et l'inclusion dans les lieux de travail et les services;
- F. les lois, les réglementations et les politiques établies par les gouvernements;
- G. les organismes responsables de l'application des politiques et réglementations des gouvernements.

Dans les sections suivantes, nous formulerons sept recommandations qui devraient figurer au sommet des priorités selon les résultats de notre recherche. De fait, notre recherche suggère que ces actions auraient les effets les plus bénéfiques, immédiats et durables pour réduire l'isolement et la solitude des personnes vivant une situation de handicap.

### IV. RECOMMANDATIONS VISANT À RÉDUIRE L'ISOLEMENT ET LA SOLITUDE

#### A. Le leadership

1. *Que les leaders publics fassent la promotion d'une nouvelle vision de la citoyenneté basée sur la contribution.*

Les gouvernements et les organismes

voués aux personnes vivant une situation de handicap, en tant que leaders publics, ont une occasion en or de faire la promotion d'un paradigme différent en regard de la situation de ces personnes au Canada. Produire des messages valorisant les contributions des personnes vivant une situation de handicap de même que les actions qui rendent possibles ces contributions serait un puissant levier pour changer la perspective actuelle de la société à l'effet que les personnes vivant une situation de handicap ne seraient que des personnes à qui l'on donne et non pas des personnes qui contribuent.

Qui plus est, les leaders publics ont l'occasion de diffuser une nouvelle vision de la citoyenneté au Canada : une vision de la citoyenneté d'abord fondée sur les responsabilités et non sur les droits. En affirmant la responsabilité des personnes vivant une situation de handicap d'apporter une contribution et en reconnaissant le rôle des relations sociales dans l'accès à la citoyenneté, cela permettra à ces personnes de réaliser un réel progrès dans l'exercice d'une véritable citoyenneté.

Certains peuvent prétendre que

« En affirmant la responsabilité des personnes vivant une situation de handicap d'apporter une contribution et en reconnaissant le rôle des relations sociales dans l'accès à la citoyenneté, cela permettra à ces personnes de réaliser un réel progrès dans l'exercice d'une véritable citoyenneté. »

cette orientation mine les droits fondamentaux dont jouissent les citoyens. En fait, c'est le contraire qui est vrai. Simone Weil (1949) développe clairement cette idée dans *L'enracinement* :

« La notion d'obligation prime celle de droit, qui lui est subordonnée et relative. Un droit n'est pas efficace par lui-même, mais seulement par l'obligation à laquelle il correspond; l'accomplissement effectif d'un droit provient non pas de celui qui le possède, mais des autres hommes qui se reconnaissent obligés à quelque chose

envers lui. L'obligation est efficace dès qu'elle est reconnue. Une obligation ne serait-elle reconnue par personne, elle ne perd rien de la plénitude de son être. Un droit qui n'est reconnu par personne n'est pas grand-chose. »

Par surcroît, une société fondée sur l'obligation est une société attentive et inclusive. Une société basée sur les droits a davantage tendance à préconiser un point de vue individualiste, là où les citoyens sentent déjà qu'ils ont moins de responsabilités à l'égard des personnes qui vivent en marge.

#### B. Le financement

##### *Une nouvelle priorité de financement*

2. *Que les fonds destinés à lutter contre le handicap de l'isolement et de la solitude deviennent l'objet d'une priorité nationale.*

Les priorités de financement actuelles, reliées aux handicaps, des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux sont séparées en trois composantes : l'assistance, le revenu et l'emploi. Nous suggérons l'addition d'un quatrième élément : les actions

visant à éliminer le handicap de l'isolement et de la solitude.

Les efforts indispensables pour soutenir et encourager les sentiments d'avoir une valeur et d'appartenance – c'est-à-dire le développement des relations sociales et de la communauté – sont difficiles à catégoriser. Ces efforts touchent aux différents paliers des gouvernements de même qu'une grande partie de ce qui compose notre société.

Néanmoins, ça exige de véritables leaders influents tant à l'intérieur

qu'à l'extérieur des gouvernements pour assurer le développement des relations sociales. Il faut y consacrer les ressources nécessaires autant à l'intérieur et à l'extérieur des gouvernements afin de :

- élever au rang des priorités le développement des relations sociales;
- nourrir ce développement et encourager les soutiens réciproques;
- accroître la recherche et approfondir la compréhension;
- encourager l'innovation;
- répandre les nouvelles idées et multiplier les occasions de formation.

### **Un Fonds national « Plus jamais seul » (No one Alone)**

3. *Qu'un fonds national « Plus jamais seul » (No one Alone) soit créé pour lutter contre l'isolement et la solitude.*

Nous suggérons la création d'un fonds national « Plus jamais seul » (*No one Alone*) pour mettre fin à l'isolement et à la solitude chez les personnes vivant une situation de handicap. Il s'agirait d'un fonds initial de 25 millions de dollars doublé de contributions équivalentes du secteur privé et d'autres dons. Un tel investissement ponctuel permettrait un effort national soutenu pour promouvoir le développement de relations sociales et la création de communautés inclusives.

Le Fonds pourrait appuyer des activités essentielles à l'atteinte des objectifs mentionnés ci-dessus, dont :

- le développement de réseaux;
- des projets pilotes innovateurs;
- des rencontres périodiques des personnes participant au développement de relations sociales pour partager leurs connaissances et pour soutenir leurs efforts;
- des recherches plus poussées;
- la transmission des connaissances et des expériences;
- l'inspiration et l'encouragement pour permettre à un plus grand nombre d'individus, de familles et de groupes de s'engager dans ce travail;
- la collaboration avec les établissements d'enseignement et de recherche;
- le dialogue avec le secteur des

services de façon à approfondir la compréhension de la relation entre l'amitié et les services;

- les activités d'éducation et de communication qui aident à définir et à approfondir, chez la population en général, la compréhension des contributions de l'être et du faire;
- l'approfondissement de la compréhension du rôle et du développement des réseaux sociaux dans la vie des personnes vivant une situation de handicap;
- la promotion de mécanismes de suivis et d'évaluation qui laissent le champ libre aux résultats inattendus, qu'ils soient positifs ou fâcheux.

La responsabilité du Fonds devrait être confiée à la collectivité. Les gouvernements et la communauté pourraient encourager des contributions et des subventions équivalentes de la part de fondations et autres bailleurs de fonds, en s'inspirant par exemple de la manière selon laquelle la Fondation Rick Hansen a œuvré dans le domaine de la recherche sur la moelle épinière.

### **Conditions propices au développement de relations**

4. *Que les bailleurs de fonds élaborent des objectifs afin de réunir les conditions favorables au développement de relations sociales en :*

- encourageant et en reconnaissant les contributions des personnes vivant une situation de handicap et celles de leurs familles;
- soutenant le contrôle et l'autonomie du client dans la prestation des services qui lui sont donnés, et ce, en exigeant que les personnes vivant une situation de handicap disposent de l'option d'un financement direct et individualisé ou d'une formule équivalente;

- faisant la promotion de la collaboration entre les personnes vivant une situation de handicap, les familles, les pourvoyeurs de services, les voisinages et les entreprises.

Nos travaux suggèrent trois activités pour favoriser les conditions dans lesquelles les relations ont le plus de chance de se développer :

- a) Une reconnaissance des contributions des personnes vivant une situation de handicap et de leurs familles

Nous avons déjà présenté dans l'introduction (voir page 20) et dans la section *Les composantes des réseaux sociaux durables* (voir page 22) toute l'importance de reconnaître les contributions des personnes vivant une situation de handicap et de leurs familles quand vient le temps de supprimer les obstacles à la participation, aux relations sociales et, en toute considération, à la citoyenneté.

- b) Avoir le contrôle du financement des services

Avoir le contrôle du financement des services est important pour le développement des réseaux sociaux pour au moins deux raisons. En premier lieu, les personnes qui ont le contrôle de déterminer les services dont elles ont besoin sont perçues d'une façon plus positive que celles qui sont dirigées par les services qu'elles reçoivent. On distinguera probablement les premières en fonction de leurs capacités et les secondes en fonction de leurs déficits. Cette perception affectera la capacité des personnes à construire des relations sociales avec d'autres de même que la nature propre de ces relations. En deuxième lieu, quand une personne

« [...] les personnes qui ont le contrôle de déterminer les services dont elles ont besoin sont perçues d'une façon plus positive que celles qui sont dirigées par les services qu'elles reçoivent. On distinguera probablement les premières en fonction de leurs capacités et les secondes en fonction de leurs déficits. »

vivant une situation de handicap et son réseau ont le contrôle des services dont ils peuvent bénéficier, ils priorisent des services personnalisés et vraiment conçus pour aider la personne à vivre une vie satisfaisante. Autrement dit, c'est la personne elle-même qui déterminera ce qu'elle attend des services, alors que ces derniers seront imputables à la personne et à son réseau. Ainsi, les services auront plus de chance de soutenir le développement de relations sociales.

- c) Une collaboration entre les personnes vivant une situation de handicap, les familles, les pourvoyeurs de services, les voisinages et les entreprises pour créer des communautés accueillantes et bienveillantes.

La création de communautés accueillantes et bienveillantes fondées sur la collaboration entre les personnes vivant une situation de handicap, leurs familles, les organismes du milieu et les commerces peut prendre plusieurs formes. Les résultats obtenus ne sont pas toujours clairs ou prévisibles. Par exemple, *L'Arche* et *L'Abri en Ville* ont créé une communauté ouverte et accueillante pour les personnes vivant une situation de handicap en collaborant avec des communautés religieuses. *La Philia* – un dialogue sur la citoyenneté – engage les personnes vivant une situation de handicap, les familles, le secteur civique et le secteur des affaires dans des dialogues visant à approfondir notre compréhension des communautés bienveillantes, tout en partageant les connaissances et l'expérience ainsi qu'en faisant la promotion des personnes vivant une situation de handicap en tant que personnes qui apportent une contribution. Par ailleurs, tous les groupes participant au projet de recherche du *PLAN Institute* ont tous un point d'intérêt commun : le déploiement des efforts investis pour mettre en valeur la communauté est fondamental afin de favoriser des communautés ouvertes aux personnes vivant une situation de handicap et de répandre le paradigme à l'effet que ces personnes apportent une contribution et qu'elles sont des citoyens à part entière.

