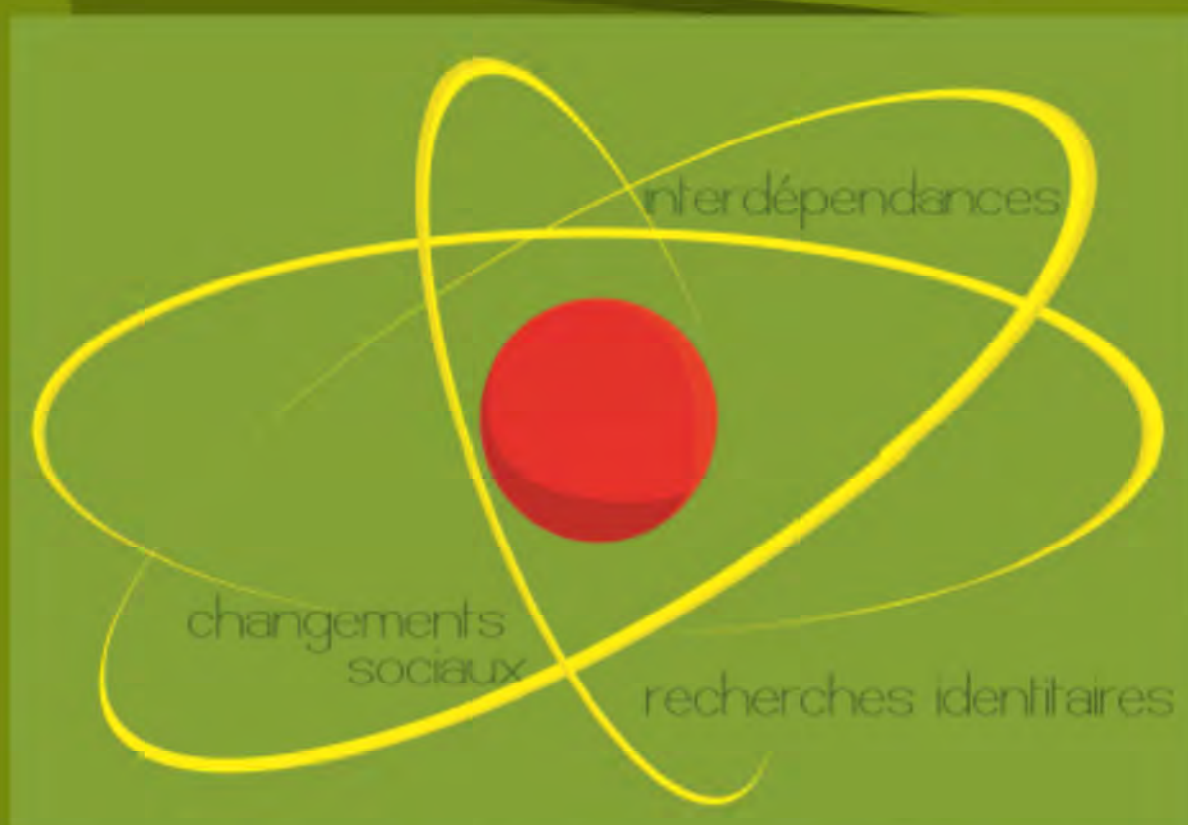


Revue
Développement humain,
handicap et changement social

Journal of Human Development,
Disability, and Social Change



Les conceptions du rétablissement en santé mentale :
recherches identitaires, interdépendances et changements sociaux

Recovery Concepts and Models in Mental Health :
Quests for Identity, Interdependences, and Social Changes

Revue Développement humain, handicap et changement social

Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Volume 20, no 2 ● Décembre 2012 ● December 2012

**LES CONCEPTIONS DU RÉTABLISSEMENT EN SANTÉ MENTALE :
RECHERCHES IDENTITAIRES, INTERDÉPENDANCES ET CHANGEMENTS SOCIAUX**

**RECOVERY CONCEPTS AND MODELS IN MENTAL HEALTH :
QUESTS FOR IDENTITY, INTERDEPENDENCES, AND SOCIAL CHANGES**

RÉDACTEUR EN CHEF ● EDITOR IN CHIEF :

Charles Gaucher

COMITÉ D'ÉDITION ● PUBLICATION COMMITTEE :

Francis Charrier
Chantal Cloutier
Lucie Moffet

COMITÉ DE RÉDACTION ● EDITORIAL BOARD :

Normand Boucher
Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher

PAGE COUVERTURE ● COVER PAGE :

Mise en page : Chantal Cloutier
Image : Création graphique Belzébuth

IMPRESSION ● PRINTED BY :

Les Copies de la Capitale Inc.