Quatre niveaux doivent être considérés en ce qui concerne le financement et l'imputabilité :

- a) le cadre visant à améliorer l'union sociale pour les Canadiens – Entente entre le gouvernement du Canada et les gouvernements provinciaux et territoriaux, en vertu de l'Entente cadre sur l'union sociale (ECUS);
- b) les contrats entre le gouvernement du Canada (ou du Québec) et les organismes oeuvrant auprès des personnes en situation de handicap;
- c) les contrats entre les gouvernements provinciaux et territoriaux et les milieux qui donnent des services;
- d) les subventions accordées par les fondations et les entreprises aux milieux qui donnent des services et aux divers organismes qui ont un lien avec les personnes en situation de handicap.

### **C. Les relations entre les gouvernements et les personnes vivant une situation de handicap et leurs familles par l'intermédiaire du système fiscal**

- 5. *Que les dépenses des individus et des familles consacrées au développement de relations sociales non rémunérées soient reconnues en vertu des crédits fiscaux accordés pour frais médicaux.*
- 6. *Que les dépenses consacrées au soutien de la famille, à la mise en réseau des familles et au leadership des familles (création d'un capital social) soient reconnues au chapitre des déductions fiscales.*

Les familles se soucient du bien-être de leurs membres. C'est ce que nous faisons aussi.

Prendre soin des nôtres nous engage à faire tout ce qui est en notre pouvoir pour que nos proches qui vivent une situation de handicap puissent vivre une vie satisfaisante. Nous contribuons financièrement et matériellement. Nous prodiguons amour, soins physiques, soutien émotionnel, conseils et nous intercédons en leur faveur. Les familles sont le fondement des réseaux sociaux et elles facilitent le développement de nouvelles relations sociales. Elles n'hésitent pas à contribuer financièrement pour soutenir la cause et pour que les services soient bien planifiés.

La Loi de l'impôt sur le revenu reconnaît qu'il y a de nombreux coûts supplémentaires associés aux handicaps. Par contre, sa portée se limite aux frais médicaux, thérapeutiques et autres soins directs. Elle ne reconnaît aucunement les coûts additionnels associés au développement de relations sociales et à la lutte contre les préjugés et attitudes. Autrement dit, les frais encourus pour éliminer les contraintes physiques associées au handicap sont couverts (fauteuil roulant, soins personnels, etc.), alors que les coûts pour lutter contre les obstacles qui se dressent en raison des attitudes et du regard des autres ne le sont pas.

Nous pensons que les dépenses occasionnées pour contrer les obstacles provenant des préjugés et attitudes de même que celles octroyées pour le développement des relations sociales devraient être reconnues comme des dépenses légitimes aux fins de la Loi sur l'impôt. Ces dépenses devraient recevoir un traitement analogue à celui d'autres dépenses reliées aux handicaps en vertu du crédit d'impôt pour frais médicaux.

Enfin, nous coopérons et collaborons avec d'autres familles de multiples manières afin de bâtir un capital social positif au sein de la communauté. Nous partageons soutien, expérience et connaissances. Nous nous organisons dans le but d'atteindre d'importants objectifs au nom des membres de nos familles qui vivent une situation de handicap. Dans l'exercice de leurs activités, les familles font face à des dépenses directes, comme le transport, les repas, les frais de conférences et d'ateliers. Si ces dépenses étaient plus largement reconnues et remboursées par le système d'imposition, les familles se sentiraient drôlement mieux appuyées et auraient le pouvoir d'en faire encore plus.

### **D. Les priorités de recherche et de transmission des connaissances des gouvernements, des responsables des programmes sociaux et des chercheurs**

- 7. *Que la recherche et la transmission des connaissances :*
  - *priorisent l'importance des sentiments d'appartenance et d'avoir une valeur pour les personnes vivant une situation de handicap;*

## « Nous pensons que les dépenses occasionnées pour contrer les obstacles provenant des préjugés et attitudes de même que celles octroyées pour le développement des relations sociales devraient être reconnues comme des dépenses légitimes aux fins de la Loi sur l'impôt. »

- approfondissent notre compréhension des liens entre la contribution et la citoyenneté;
- mettent l'accent sur la collaboration entre les chercheurs, les organismes œuvrant pour les personnes vivant une situation de handicap et les membres de la communauté;
- visent la recherche et la promotion de nouvelles formules de reddition des comptes permettant d'identifier et de suivre les parcours uniques qui conduisent au développement de relations sociales.

Le gouvernement du Canada effectue et finance un grand nombre de recherches. L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités est la recherche sur les handicaps la plus connue de Statistique Canada. Le Conseil de recherches en sciences humaines

(CRSH) s'occupe de la promotion et du soutien de la recherche et de la formation dans le domaine des sciences humaines. Les gouvernements provinciaux, les universités et quelques fondations font également la promotion du développement des connaissances par la recherche.

Nos travaux suggèrent l'adoption de deux mesures dans la conception de la recherche et la diffusion des résultats. En premier lieu, la recherche doit promouvoir les différents aspects d'une vie satisfaisante telle que les personnes vivant une situation de handicap et leurs familles la conçoivent. Cette action englobe l'évaluation de l'importance des sentiments d'appartenance, de contribution et de valeur ainsi que les défis à relever pour y parvenir. Cette mesure aide

à modifier la perspective à l'égard des personnes vivant une situation de handicap, leur permettant ainsi de passer d'un statut d'utilisateurs de services à celui de citoyens. Dans ce paradigme, les programmes et les services sont complémentaires à l'atteinte d'une vie satisfaisante, plutôt que d'en prendre la charge en la supplantant. En second lieu, la recherche doit être vue comme une occasion de mesurer et de faire connaître les contributions que les personnes vivant une situation de handicap apportent à autrui et à la société.

Faciliter les réseaux sociaux et créer des communautés ouvertes sont deux objectifs considérés primordiaux par les personnes vivant une situation de handicap, les familles, les organismes de services et les bailleurs de fonds. Pourtant, tout ce travail n'en est qu'à l'état embryonnaire, et c'est au rythme des expériences terrain que se font les apprentissages. La recherche conduite par le *PLAN Institute* a su mettre à l'avant-garde toute l'importance de documenter et de partager les connaissances acquises par l'expérience personnelle dans ce travail de création de réseaux de relations sociales.

### BIBLIOGRAPHIE

Buskens, V. (2002). *Social Networks and Trust*. Boston : Kluwer Academic Publishers.

Cattell, V. (2001). Poor people, poor places, and poor health : the mediating role of social networks and social capital. *Social Science and Medicine*, 52(10), 1501-16.

Etmanski, A. (2000). *A Good Life : for you and your relative with a disability*. Burnaby : Planned Lifetime Advocacy Network.

Hayes, R. et Oxley, D. (1986). Social Network Development and Functioning During a Life Transition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 305-13.

Helliwell, J. (2002). *Globalization and Well-being*. Vancouver : UBC Press.

Kingwell, M. (1999). *Better Living : in Pursuit of Happiness from Plato to Prozac*. Toronto : Penguin Books Canada.

Kingwell, M. (2000). *The World We Want : Virtue, Vice, and the Good Citizen*. Toronto : Penguin Books Of Canada Limited.

Pilisuk, M. et Hillier Parks, S. (1986). *The Healing Web : Social Networks and Human Survival*. Hanover : University Press of New England.

Putnam, R. (2000). *Bowling Alone : the Collapse and Revival of American Community*. Toronto : Simon and Schuster.

Ralston Saul, J. (2001). *On Equilibrium*. Toronto : Penguin Books Canada.

Vanier, J. (1979). *Community and Growth : our Pilgrimage Together*. Toronto : Griffin Press Limited.

Vanier, J. (1999). *Becoming Human*. Toronto : Paulist Press.

Weil, S. (1949). *L'enracinement. Prélude à une déclaration des devoirs envers l'être humain*. Paris : Les Éditions Gallimard (Collection idées).

## Pour une approche vivante de la réinsertion sociale

Par Jacques Dufresne, philosophe, conférencier et auteur de nombreux ouvrages.

Fondateur en 1984 de L'Agora, Recherches et communications inc. en collaboration avec Hélène Laberge, nous devons à Jacques Dufresne l'excellent magazine d'idées et de débats l'Agora (paru jusqu'en 2006) de même que la riche encyclopédie sur Internet de l'Agora ([http // agora.qc.ca](http://agora.qc.ca)).

*Il n'est question dans cet article que de la vie et des personnes atteintes d'un problème de santé mentale grave dans leurs rapports avec elle; le lecteur aura toutefois vite compris que notre thèse s'applique aussi aux personnes vivant avec des déficiences intellectuelles et aux aînés privés de leur autonomie.*

**I**l paraît que les Norvégiens ont trouvé un remède à la solitude des personnes vivant avec un problème de santé mentale grave ainsi qu'aux dangers qu'elles sont souvent pour elles-mêmes : un robot leur tiendra compagnie et accomplira certaines tâches à leur place : verrouiller la porte, fermer les fenêtres, etc. Ils vivront ensemble dans une maison intelligente équipée des caméras et des microphones requis de façon à ce que, depuis l'hôpital voisin, on puisse intervenir rapidement en cas de gestes présentant un danger : oubli de fermer un robinet, le gaz de la cuisinière, etc. D'autres pays imitent les Norvégiens : « La solidarité envers les personnes dépendantes, annonce l'État français, est l'une des priorités du gouvernement dans son programme d'actions des quatre années à venir. Un des grands points de la réforme : la modernisation des maisons de retraite. La domotique pourrait constituer une solution. » Les Japonais, de leur côté, ont inventé les animaux de compagnie robotisés.

C'est ainsi que la vie continue de régresser devant la machine, si bien que l'expression *milieu de vie*, ce milieu de vie de tous les discours et de tous les espoirs au moment de la désinstitutionnalisation au Québec, ne veut plus rien dire. Les milieux vraiment vivants ne sont plus que des oasis de plus en plus rares. Il n'existe guère désormais que des espaces fonctionnels, lesquels,

de par leur nature même, ne peuvent qu'aggraver le mal des êtres fragiles, mais encore vivants, qui y trouvent refuge. À quelles conditions la vie pourrait-elle regagner le terrain qu'elle a perdu face à la machine et comment favoriser, dans ce vaste mouvement de résilience, la multiplication de ces oasis dont les personnes atteintes d'un trouble de santé mentale grave ont absolument besoin?

### La Vie contre les robots

Pour bien cerner cette question, plus difficile que celle de la quadrature du cercle, nous avons intérêt à consacrer un moment de réflexion aux robots. On les a craints au début du XX<sup>e</sup> siècle, alors qu'ils n'étaient qu'une utopie. À mesure qu'ils pénètrent dans la vie quotidienne, non seulement cesse-t-on de les craindre,

humain se généralise. Pensons aux *émoticônes* et aux avatars sur Internet. Et l'on verra bientôt sur tous les écrans du monde, un film d'amour, *Wall E*, où les rôles de Tristan et Iseut sont tenus par des robots.

L'écrivain tchèque Karel Capek, à qui l'on doit le mot robot, *robota* en tchèque, pour désigner les machines *intelligentes*, fut l'un des premiers à voir dans ces machines des envahisseurs de l'humanité. C'est le thème d'une des pièces de théâtre, R.U.R, une abréviation de Robots Universels de Reson.

Le personnage central de la pièce, Hélène Glory, illustre par ses attitudes successives à l'égard des robots les divers états d'âme par lesquels les hommes sont passés à leur endroit. C'est pour

« C'est ainsi que la vie continue de régresser devant la machine, si bien que l'expression *milieu de vie*, ce milieu de vie de tous les discours et de tous les espoirs au moment de la désinstitutionnalisation au Québec, ne veut plus rien dire. »

mais on les utilise pour donner aux gens un sentiment de sécurité, ce qui permet à ces envahisseurs de poursuivre leur marche conquérante sans la moindre opposition. Ils triomphent sur tous les terrains qu'ils peuvent occuper. Dans l'art d'abord. Il y a longtemps déjà que les visages humains ont disparu de la peinture au profit des robots, dont Picasso a dessiné les modèles. Et voyez comment aujourd'hui, dans les médias, le recours aux images de robots et aux représentations schématisées du corps

inciter ces nouveaux esclaves à la révolte qu'elle se rend sur l'île où les entreprises gigantesques R.U.R fabriquent les robots. Leur créateur, le savant Reson, et le patron de l'usine Harry Domin, parviennent à la convaincre que ce ne sont que des machines, aussi utiles qu'inoffensives. Elle va même dans sa conversion jusqu'à épouser Harry Domin. Elle n'est toutefois pas au bout de ses peines. Elle observe que de temps à autre les robots de l'usine – car ce sont des robots qui fabriquent

les robots – s’arrêtent et grincent des dents. Elle voit dans cet acte, qui lui semble être une protestation, le signe d’une âme qui tente de se manifester à travers les rouages de la machine. Ce qui l’incite à persuader le docteur Gall, chercheur génial de l’entreprise, de tenter d’humaniser les robots. « Et c’est le début de la catastrophe, note un commentateur de Radio Praha, car les expériences du docteur Gall finissent par engendrer de nouveaux robots, une race malheureuse et encline à la révolte. Les années passent et Hélène doit se rendre à l’évidence : ce qui devait être la source de la prospérité devient la source du malheur. Les robots font désormais tous les travaux sur la planète et les hommes se laissent allègrement corrompre par cette nouvelle prospérité que leur donne une immense armée d’esclaves.[...] »

« Le monde est devenu fou, dit Alquist, architecte de l’entreprise, le seul personnage de la pièce qui se rend compte de l’ampleur du désastre. Vous pouvez regarder où vous voulez, sur tous les continents, on croirait à une orgie. Trop tard pour revenir en arrière. Les immenses masses de robots ne veulent plus être réduits à l’esclavage, ils se soulèvent, se mobilisent et, avec une précision toute mécanique, noient la civilisation humaine dans le sang. »

Chacun aura son interprétation de cette pièce futuriste étonnamment actuelle. Nul ne pourra cependant contester le fait que les robots, s’ils commencent à peine à envahir les usines, les écoles, les maisons de retraite et les appartements adaptés, ont déjà achevé la conquête de notre imaginaire, à commencer par celui des enfants. Il en résulte des séquelles d’une extrême gravité se situant en deçà des interprétations rationnelles et conscientes, et même au-delà. Dans *L’enfant machine*, le psychiatre Claude Allard (1986) donne un aperçu de ces séquelles, sous le nom de complexe d’Héphaïstos, ce dieu jaloux, mal aimé, qui compensait son inaptitude à la reproduction par une exceptionnelle aptitude à la production... de machines. Je suis pour ma part persuadé que l’alexithimie, la névrose de notre époque, caractérisée par l’incapacité de faire correspondre des mots à des émotions, est l’une des séquelles de l’invasion des robots.

De toute évidence, le robot est l’une des causes des maladies actuelles de l’âme

et du psychisme. En tant qu’intelligence qui s’est séparée d’un corps de chair pour s’unir à une carcasse métallique, le robot est une parfaite métaphore de ces maladies. Mon propos n’est toutefois pas de faire ici l’étiologie des « maladies mentales » actuelles, mais de repérer dans l’immense désert fonctionnel créé par les robots, des milieux vivants, des oasis, et de préciser les conditions dans lesquelles ils pourraient se développer et se multiplier. Je fais l’hypothèse que si de tels milieux leur sont accessibles, les personnes atteintes d’un trouble de santé mentale grave seront les premières à les découvrir, dans la mesure du moins où l’on aura laissé subsister une étincelle de vie en elles. Quel être humain digne de ce nom peut se résigner à ce que la domotique dessine les asiles de l’avenir!

#### La Vie et la vie

De même que les robots naissent des robots, la vie naît de la vie. Mais de quoi parlons-nous? Pendant que les robots envahissent l’imaginaire humain, la science objective de la vie monopolisait tous les discours sur la vie, au mépris des autres regards sur cette même vie. Se trouvaient par là discréditées toutes les formes de connaissances subjectives de la vie, lesquelles, jusqu’à

qui avait le souci de la qualité même quand il s’adonnait à la géologie, à plus forte raison quand il étudiait les êtres vivants : Johan Wolfgang Goethe.

Il faut d’abord distinguer la vie comme fait – ce fait qu’étudie la science objective – de la vie comme qualité présente à des degrés divers dans ce fait. Pour désigner cette qualité, qui n’est accessible qu’à la connaissance subjective, nous emploierons le mot Vie avec un grand V.

Première difficulté : autant il est facile de s’entendre sur la vie comme *fait*, autant on s’expose à la controverse quand on évoque la vie comme *qualité*. Il n’y pas de degrés dans la vie comme fait. Tous les êtres vivants la possèdent intégralement, ce qui est rassurant pour chacun d’eux. En outre, comme la Vie ne peut être connue que par la Vie, il y a de l’impudeur à discourir sur elle. On affirme par là qu’on est soi-même Vivant. Qui suis-je à l’époque des robots pour avoir une telle prétention?

On aperçoit déjà par ces discussions une partie des problèmes que poserait aujourd’hui une approche écologique de la réinsertion sociale. Le plus Vivant des individus atteints d’un

« Il faut d’abord distinguer la vie comme fait – ce fait qu’étudie la science objective – de la vie comme qualité présente à des degrés divers dans ce fait. Pour désigner cette qualité, qui n’est accessible qu’à la connaissance subjective, nous emploierons le mot Vie avec un grand V. »

une époque récente, avaient été au cœur de l’expérience de tous les êtres humains. Dire d’une personne qu’elle a de la vitalité, d’une maison qu’elle a un style, d’un tableau qu’il est vivant, c’est désormais tenir un discours passéiste sans autre intérêt que de mettre en relief les goûts personnels du locuteur. C’est ainsi que le désert fonctionnel a d’abord pris forme dans les esprits avant de s’étendre dans l’espace.

Il faut de toute urgence réhabiliter le discours subjectif sur la vie. On peut le faire en prenant comme guide un savant

problème de santé mentale grave, celui dont l’autonomie et l’identité ont le mieux résisté aux médicaments et aux conditionnements, est aussi celui qui s’épanouira le plus dans un milieu vivant. Mais à supposer que cet individu ne puisse découvrir par lui-même le milieu vivant qu’il appelle de ses vœux tacites, à supposer qu’il faille le guider, après l’avoir distingué des autres, qui prendra la décision et selon quels critères administrativement corrects? Première question : une politique centrée sur la Vie est-elle compatible avec un appareil administratif moderne?

## Vie intérieure et vitalité

Poursuivons notre découverte de la Vie. Dans cette mystérieuse qualité présente dans la vie comme fait, on peut distinguer deux pôles : la vie intérieure et la vitalité, chacun pouvant être associé symboliquement à deux éléments, l'air et le feu dans le premier cas, la terre et l'eau dans le second. On dit d'un jeune qui est animé par un souffle intérieur qu'il est tout feu tout flammes. Ce sont ces flammes qui viennent à l'esprit quand on essaie de comprendre comment un Gandhi pouvait être si vibrant, si rayonnant, quand le jeûne avait privé son corps de son énergie. Des personnes dotées d'une grande vitalité, on dit souvent qu'elles sont débordantes de vie, comme une rivière au printemps.