DÉPÔT LÉGAL ● LEGAL DEPOSIT :

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

RIPPH ● INDCP

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, A-08
Québec (Québec) Canada, G1M 2S8

Téléphone ● Phone : 418-529-9141, poste 6202
Télécopieur ● Fax : 418-780-8765
Courrier électronique ● Email : ripph@irdpq.qc.ca

Site Internet ● Website : www.ripph.qc.ca

COMITÉ DE PAIRS ● PEER-REVIEW COMMITTEE :

CATHERINE BARRAL, Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

FRANCE BEAUREGARD, Université de Sherbrooke

LINE BEAUREGARD, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

PIERRE CASTELETIN, GRAVIR

CLAIRE CROTEAU, Université de Montréal

LOUISE DUCHESNE, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec / Université Laval

ISABELLE ÉMOND, Office des personnes handicapées du Québec

LINDA GARCIA, Université d'Ottawa

SYLVIE JUTRAS, Université du Québec à Montréal

JEAN-CLAUDE KALUBI, Université de Sherbrooke

LUCYNA LACH, McGill University

YVES LACHAPPELLE, Université du Québec à Trois-Rivières

GUYLAINE LE DROZE, Université de Montréal

HÉLÈNE LEFEBVRE, Université de Montréal

KATHERINE LIPPEL, Université d'Ottawa

CHARLES PARÉ, Réseau International sur le Processus de production du handicap

GHISLAIN PARENT, Université du Québec à Trois-Rivières

ANNE-MARIE PARISOT, Université du Québec à Montréal

MICHAEL PRINCE, Université de Victoria

RUNE SIMEONSSON, Université de la Caroline du Nord

MYREILLE ST-ONGE, Université Laval

STÉPHANE VIBER, Université de Montréal

PHILIPPE WEBER, Pro Infirmis

REMERCIEMENTS ● ACKNOWLEDGEMENTS

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

TABLE DES MATIÈRES ● CONTENTS

ÉDITORIAL • EDITORIAL

Myreille St-Onge, rédactrice invitée • Guest Editor	3
---	---

ARTICLES ORIGINAUX • ORIGINAL ARTICLES

Le rétablissement civique

Jean-François Pelletier, Patrick Le Cardinal, Jean-Luc Roelandt et Michael Rowe	9
---	---

Reframing Early Psychiatric Crises : a Capabilities-Informed Approach

Kim Hopper	23
------------------	----

Les relations d'interdépendance par lesquelles on est soigné : l'exemple du dispositif de Santé Mentale soutenu par Handicap International auprès d'enfants palestiniens réfugiés au Liban

Sophia Maamari et Guillaume Pégon	41
---	----

Recovery Compromised : Tracing the Structural Conditions that Perpetuate and Maintain Social Exclusion in Assertive Community Treatment

Salinda Horgan and Terry Krupa	57
--------------------------------------	----

Realizing Recovery : the U.S. Substance Abuse and Mental Health Services Administration's Efforts to Foster Social Inclusion

Paolo del Vecchio	73
-------------------------	----

La prise en compte des compétences et capacités adolescentes : un renouvellement des approches du rétablissement en pédopsychiatrie

Isabelle Maillard	87
-------------------------	----

Comparaison de la participation sociale entre trois groupes de personnes ayant des troubles mentaux

Nadine Larivière	105
------------------------	-----

ÉCHO DE LA COMMUNAUTÉ • ECHOES OF THE COMMUNITY

Chronic Disease : the Upside of Down. A Soulful Perspective

Gary Machan	119
-------------------	-----



TABLE DES MATIÈRES • CONTENTS

RECENSIONS DE LIVRES • BOOK REVIEWS

The Roots of the Recovery Movement in Psychiatry : Lessons Learned	
Book Review by Michael G. Dow	123
Disability and Poverty : a Global Challenge	
Book Review by Majid Turmusani	125
Understanding the Stigma of Mental Illness	
Book Review by Alan M. Langlieb	129
Evidence-based Interventions in Social Work : a Practitioner's Manual	
Book Review by Alan M. Langlieb	131
Mental Health, Service User Involvement and Recovery	
Recension par Michèle Clément	133
The Geography of Aging, Preparing Communities for the Surge in Seniors / Rural Ageing, a Good Place to Grow Old?	
Recension par Éric Forgues	137
Liste de titres disponibles pour recensions de livres • List of Available Books	140