Si différents que soient ces deux pôles, on peut difficilement imaginer une vie intérieure qui ne serait pas associée à un minimum de vitalité, ni une vitalité qui serait privée de toute vie intérieure. Il importe surtout de distinguer l'une et l'autre de l'énergie. La personne la plus énergique, certains héros de la musculation en sont un bel exemple, peut être totalement dépourvue de vie intérieure et de vitalité. C'est la volonté et non la spontanéité de la Vie qui est en cause dans ce cas, une volonté qui peut s'assigner des objectifs arbitraires, abstraits, quantitatifs, et les poursuivre avec acharnement aussi longtemps que le corps est nourri adéquatement. Le corps perd alors sa qualité de signe de l'âme, sa sensibilité à la nature s'atrophie, il n'est déjà plus qu'un instrument et s'apparente par là au robot, dont il est d'ailleurs le précurseur.

Il faut aussi distinguer la Vie des manifestations extérieures voyantes et bruyantes des émotions et des sentiments. Comme l'a noté le psychologue Ludwig Klages (1950), ces dernières sont souvent hystériques, elles sont « des réactions du besoin de représentation sur le sentiment de l'impuissance à vivre ». Le cri est d'autant plus fort que le plaisir ou la douleur sont moins authentiques. « Les changements profonds sont silencieux », disait Friedrich Nietzsche. La Vie aime le silence. La merveilleuse exubérance dont elle est capable les jours de fête ne doit pas être confondue avec le recours à des amplificateurs pour donner plus d'intensité à une expression qui, au

départ, est déjà disproportionnée par rapport aux sentiments réellement éprouvés.

Parmi les témoins de cette exubérance au XX<sup>e</sup> siècle, on peut citer Oswald Spengler (*L'homme et la technique*) ainsi que Lewis Mumford, auteur de nombreux ouvrages dont *La cité à travers l'histoire*. La première condition pour connaître la vie, disions-nous, et en parler avec vérité, c'est d'être soi-même vivant. Mumford l'était et il l'a prouvé tout au long de sa vie et de son oeuvre par des évocations de la vie d'une irrésistible authenticité. Voici la Florence du XIV<sup>e</sup> siècle par un jour de fête : « La vie s'épanouit dans cette dilatation des sens : sans elle, le battement du coeur est plus lent, le tonus musculaire plus faible, la prestance disparaît, les nuances de l'oeil et du toucher s'estompent, il se peut même que la volonté de vivre soit atteinte. Affamer l'oeil, l'oreille, la peau c'est courtiser la mort tout autant que de se priver de nourriture. » (Mumford, 1970)

Que peut éprouver un homme capable de « sentir » une ville à ce point quand il découvre qu'elle a été détruite pour être réduite à l'image de la machine qui en fait désormais la richesse? Ce ne fut pas le cas de Florence, comme on sait, mais de nombreuses autres villes à travers le monde. « Ces villes, dit Mumford, dont les êtres humains ne peuvent que se détourner ou, à défaut de pouvoir les fuir, rêver de le faire. » Parlant du goût pour l'exotisme qui a caractérisé l'art et la littérature du XIX<sup>e</sup> siècle, Mumford écrit : « Que cherchaient (les artistes et les écrivains)? Des choses très simples qu'on ne pouvait trouver entre le terminus de chemin de fer et l'usine : l'amour-propre animal, la couleur dans le cadre extérieur et la profondeur émotive dans le paysage intérieur, une vie vécue pour ses propres valeurs au lieu d'une vie frelatée. Les paysans et les sauvages avaient conservé quelques-unes de ces qualités. Les retrouver fut l'un des principaux devoirs de ceux qui souhaitaient un supplément au tarif de fer de l'industrialisme. » (Mumford, 1950)

Il n'y a qu'une Vie. C'est la même Vie qui prête sa qualité aux êtres vivants, à la nature, aux paysages, aux maisons, aux oeuvres d'art, aux villes. Quiconque a observé les plantes ne peut qu'être émerveillé de la façon dont elles tirent

du même sol brun et informe l'infinie variété de leurs couleurs et de leurs formes. La vie d'une maison mérite le même émerveillement.

Nous avons, Dieu merci, encore assez d'affinités avec les plantes et les autres formes élémentaires de la vie pour distinguer les oasis au coeur de nos déserts fonctionnels. Demandez à un Montréalais de vous indiquer le quartier le plus vivant de sa ville, il y a de fortes chances qu'il nomme celui du Marché Jean-Talon. Tous les marchés publics de ce genre ont le même effet vivifiant. Les fruits et les hommes de la terre y communiquent leur vie aux pierres de la ville, laquelle ajoute à cette heureuse symbiose la chaleur, la couleur et la convivialité de sa nombreuse population. La Vie atteint un sommet dans ces foules urbaines tout à la joie de choisir leur nourriture et de la recevoir des mains de ceux qui l'ont eux-mêmes obtenue de la terre.

Le voisinage immédiat du quartier Jean-Talon n'est-il pas un lieu idéal pour les personnes atteintes d'un trouble de santé mentale grave en voie de réinsertion dans la société? Une fois établies dans ce quartier, elles devraient pouvoir trouver plus facilement qu'ailleurs ces emplois occasionnels ou réguliers qui leur permettraient de jouer pleinement leur rôle de citoyens. La Vie attirant la vie, leurs chances de nouer des liens vivants, et d'éprouver par là un véritable sentiment d'appartenance, seraient aussi plus grandes.

## Une vitalité communicative

Entre 1970 et 1990, il y eut à North Hatley une oasis comparable à son échelle au Marché Jean-Talon : le restaurant-boulangerie-pâtisserie *Chez Dame Jacqueline*. De l'avis unanime, c'était un lieu vivant et recherché pour cette raison, un lieu si vivant qu'il devint l'âme de ce village plutôt froid, en même temps qu'un trait d'union entre les deux communautés linguistiques, dont les liens étaient pourtant mis à rude épreuve par les convictions politiques de la patronne et de son mari, un homme aux couleurs de la Vie, qui portait bien son nom puisqu'il s'appelait Vital. À quoi reconnaissait-on la Vie de cette maison? Aux pains, aux brioches et autres pâtisseries colorées généreusement étalées sur une table

en bois de pin, à côté d'un poêle à bois vénérable; aux nappes à carreaux rouges, aux outils anciens suspendus aux murs, au costume gaspésien de Jacqueline, à sa quiche lorraine, aux plantes vertes, aux boiseries blondes et à mille autres signes qui donnent ce sentiment d'appartenance à un lieu, que nul ne peut définir mais que tous ressentent.

Les pensionnaires de la Maison Blanche, une résidence pour personnes vivant avec des troubles de santé mentale située dans le village, ont été parmi les premiers à repérer l'endroit, à l'adopter et à être adoptés par lui. Les habitués se souviennent de Ralph, l'homme à la phrase unique et au sourire sans cesse renouvelé. Il aidait Vital dans diverses petites tâches, dont la corvée quotidienne du bois, qu'il fallait monter de la cave. Vital, qui avait eu lui aussi ses moments difficiles, savait sur quel ton, faussement rude, il fallait parler à Ralph pour le mettre à l'aise... au point qu'il se comportait dans l'établissement comme dans sa propre maison. Il était la seule personne qui pouvait accéder aux cuisines où l'attendaient toujours un café et une pâtisserie. Ce traitement royal ajoutait à son bonheur et à son sourire un je ne sais quoi de radieux qui faisait la joie des clients.

La maison était fermée l'hiver, mais cela n'empêchait pas les maîtres du lieu de pratiquer la vertu qui était leur respiration : l'hospitalité. Tant et si bien qu'un psychanalyste montréalais prit l'habitude d'inciter ses patients, des patientes surtout, à séjourner dans un gîte du village de North Hatley, pour avoir ainsi l'occasion d'aller faire la conversation avec Jacqueline et Vital : ils avaient du temps, ils aimaient les gens, ils savaient les mettre à l'aise et les écouter, leurs seules interventions consistant à les ramener au réel de temps à autre. Soulignons au passage l'importance du temps libre comme condition de l'hospitalité, un temps libre qui, en l'occurrence, suivait le rythme des saisons, autre façon de se rapprocher de la Vie.

#### Une Vie intérieure pacifiante

C'est le pôle vitalité qui dominait chez Dame Jacqueline, mais voici une histoire où le pôle vie intérieure peut exercer le même attrait sur les personnes atteintes d'un trouble de santé mentale. Cette

histoire est racontée dans *L'aventure ambiguë*, roman de l'écrivain sénégalais Cheikh Hamidou Kane (1961). L'un des personnages principaux est un marabout, qu'on appelle le maître tout simplement, tant sa vie intérieure et le respect qu'elle inspire sont manifestes. Les princes de l'ethnie Diallobé, comme les fidèles musulmans les plus humbles mettent leurs fils en pension chez lui. À mesure qu'il prend de l'âge, le maître a toutefois la tristesse de constater que l'école étrangère est désormais préférée à la sienne. On continue certes de le vénérer, mais à distance. C'est le moment que choisit pour entrer dans sa vie un personnage insolite, un survenant, qu'on ne connaissait que par l'étiquette de fou qu'on lui avait un jour accolée parce qu'il avait l'habitude de mimer les histoires qu'il avait rapportées du lointain pays des blancs.