SITE INTERNET DU RIPPH • INDCP WEBSITE

www.ripph.qc.ca



Éditorial

A l'instar du mouvement d'émancipation sociopolitique des personnes ayant des limitations fonctionnelles, le mouvement de rétablissement des personnes ayant un vécu psychiatrique a connu un essor considérable dans les pays occidentaux depuis que l'on a décrété, aux États-Unis, les années 1990 comme la décennie du rétablissement (Anthony, 2002). Ainsi on retrouve un vaste corpus théorique et expérientiel relatif au rétablissement. Il s'agit par ailleurs d'un concept touchant à plusieurs dimensions de la vie des personnes : la diminution des symptômes (le volet psychiatrique), la motivation, le désir de changement et la résilience (le volet psychologique), la restauration des rôles sociaux (le volet social), le rétablissement du système de soins (le volet organisationnel) et enfin l'exercice de la pleine citoyenneté des personnes (le volet sociopolitique). Il existe une certaine confusion dans les écrits lorsque l'on traite en particulier des volets clinique, psychologique et social, car on a souvent tendance à les traiter de façon interchangeable. Par ailleurs, l'intérêt d'étudier les interrelations et les interinfluences de l'ensemble de ces composantes pour comprendre l'exclusion sociale à laquelle sont confrontées les personnes ayant un trouble mental demeure au cœur de nos préoccupations. Bien que la notion du handicap implique de façon *sine qua non* la prise en compte de ces interrelations dans la compréhension des situations d'exclusion sociale ou de réduction de l'exercice des droits des personnes dans le modèle du développement humain et du processus de production du handicap, la conception que le handicap est associé de manière systématique à la personne (Fougeyrollas, 2010, p. 13) est malheureusement encore répandue dans le réseau de la santé mentale au Québec, et probablement ailleurs dans le monde. Cela provoque une résistance à recourir à ce modèle pour comprendre les situations d'exclusion vécues par les personnes composant avec les conséquences sociales d'un trouble mental,

comme la stigmatisation, la discrimination, la pauvreté, etc.

Ce numéro thématique de la revue *Développement humain, handicap et changement social* consacré aux « conceptions du rétablissement en santé mentale : recherches identitaires, interdépendances et changements sociaux » met l'accent plus particulièrement sur les interrelations de certaines de ces dimensions du rétablissement. Pour favoriser la participation sociopolitique des personnes, *Pelletier, Le Cardinal, Roelandt et Rowe* traitent de l'initiative française des conseils locaux de santé mentale ainsi que des forums citoyens mis sur pied aux États-Unis et au Québec. Ces instances permettent aux personnes directement concernées par les services et leur entourage de faire réellement partie de la communauté en participant entre autres activement à la recherche, à la planification et au développement des services. Ces auteurs placent au cœur du rétablissement civique les interrelations entre les volets psychiatrique et sociopolitique pour que les personnes fassent « la transition de la marginalisation sociale et psychologique à l'inclusion comme membre à part entière de la collectivité » (p. 16).

L'approche capacitaire de Sen dont traite *Hopper* est étroitement liée à la notion d'aptitudes du modèle de Fougeyrollas; notion qui renvoie à la capacité optimale d'un individu à accomplir une activité physique ou mentale (Fougeyrollas, 2010, p. 157). Dans le modèle de Sen, ces aspects capacitaires ou « aptitudes » renvoient plus particulièrement à l'exercice de l'auto-détermination des personnes qui « place un accent marqué sur une participation sociale active [des personnes] à l'intérieur d'une conversation culturelle continue » (Hopper, p. 26). Hopper situe cette approche capacitaire dans le cadre d'une première crise psychotique en vue d'interrompre le processus de handicap au tout début en misant sur les interinfluences entre les ressources externes, les capacités internes, l'expérience et un environnement socioculturel soutenant de la personne.

Maamari et Pégon quant à eux traitent d'un dispositif de santé mentale soutenu par Handicap International auprès d'enfants palestiniens réfugiés au Liban. En raison des conditions de vie précaires et des situations d'exclusion dont sont victimes ces enfants, il n'est pas surprenant de constater qu'un nombre important d'entre eux soient atteints de troubles mentaux. Mais ces auteurs ont mis à contribution la « forte solidarité [qui] relie les membres de la communauté palestinienne vivant dans les camps » (p. 44) et ont misé sur les liens intra et interfamiliaux pour construire ce dispositif en étroite collaboration avec des travailleurs communautaires et les familles en mettant l'accent sur les échanges entre leurs savoirs respectifs pour favoriser la participation des jeunes enfants à la communauté.