Voici quelques passages du dialogue qui s'établit entre eux :

« (Le fou) se pencha et baisa avec passion la main du maître. Celui-ci sursauta, retira sa main comme si elle eut été brûlée, puis, se ravisant, la rendit au fou, qui se mit à la caresser. – Tu vois, quand tu mourras, toutes ces maisons de paille mourront avec toi. Tout, ici, sera comme là-bas. Tu sais, là-bas... »

« Le maître qui était toujours allongé voulut se lever, mais le fou, doucement le retint. Simplement, il se rapprocha un peu et soulevant du sol, délicatement, la tête du maître, il la posa sur le gras de sa cuisse, confortablement. »

« – Comment c'est, là-bas? s'enquit le maître. »

« Une furtive expression de bonheur se peignit dans le regard du fou. »

Suit un long récit, difficile parfois à interpréter, d'où il ressort que l'absence du rapport sensible avec la nature,

surgissement d'un pied nu. Alentour, il n'y avait aucun pied. Sur la carapace dure, rien que le claquement d'un millier de coques dures. L'homme n'avait-il plus de pieds de chair? Une femme passa, dont la chair rose des mollets se durcissait monstrueusement en deux noires conques terminales, à ras d'asphalte. Depuis que j'avais débarqué, je n'avais pas vu un seul pied. La marée des conques sur l'étendue de l'asphalte courait à ras. Tout autour, du sol au faite des immeubles, la coquille nue et sonore de la pierre faisait de la rue une vasque de granit. Cette vallée de pierre était parcourue, dans son axe, par un fantastique fleuve de mécaniques enragées. Jamais, autant que ce jour-là, les voitures automobiles – que je connaissais cependant – ne m'étaient apparues ainsi souveraines et enragées, si sournoises bien qu'obéissantes encore. Sur le haut du pavé qu'elles tenaient pas un être humain qui marchât. Jamais je n'avais vu cela, maître des Diallobé. Là, devant moi, parmi une agglomération habitée, sur de grandes longueurs, il m'était donné de contempler une étendue parfaitement inhumaine, vide d'hommes. Imagines-tu cela, maître, au cœur même de la cité de l'homme, une étendue interdite à sa chair nue, interdite aux contacts alternés de ses deux pieds [...]

« Le fou se tut. Le maître, prenant alors appui sur un coude, se dressa et vit qu'il pleurait. »

« Le maître s'assit alors tout à fait et attirant le fou, l'obligea à s'adosser sur sa poitrine, la tête du fou au creux de son épaule. De sa main nue, il essuya les larmes de l'homme, puis, doucement, se mit à le bercer. »

« – Maître, je voudrais prier avec toi, pour repousser le surgissement. De nouveau le chaos obscène est dans le monde et nous défie. » (Kane, 1961)

« C'est là une autre des caractéristiques de la Vie. On la dénature en tentant de la prévoir, de la planifier. En faire un objectif, prétendre pourvoir la créer et la maîtriser c'est la tuer. »

par l'intermédiaire des pieds d'abord, a pour conséquence l'apparition de grands espaces mortels. « Sur l'asphalte dur, mon oreille exacerbée, mes yeux avides guettèrent, vainement, le tendre

On ne peut écouter une telle histoire qu'en silence, en méditant sur le fait que, comme tous les moments beaux et vrais de la vie, elle est unique, imprévisible et impossible à reproduire. C'est là une

« Dans l'approche écologique que je défends ici, un intervenant social dans une grande ville est un jardinier d'oasis dans le désert fonctionnel. Il veille sur la vie des êtres et des lieux et s'efforce de rapprocher ces deux vies l'une de l'autre, comme un jardinier pratique le compagnonnage des plantes. »

autre des caractéristiques de la Vie. On la dénature en tentant de la prévoir, de la planifier. En faire un objectif, prétendre pourvoir la créer et la maîtriser c'est la tuer. C'est la terre, l'air, le soleil et l'eau qui font croître les plantes, et non les ingénieurs agronomes comme les tenants de l'agriculture industrielle tentent de nous en persuader. La terre a toutefois besoin du jardinier. Il faut revenir à cette expérience première d'où ont été tirées les métaphores qui ont eu cours en éducation jusqu'au début du XX<sup>e</sup> siècle, avant d'être remplacées, avec le succès que l'on sait, par des métaphores liées à la technique.

Dans l'approche écologique que je défends ici, un intervenant social dans une grande ville est un jardinier d'oasis dans le désert fonctionnel. Il veille sur la vie des êtres et des lieux et s'efforce de rapprocher ces deux vies l'une de l'autre, comme un jardinier pratique le compagnonnage des plantes. Nos services sociaux reposent plutôt sur le même modèle que l'agriculture industrielle. Le passage à l'approche écologique sera aussi difficile et aussi lent que le passage à l'agriculture biologique. En prenant comme exemple le développement de cette agriculture au cours des cinquante dernières années, nous pouvons préciser les

grandes étapes à franchir dans le cas de l'approche des rapports sociaux centrée sur la vie.

Étape 1 : La critique des façons de penser et de faire, dont le nouvel asile, la maison intelligente, est l'aboutissement logique.

Étape 2 : Une formation où l'on attacherait autant d'importance à la connaissance subjective de la Vie comme qualité qu'à la connaissance objective de la vie comme fait.

Étape 3 : Un dialogue permanent sur la Vie. À quoi la reconnaît-on? Comment disparaît-elle? À quelles conditions réapparaît-elle?

Étape 4 : Une encyclopédie de la Vie, contenant une bibliographie, une filmographie, une réseaugraphie.

Étape 5 : Une cartographie de la Vie, consistant à repérer les maisons, les quartiers les plus vivants d'une ville ou d'une région.

Étape 6 : Une décentralisation administrative rendant possible l'exercice du jugement qu'exige la Vie, parce qu'elle est qualité.

## BIBLIOGRAPHIE

Allard, C. (1986). *L'enfant machine*. Paris : Balland.

Alquist [Site web] [<http://www.radio.cz/fr/article/49783>]

Kane, Cheikh Hamidou (1961). *L'aventure ambiguë* (100-105) collection 10/18. Julliard.

Klages, L. (1950). *Les principes de la caractérologie* (122). Paris : Delachaux et Niestlé.

Mumford, L. (1950) *Technique et civilisation (Technics and Civilization)*. Traduit de l'américain par D. Moutonnier. Paris : Seuil (Coll. Esprit)

Mumford, L. (1964). *La cité à travers l'histoire (The City in History)*. Traduit de l'américain par Gérard et Guy Durand. Paris : Seuil (Coll. Esprit).

Mumford, L. (1970). *Culture of Cities* (95). New York : Harcourt Brace Jovanovitch.

# Merci

AUX UTILISATEURS  
DE SERVICES  
AYANT PARTICIPÉ AU  
CONCOURS DE L'AQRP.

Nous avons reçu de nombreux textes exprimant ce que représente pour vous « être un citoyen à part entière ». Des milliers de mots qui vous racontent et qui interpellent...

*Distribuer des sourires, des bonjours, des jasettes, aider et rendre de petits services, faire attention à l'environnement, être respectueux, c'est ma façon à moi d'exprimer ma citoyenneté.*

Pierre Lefebvre  
Québec

*Une réelle affirmation citoyenne est selon moi, la tentative de laisser sur la société l'empreinte de nos valeurs d'individus, de faire que la société reflète nos valeurs et devienne un environnement favorisant l'épanouissement.*

Thérèse Bélisle  
Saint-Laurent

*Qu'est-ce que faire partie de la société? N'est-ce pas d'être apte, malgré les manques et les faiblesses, à faire des choix, à se gérer et faire profiter la société de nos talents.*

*Ces talents peuvent d'ailleurs s'exprimer aussi bien par le biais du bénévolat, l'expression artistique ou en milieu de travail.*

Yves Bertrand  
St-Eustache

Par Jérôme Guay, Ph. D., consultant et formateur

L'exercice de la citoyenneté, pour la personne qui vit avec des problèmes sévères de santé mentale, est souvent défini par la participation sociale ou la contribution significative à la société. Mais, pour généreux qu'ils soient, ces objectifs risquent de demeurer des vœux pieux un peu idéalistes si les besoins de base, communs à tous les citoyens, ne sont pas d'abord satisfaits. En effet, ainsi que le démontrent de nombreuses recherches effectuées auprès de personnes avec des problèmes sévères de santé mentale, ce sont les besoins en termes d'emploi, d'hébergement, de socialisation et de loisirs qui prédominent, comme c'est le cas pour tout le monde.

Or, la réadaptation psychiatrique, se basant sur l'hypothèse qu'il fallait préparer graduellement la personne avec des troubles de santé mentale à réintégrer progressivement la société, a mis sur pied toute une gamme de structures, dites intermédiaires, pour répondre à ces besoins. Ce faisant, elle a envahi presque tous les champs de l'activité humaine, de telle sorte que les ateliers protégés, les projets pour développer l'employabilité, les maisons d'hébergement de transition, les appartements supervisés, les centres de jour sont devenus des prolongements de l'univers hospitalier et médical dans la communauté.

Certains auteurs commencent à remettre en question l'idéologie selon laquelle il faut préparer graduellement la personne avec des troubles de santé mentale à s'intégrer à la société en la faisant passer par des phases intermédiaires, dans des milieux protégés. Rapp (2004) les appelle « des créneaux contraignants », c'est-à-dire des contextes qui limitent l'expression des compétences. La fréquentation régulière de ces lieux entretient la marginalisation au lieu de favoriser l'insertion sociale, car les personnes sont stigmatisées, se tournent vers leurs semblables et sont définies en fonction de leur groupe social. En effet, lorsque l'univers social de la personne avec des problèmes sévères en santé mentale

se limite à des contacts avec d'autres personnes qui vivent des problèmes de santé mentale ou avec le personnel des établissements psychiatriques, cela peut contribuer à la maintenir dans son identité de malade mental. Par exemple, le critère d'admission pour pratiquer une activité de loisirs dans un centre de jour est d'être « malade mental », alors que pratiquer la photographie dans un club de loisirs municipal définit la personne comme amateur de photographie et non pas comme un malade mental. C'est de cette façon que les personnes avec des troubles de santé mentale, rencontrées par l'auteur dans le cadre de ses activités de consultant en Montérégie, expliquent la raison de leur choix de fréquenter un lieu communautaire plutôt que le centre de jour de l'hôpital.

Par opposition, les milieux communautaires sont définis comme facilitants par Rapp (2004), parce qu'ils élargiraient l'univers social. Mais une étude, menée par Corin et Lauzon (1992), apporte certaines nuances en démontrant que la fréquentation d'un milieu communautaire n'est pas forcément facilitante pour les personnes avec des troubles de santé mentale. Cette recherche comparait deux groupes de personnes avec un diagnostic de psychose; un groupe souvent réhospitalisé et l'autre sans aucune hospitalisation pendant une période de quatre ans. S'il est vrai que les personnes réhospitalisées ont des relations surtout avec d'autres personnes qui ont des troubles de santé mentale et avec le personnel psychiatrique, il demeure néanmoins que les liens plus formels

avec des lieux associés au monde de la santé mentale (autant publics que communautaires) ont constitué des lieux d'ancrage nécessaires à leur réadaptation.

Les personnes qui n'ont pas été hospitalisées ne fréquentaient pas les lieux associés à la maladie mentale mais se tenaient dans les espaces publics avec une attitude définie comme un retrait adaptatif par les auteurs (Corin et Lauzon, 1992). En fait, elles se tenaient en marge de la société dans une attitude de distanciation et d'une certaine forme de détachement.

Donc, même si la personne fréquente les lieux de la communauté locale au lieu des créneaux contraignants, rien n'est réglé, loin de là. En réalité, les murs de l'institution continuent de l'entourer, sorte de frontière invisible et d'asile virtuel qui bloquent l'accès à la communauté. Il s'agit d'une bulle, autour de la personne, qui est créée et maintenue à trois niveaux :

- La prise de distance du résident de la communauté qui se tient éloigné à cause de ses malaises, ses inconforts, ses peurs et parfois ses préjugés.
- Le sentiment d'incompétence sociale et de marginalisation de la personne avec des problèmes de santé mentale. La faible estime de soi peut amplifier l'interprétation négative des attitudes des autres envers elle.
- Les attitudes protectrices de l'intervenant qui, quoique bien intentionné, peut contribuer à épaissir la frontière invisible en maintenant la personne dans un univers sans exigence de participation active à la société.

« [...] lorsque l'univers social de la personne avec des problèmes sévères en santé mentale se limite à des contacts avec d'autres personnes qui vivent des problèmes de santé mentale ou avec le personnel des établissements psychiatriques, cela peut contribuer à la maintenir dans son identité de malade mental. »

Il ne suffit donc pas de sortir la personne des structures, non plus d'accroître ses compétences sociales ou encore d'intervenir directement sur la communauté par des campagnes de sensibilisation. C'est sur l'interaction entre la communauté et la personne qu'il faut agir directement pour réussir à créer des brèches dans la frontière invisible dans le but de rendre cette frontière « poreuse » pour reprendre l'expression de Pedlar et coll., (1999).

En premier lieu, l'intervenant doit chercher activement à établir le contact avec les résidants de la communauté en prenant du temps pour se faire connaître par la population, selon les principes de l'approche milieu, c'est-à-dire se rendre visible et accessible. Les intervenants appellent cela marcher le quartier, faire des tournées quotidiennes, faire la *run de lait*. Ils cherchent à établir des liens avec les résidants du quartier ou du village qui eux, par le type de travail qu'ils exercent, sont régulièrement en contact avec de nombreux citoyens. Nous les avons appelés les personnes pivot, c'est-à-dire des serveurs, des propriétaires de petites épiceries, des concierges, des préposés de buanderies, pharmaciens, propriétaires de logements ou de maisons de chambres, etc. C'est le contact régulier avec ces personnes pivot qui permet de développer une approche proactive de l'intervention. Ces personnes connaissent bien leurs clients ou locataires, et elles peuvent nous prévenir lorsque ces derniers semblent vivre certains problèmes situationnels, nous permettant ainsi d'intervenir avant que la situation ne se détériore (Guay, 1996).

En deuxième lieu, l'intervenant doit apporter son soutien au résidant de la communauté à qui il demande de participer à l'intégration sociale des personnes avec un trouble sévère de santé mentale; c'est lui qui est décontenancé, dépassé ou apeuré en regard des comportements de ces personnes. C'est la non connaissance et l'absence de contacts qui contribuent à maintenir les préjugés. Le professionnel doit donc lui offrir soutien et disponibilité lorsqu'il organise l'interaction. Si l'adaptation sociale se définit comme la résultante d'une interaction entre le résidant de la communauté et la personne avec une maladie mentale, on peut dire que le résidant de la

communauté est le grand oublié de nos réformes (Guay, 2000). Sans lui, l'intégration ne peut pas se faire. Il doit donc faire l'objet de nos préoccupations autant que la personne vivant avec un problème de santé mentale.

Le rôle de médiation de l'agent de suivi communautaire s'inscrit alors dans un cadre systémique, puisque les changements de comportements et d'attitudes, de l'un et de l'autre, sont concomitants et inter reliés. La transformation des préjugés en attitudes

## « Si l'adaptation sociale se définit comme la résultante d'une interaction entre le résidant de la communauté et la personne avec une maladie mentale, on peut dire que le résidant de la communauté est le grand oublié de nos réformes. »

d'acceptation des différences est facilitée par des efforts de la part de la personne avec des problèmes de santé mentale pour adopter des comportements moins rebutants et plus acceptables. La personne avec des problèmes de santé mentale doit tenir compte de l'impact de ses comportements sur les gens qu'elle côtoie. Pour un accueil favorable dans la communauté, il faut adhérer à un minimum de règles et normes de comportements autour desquelles existe un consensus social. Agir autrement a comme conséquence de condamner la personne avec un problème de santé mentale à une situation chronique de marginalité et d'exclusion. De la même façon, une attitude d'ouverture et d'accueil du résidant du quartier, prêt à remettre en question ses préjugés, facilite l'adaptation de la personne avec un problème de santé mentale qui se sent acceptée avec sa personnalité unique.

Enfin, dans le but d'aider la personne vivant avec un problème de santé mentale dans ses efforts pour adopter des comportements socialement acceptables, les intervenants doivent croire aux compétences et capacités d'autonomie des personnes de telle sorte qu'ils les laissent apprendre de leurs erreurs. Par exemple, au lieu d'intervenir rapidement pour empêcher

la personne de vivre des difficultés, les praticiens attendent que les personnes soient en difficulté avant d'intervenir. Ils laissent la personne explorer, se heurter aux obstacles jusqu'à ce qu'elle ne puisse répondre aux exigences avec les moyens dont elle dispose.

Cette approche a été expérimentée il y a plus d'une quinzaine d'années dans le cadre d'un projet démonstration dans le quartier St-Jean-Baptiste à Québec (Guay, 1996). L'objectif principal de cette recherche était de soutenir la

participation active des résidants d'un quartier dans le processus de réinsertion sociale des personnes avec des problèmes sévères de santé mentale. Elle a donné lieu à un modèle de suivi avec la communauté qui s'est amélioré à mesure qu'il a été diffusé et actualisé dans le cadre d'activités de formation au Québec et en Europe (Guay, 2008).

Comme exemples d'interventions, les intervenants, après avoir sensibilisé le personnel des restaurants et institutions bancaires, offrent leur soutien en se rendant rapidement disponibles pour intervenir en cas de situations inquiétantes. Ils en profitent alors pour dédramatiser et présenter la personne comme quelqu'un d'original avec son style propre, favorisant ainsi l'établissement d'un contact positif. Dans d'autres situations, les intervenants ont empêché que ne se détériore le processus d'ostracisme en organisant des rencontres de médiation entre les personnes et les résidants d'un même complexe d'habitations ou d'une même localité. En certaines occasions, le rôle de médiation peut prendre la forme de défense des droits face à l'attitude hostile d'employés dont le rôle est de procurer des services. Les animateurs de loisirs peuvent aussi bénéficier du soutien des intervenants, comme le professeur de danse qui est encouragé

à poursuivre la leçon malgré que son élève soit particulièrement maladroit dans ses mouvements. Dans certaines régions, à cause de problématiques particulières, les projets de formation ciblent spécifiquement certaines personnes clés de la communauté, nommément les propriétaires de maisons de chambres ou les petites entreprises.

En somme, le suivi avec la communauté s'appuie sur la notion que la satisfaction des besoins de base doit s'actualiser dans les mêmes espaces sociaux que ceux des résidants du milieu de vie, au travers des activités courantes de la vie quotidienne : faire ses emplettes, pratiquer des activités de loisirs et socialisation, etc. C'est dans ce contexte que se manifeste l'accueil du résidant de la communauté et que se bâtit le sentiment d'appartenance. L'intervenant, grâce à sa visibilité et à son accessibilité, devient une

« En somme, le suivi avec la communauté s'appuie sur la notion que la satisfaction des besoins de base doit s'actualiser dans les mêmes espaces sociaux que ceux des résidants du milieu de vie, au travers des activités courantes de la vie quotidienne [...] »

présence aussi familière que le postier, et il représente alors une personne de référence sur laquelle autant le résidant de la communauté que la personne avec un problème de santé mentale peuvent compter.

À la différence des autres maladies, c'est au niveau social que se situe l'impact majeur de la maladie mentale; certains ont même pensé à remplacer le terme de maladie mentale par celui de maladie sociale.

Si, pour les maladies physiques, il est normal que traitement et réadaptation appartiennent tous deux au domaine médical, il en va tout autrement pour la maladie mentale, car c'est aux domaines social et communautaire qu'appartient la réadaptation, même si le traitement relève du domaine médical. Le défi très particulier que doivent affronter les intervenants en santé mentale est celui de faire la complémentarité entre le médical et le social.

## BIBLIOGRAPHIE

Corin, E. et Lauzon, G. (1992). Positive withdrawal and the quest for meaning : the reconstruction of experience among schizophrenics. *Psychiatry*, 55(3), 266-278.

Guay, J. (1996). L'approche proactive : rapprocher nos services des citoyens. *Nouvelles pratiques sociales*, 9(2), 33-48.

Guay, J. (2000). Les acteurs oubliés. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 20(2), 123-126.

Guay, J. (2006). *Le rétablissement avec la communauté*. Conférence prononcée au colloque annuel de l'AQRP, 25 mai 2006, Chicoutimi, [En ligne], mis à jour le 4 juillet 2008. [site Web][www.jeromeguay.com].

Pedlar, A. Haworth, Hutchison, L., Taylor, P. A. et Dunn, P. (1999). *A textured life : empowerment and adults with developmental disabilities*. Waterloo : Wilfrid Laurier University Press.

Rapp, C.A. (2004). Le suivi communautaire : approche axée sur les forces. Dans R. Emard et T. Aubry (Éds.), *Le suivi communautaire en santé mentale* (31-65). Ottawa : Presses Universitaires de l'Université d'Ottawa.

# Au XIV<sup>e</sup> colloque de l'AQRP : Cocktail Reconnaissance Jeudi 9 octobre à 17h30

Pour souligner leur implication et leur dévouement à la cause des personnes aux prises avec des troubles mentaux...

## L'AQRP rend hommage à deux grands pionniers de la réadaptation psychosociale au Québec



Dr Gaston Harnois, directeur au Centre collaborateur Organisation mondiale de la santé (OMS) de Montréal pour la recherche et la formation en santé mentale, psychiatre à l'Institut Douglas et professeur agrégé au département de psychiatrie de l'Université McGill.



M. Claude Lagueux, premier représentant des personnes utilisatrices de services en santé mentale au conseil d'administration de l'AQRP et membre fondateur de l'Association des personnes utilisatrices de services en santé mentale de la région de Québec.

## Mieux composer avec ces voix qui dérangent

Par Anne-Marie Benoit, agente de projet, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

**Auteur :** Patricia Deegan

**Traduction libre :** Esther Gagnon, ergothérapeute, Centre hospitalier Robert-Giffard

**Modification et adaptation :** Céline Grenier, Lucie Gauvin, Marie-Eve Pelletier, Jean-François Nobert, Joëlle Deblois, Amélie Lenelle, Marie-Line Nadeau – ergothérapeutes, Centre hospitalier Robert-Giffard

Je travaille à l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) depuis janvier 2008. Je détiens un baccalauréat en psychologie, obtenu en 1996, et j'ai été diagnostiquée schizophrène paranoïde en 1999. Avant de prendre une médication, j'entendais des voix toutes en lien avec la religion islamique.

Le livre que j'ai lu pour vous a pour titre : « Mieux composer avec ces voix qui dérangent. » Il s'agit d'un guide de stratégies et de recommandations que peuvent utiliser les personnes qui entendent des voix au quotidien. L'auteure, Madame Patricia E. Deegan, personnalité renommée dans le domaine de la réadaptation psychosociale, a elle-même vécu avec des voix dérangementes. Grâce à son désir de s'en sortir, l'auteure a obtenu un doctorat en psychologie clinique, et c'est ce qui l'a amenée à créer des outils d'intervention importants et stimulants. Son parcours est très édifiant et nous fait comprendre que nous pouvons venir à bout de cette situation pénible en jouant un rôle primordial dans la reprise du pouvoir sur notre vie.

Ce livre présente des situations et des stimuli qui aident à reprendre confiance en ses capacités et à commencer à participer activement à son propre processus de rétablissement. Il permet également à la personne de prendre des engagements en restant active et responsable de son cheminement.

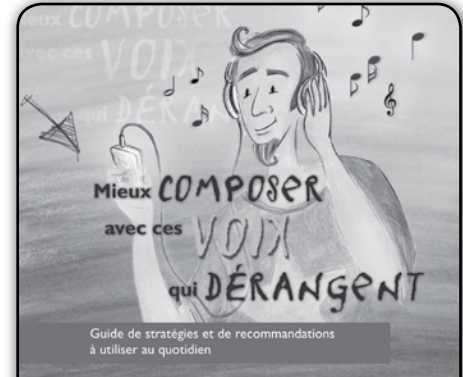
Chaque page de ce livre est écrite selon un concept simple : un titre qui annonce l'action principale que la

personne peut effectuer pour diminuer les voix dérangementes, puis une brève description sous forme d'explication technique et, en terminant, des exemples pratiques débutant par des verbes d'action. Parfois, l'auteure ajoute des avertissements pour éviter de déranger l'entourage.

Le contenu est varié et s'adresse autant à un enfant en âge de comprendre, un adolescent ou un adulte. Des illustrations de la technique utilisée, mettant en scène des adolescents, permettent au livre d'être accessible à tous. Il suggère des stratégies telles : utiliser sa propre voix pour faire diminuer l'anxiété, s'occuper, adopter une attitude positive, dire aux voix d'arrêter, relaxer, etc.

Chaque personne est unique. Ainsi, en expérimentant les techniques proposées, nous pouvons utiliser celles qui nous conviennent le mieux. Selon l'auteure, il est important d'explorer les croyances des personnes entendant des voix avant de proposer des solutions pertinentes. La gestion des voix n'est pas chose facile, et si j'avais eu en main un outil comme celui-ci, il est possible que mon malaise eût été moins intense et moins persistant. Aujourd'hui, je n'entends plus de voix grâce à ma médication. Étant devenue musulmane au début de ma maladie, on me disait de prier plus intensément et plus longtemps pour vaincre les voix. Si j'avais eu un outil comme le livre de madame Deegan, j'aurais probablement moins souffert ou, du moins, mes rechutes auraient été moins douloureuses émotionnellement. La prise de médicaments ainsi que la thérapie cognitivo-comportementale en lien avec les stratégies proposées par l'auteure dans ce livre forment un tout qui mène vers le rétablissement.

Je recommande ce livre à toutes les personnes qui vivent avec des voix et aux intervenants de tous les milieux qui ont à travailler dans le domaine de la réadaptation psychosociale auprès de ceux qui souffrent de ces voix que l'on veut taire.



### Pour aller plus loin...

- Le livre *Mieux composer avec ces voix qui dérangent*, de Patricia Deegan, dans sa version modifiée et adaptée par un groupe d'ergothérapeutes du Centre hospitalier Robert-Giffard, sera présenté au :

### kiosque des découvertes

lors du XIV<sup>e</sup> colloque  
de l'AQRP.

*Une belle occasion de venir consulter ou se procurer cette publication fort bien conçue.*

- Pour ceux qui sont intéressés à mieux connaître l'auteure, Mme Patricia Deegan, nous vous invitons à lire deux de ses articles parus dans des numéros précédents du partenaire : *Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation* (vol15, n° 1; printemps 2007) ainsi que *Le rétablissement, un itinéraire de cœur* (vol5, n° 1; printemps 1996).

Nous avons vu pour VOUS...



## Commentaires sur le documentaire *Centabous*

En février dernier, le film *Centabous* produit par Raymond Décary était présenté à Québec, au collège François-Xavier-Garneau. Ce documentaire se voulant un message d'espoir pour les personnes qui vivent avec la maladie mentale et un exemple de courage pour les autres, nous avons demandé à deux jeunes, un usager et un étudiant du collège (sans lien avec le réseau de la santé mentale), de partager leurs réactions à son visionnement. *Vous pouvez vous procurer le DVD Centabous à l'adresse suivante : raymond.decary@videotron.ca. ou venir assister à sa projection lors du XIV<sup>e</sup> colloque de l'AQRP. La projection sera suivie d'un temps d'échange avec quelques membres de l'équipe de réalisation.*

### Commentaire de Sébastien Boilard, usager

Chapeau aux six participants du documentaire *Centabous*. Étant moi-même un usager, j'ai trouvé qu'ils avaient tracé un portrait complet de ce que c'est que d'avoir vécu ou de vivre un problème de santé mentale. Chacun de nous a son histoire mais ce n'est pas tout le monde qui est prêt à la partager. Chacun à leur façon, ces participants nous ont expliqué leur parcours personnel : des souvenirs de leur enfance à ce qu'ils sont devenus aujourd'hui, en passant par leurs réactions aux premiers symptômes et tout le cheminement qui en a découlé. Ils nous relatent, de manière naturelle, quelles ressources les ont soutenus et auprès de qui ils ont trouvé un appui, mais aussi les choses plus dures comme la médication, les hospitalisations, la peur et le sentiment de révolte. Le collectif *Centabous* est un message d'espoir qui nous montre que peu importe les épreuves que nous traversons, nous en sortons toujours grandis. Aujourd'hui, nos six comparses ont des projets plein la tête. Certains travaillent, d'autres vont à l'école. Il y en a même qui sont sortis du nid familial.

J'ai moi-même participé à un documentaire intitulé *Le retour à l'école ou au travail après une psychose : une expérience de dignité*. Cela a été une belle expérience pour moi, mais j'aurais aimé travailler sur le documentaire *Centabous* car cette collaboration semble avoir beaucoup apporté à ses participants. J'ai pu les entendre et les voir en personne après la projection de leur documentaire au collège François-Xavier-Garneau. J'ai pu sentir leur fierté. Ils paraissaient tous avoir gagné en assurance, ils nous parlaient de leur situation actuelle avec espoir et ne semblaient aucunement gênés par les questions posées par le public. De nos jours, quoique nous vivions dans

une société ouverte, il est évident qu'il y a encore beaucoup de préjugés relatifs aux problèmes de santé mentale. Que ce soit la schizophrénie, les troubles bipolaires et j'en passe, la majorité des gens ne savent pas vraiment ce que sont ces troubles de santé mentale grave. Notre communauté parle trop rarement de la façon dont les personnes qui vivent avec ces troubles se sentent. La *gang* de *Centabous* nous donne une bonne vue d'ensemble de ce qu'elles vivent. Seul point faible du documentaire : il aurait fallu expliquer un peu plus les différents troubles de santé mentale. Merci aux participants et aux créateurs de ce super documentaire. Cela a été très enrichissant.

### Commentaire de Pierre-Olivier Drouin, étudiant au collège François-Xavier-Garneau et journaliste pour le journal étudiant *La Crise*

Cette semaine, j'ai eu l'occasion de visionner le court-métrage *Centabous* traitant de la réinsertion sociale d'individus atteints de problèmes mentaux. De la schizophrénie à la bipolarité, les victimes racontent de quelle façon elles ont vécu ce désavantage et les désagréments qu'il engendre. Ces témoignages sont touchants et nous montrent à quel point nous devons prendre ces difficultés au sérieux. Par ailleurs, ce DVD devrait sensibiliser toute personne l'ayant visionné et lui permettre de mieux comprendre la situation. C'est donc après avoir fait l'écoute de ce court-métrage que je vous livre mes commentaires les plus honnêtes et rationnels.

Premièrement, les témoignages et la manière dont ils sont présentés donnent une forme humaine au documentaire. Chacune des victimes nous trace un portrait de son existence et de ce qu'elle a dû endurer. Le film se situe à un tournant de la vie de chacune de ces personnes où il leur est permis d'entrevoir l'espoir

après avoir éprouvé tant de souffrance. Personnellement, je crois que, dès le début du DVD, les producteurs auraient dû mettre l'accent sur une certaine description des maladies nommées dans le film pour nous mettre en contexte. D'autre part, il devrait y avoir une liste de symptômes liés à chaque maladie après tous les témoignages afin que les spectateurs en apprennent davantage. Mis à part ce petit défaut, j'ai adoré le documentaire qui nous expose qu'une seule lueur d'espoir peut relancer la vie de quelqu'un et qu'il n'est pas toujours facile de s'assumer lorsqu'on est victime d'une injustice de la vie telle que d'être atteint d'une maladie mentale. En outre, il est fascinant de voir comment ces personnes ont dû et doivent encore aujourd'hui combattre les stéréotypes reliés à leur cas. Le DVD devrait donc être présenté au plus grand nombre de jeunes possible afin de leur faire prendre conscience des préjugés moraux qu'ils doivent abolir face aux personnes touchées par ces maladies. Ce qui m'a le plus frappé est l'émotion ressentie lors des témoignages de ces jeunes. Leurs propos nous font vivre un mélange de mélancolie et d'un sentiment que nous pourrions comparer à l'impuissance. Même si nous voulons agir et changer les choses, ces jeunes ont dû faire face à ces situations et c'est ce qui est très triste. Finalement, les plus beaux moments du DVD sont sans aucun doute lorsque les jeunes nous parlent de leur vie présente, nous disent à quel point ils ont réussi à faire fi de toutes les étapes traversées, nous indiquent combien ils mordent dans la vie à pleines dents maintenant.

En bref, *Centabous* est un documentaire qui saura faire réagir le public face à la perception des maladies mentales dans notre société. Malgré le manque d'explications par rapport aux maladies elles-mêmes, le film reste un ouvrage très réaliste qui a su me captiver du début à la fin.

## Commentaire sur le documentaire *Ces voix oubliées*

Par Michel Gilbert, conseiller clinique, programme santé mentale,  
Centre de réadaptation La Myriade

On m'a invité à visionner ce documentaire de 50 minutes de l'Office National du Film (2008) réalisé par Blaise Barrette et produit par Patricia Bergeron, lequel nous présente le parcours d'un groupe de quinze personnes, toutes atteintes d'un problème de santé mentale, et dont le programme de rétablissement par le chant auquel elles participent nous est présenté.

Ce programme de rétablissement est offert par le Centre de santé et de services sociaux Haut-Richelieu-Rouville.

C'est donc avec mon regard de clinicien que l'on m'invite à vous faire part de mon appréciation de ce document audiovisuel.

D'entrée de jeu, la facture visuelle du documentaire est très bien réalisée par Blaise Barrette. Les entrevues sont bien entrecroisées avec l'évolution du projet qui se déroule d'octobre 2006 à mai 2007. Le réalisateur nous présente l'aventure de ces quinze personnes qui, par des séances individuelles et de groupe, font l'apprentissage des rudiments du chant avec l'aide d'un professeur (Serge Vincent, auteur-compositeur-interprète de la région du Haut-Richelieu). Je qualifierai cet homme d'exceptionnel de par son habileté à soutenir et à faire émerger, malgré les doutes, les compétences nécessaires à l'expression du chant.

Le documentaire fait une très belle analogie entre la nécessité de bien maîtriser sa respiration et le fait d'exister. De plus, les apprentissages pour y arriver conduisent à une significative réalisation de soi, un excellent processus favorisant son propre rétablissement.

Ce documentaire a le mérite de nous transporter dans une aventure humaine qui nous touche dès les premières minutes. Les personnages de cette odyssée nous sont présentés graduellement avec, au premier plan, leurs vulnérabilités inhérentes à la présence de la maladie. Cette maladie les a façonnés durant des années, soit par leur propre regard ou par celui des autres, les amenant à douter d'eux et, conséquemment, de ne pas avoir l'impression « d'être quelqu'un quelque part ».

L'exploit de ce programme est de nous faire voir et comprendre de façon expressément simple et naturelle que les rudiments du chant sont un levier extraordinaire à l'affirmation de soi et à la confiance en soi. On réalise que les moyens utilisés pour développer les compétences des participants sont étroitement en lien avec les éléments structurants d'un processus de rétablissement.

L'élément clé est la croyance que ce professeur a en ses élèves, croyance qui prendra tout son sens quand il nous expliquera, en cours d'entrevue, que le jour où il a décidé de voir ses élèves comme des participants qui viennent apprendre le chant et non comme des personnes avec un problème de santé mentale, tout a changé pour lui à ce moment-là.

Les éléments de base du chant, soit l'air et la respiration, sont transposés à la vie pour expliquer aux élèves l'importance de bien maîtriser leur respiration et donc leur vie, beau parallèle à faire avec les notions du **Pouvoir d'agir (Empowerment)** et de **Rétablissement**.

De beaux petits bijoux de commentaires nous transcendent au gré de ce documentaire, que ce soit cette élève qui compare l'effet du chant sur elle comme le vent qui nettoie la table de son sable, ou cette phrase du professeur qui explique que l'air est en lien direct avec la vie et que de le laisser entrer en soi et de le

contrôler est une façon d'imager la respiration. Ou encore par le fait que les participants doivent adopter une posture affirmant la confiance par une tête bien haute (le larynx devant être bien ouvert), et apprendre à expulser l'air du corps pour mieux projeter la voix, etc. Tout est prétexte à reprendre un pouvoir sur soi et prendre une place totalement nouvelle dans leur environnement social.

De la période des auditions à la présentation générale, on accompagne ces élèves de tous âges dans leur processus d'apprentissage qui, par magie, les transformera pour toujours.

Ce documentaire sensibilise son auditoire sur les méfaits de la stigmatisation des personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale et l'importance de voir et croire avant tout en leur potentiel et leur contribution sociale. C'est un documentaire qui mérite absolument d'être partagé, car il fait une excellente promotion de ce qu'est le rétablissement sans en faire une démonstration théorique mais plutôt humaine et sentie.

Mes lunettes de clinicien, d'intervenant et de personne humaine ont été ravies de voir ce documentaire. L'espoir qu'il suscite et l'inspiration qu'il peut donner méritent d'être amplement partagés.

Respirer, chanter et prendre sa place comme citoyen!



### Pour en savoir plus, et en voir plus...

Vous êtes curieux d'en apprendre davantage? Le film *Ces voix oubliées* sera diffusé lors du XIV<sup>e</sup> colloque de l'AQRP dans le cadre d'une formation portant sur le rétablissement donnée par le CSSS Haut-Richelieu/Rouville et ses partenaires\*. Cette formation, qui inclura le témoignage de deux participants de l'activité, mettra en lumière la base des interventions du CSSS : la force des participants jointe à la maximisation de la capacité d'accueil des communautés. Par ailleurs, les principes et les orientations d'un prochain outil de formation provincial sur le rétablissement seront présentés par les différents promoteurs (locaux, régionaux et nationaux).

\*Les partenaires sont l'Office national du film (ONF), le MSSS, le Centre national d'assistance, l'AQRP, la Fédération québécoise des personnes vivant un trouble de santé mentale, l'ASSS de Québec et de la Montérégie ainsi que la Fondation des maladies mentales du Québec.

# XIV<sup>e</sup> COLLOQUE de l'AQRP

DU 8 AU 10 OCTOBRE 2008

dans la région de la Capitale-Nationale  
Mont Sainte-Anne, Beauré

Un rassemblement de tous les acteurs concernés  
pour le lancement de la...

## Déclaration du Mont-Sainte-Anne

Prenez part à cet événement unique qui se déroulera lors de la clôture du colloque. Assistez à l'émergence d'une première déclaration concertée des acteurs du milieu, issue des recommandations et engagements dégagés par les participants et présentateurs dans le cadre des activités du colloque. Pour que le savoir et l'expérience de tout un chacun, mis en commun, se concrétisent en un engagement collectif vers l'amélioration du quotidien des personnes vivant avec des troubles de santé mentale graves.

*Soyez avec nous au cœur des décisions et des actions  
qui marqueront un pas en avant vers la pleine citoyenneté  
des personnes en rétablissement.*

**Vous avez apprécié ce bulletin du partenaire sur la citoyenneté?**

**VENEZ RENCONTRER CERTAINS DES PENSEURS  
DERRIÈRE CES TEXTES AU COLLOQUE DE L'AQRP**

**Michèle Clément**, Ph. D., chercheure à l'équipe de recherche GRIOSE-SM, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale et Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard

**Jean-François Pelletier**, Ph. D., boursier postdoctoral RAMHPS – IRSC, Université de Montréal / Yale School of Medicine Program for Recovery and Community Health, Montréal

**Catherine Vallée**, Ph. D., erg., boursière postdoctorale FCRSS-IRSC, Institut national de la santé publique, Outaouais.

Consultez le programme du colloque pour plus d'information sur leur participation au colloque au  
[www.aqrp-sm.org](http://www.aqrp-sm.org)

Le fait d'exercer les fonctions de la citoyenneté permet, non pas un rétablissement comme tel, puisqu'il faut avoir entrepris ce rétablissement pour exercer les fonctions de la citoyenneté, mais une consolidation du rétablissement qui consiste en l'exercice de tous les droits et toutes les obligations de l'existence citoyenne, comme une personne normale et saine d'esprit.

Robert Desruisseaux,  
Utilisateur de services en santé mentale  
Cap-Rouge