Horgan et Krupa font ressortir dans leur article que le suivi intensif dans la communauté, modèle d'organisation des services largement répandu au Canada et au Québec, met davantage l'accent sur le volet clinique du rétablissement que sur ses autres dimensions. Les résultats de leur recherche indiquent que bien que les professionnels associés à cette pratique adhèrent aux valeurs de l'inclusion sociale et à une vision sociale du rétablissement, leur pratique de tous les jours est organisée autour d'une approche individuelle et médicale des soins. Ainsi, les personnes inscrites dans ce type de services seraient davantage dans la communauté que partie intégrante de la communauté.

Les gouvernements peuvent contribuer largement au rétablissement dans son aspect organisationnel en favorisant l'adoption de la mission et des valeurs du rétablissement dans les services de santé mentale. L'organisme fédéral SAMHSA dont traite *del Vecchio* a été créé aux États-Unis en 1992 en vue de soutenir le rétablissement dans les programmes venant en aide aux personnes présentant à la fois des problèmes de santé mentale et de toxicomanie. Pour ce faire, l'organisme a favorisé l'engagement de plusieurs acteurs autour de cette problématique dans une approche participative. Ces efforts ont conduit, entre autres, à une participation accrue de pairs leaders offrant

leurs services dans des centres « par et pour » axés sur le bien-être et le rétablissement.

Maillard traite des orientations des politiques françaises dans le domaine de la pédopsychiatrie qui ont connu d'importantes transformations au cours des dernières décennies sous l'impulsion de deux réformes majeures. Dans une vision proche de l'approche capacitaire de Sen, cette auteure montre que dorénavant les politiques sociales sont passées d'une approche passive à une approche active visant « une mise en mouvement des destinataires de l'aide qui doivent désormais se faire les acteurs de leur propre insertion ». Devant les constats que les adolescents en souffrance ne vont pas chercher de l'aide ainsi que l'inadaptation du « face à face classiquement privilégié par les sciences du psychisme » (p. 94) en France, ces transformations ont mené les acteurs de la pédopsychiatrie à « faire avec » les adolescents sans demande ou avec leur entourage « plutôt que ne rien faire avec les adolescents ». On vise dans cette nouvelle façon de faire à « rapprocher les adolescents et leur entourage afin de les remettre en mouvement et de renforcer leurs capacités d'action » (p. 95)

Enfin, *Larivière* expose dans son article une comparaison sur le plan de la participation sociale de trois groupes de personnes ayant des troubles mentaux. Elle a eu recours à la mesure des habitudes de vie, la MHAVIE conceptualisée par Fougeyrollas, Noreau et leurs collègues. Cette auteure montre que l'utilisation de la MHAVIE dans le domaine des troubles mentaux permet de recueillir de riches informations sur la participation sociale (on pourrait dire le rétablissement social) des personnes composant avec ces troubles, mais aussi sur les prises de conscience qu'a provoquée l'auto-administration de cet outil chez les personnes interrogées dans le cadre de sa recherche.

Les auteurs de ce numéro thématique nous font prendre conscience du défi que nous avons à relever pour travailler réellement AVEC les personnes directement concernées par les services de santé mentale. Plusieurs



initiatives intéressantes recensées dans ces articles ont vu le jour et nous donne l'espoir de croire que dans un avenir plus ou moins rapproché ces personnes pourront développer une identité positive à l'intérieur d'une communauté accueillante à la diversité. Un autre défi à relever est une mise en commun des concepts associés au paradigme du rétablissement. Le modèle de Fougeyrollas (2010) pourrait être un outil de choix pour y arriver, étant donné sa grande richesse conceptuelle intégrant toutes les composantes de la vie humaine. Il faudrait, par ailleurs, l'adapter pour y inclure une étiologie des troubles mentaux, et pourquoi pas le rebaptiser « modèle de développement humain et processus de l'exclusion sociale » ? Ceci contribuerait probablement à favoriser une plus grande utilisation de ce modèle dans le domaine de la santé mentale.

Références

ANTHONY, W. (2002). Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repère pour l'organisation d'ensemble des services. *Santé mentale au Québec*, vol. XXVII(1), 102-113.

FOUGEYROLLAS, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval, coll. « Sociétés, culture et santé », 315 p.

Myreille St-Onge, Ph.D.
Rédactrice invitée
Professeure titulaire
École de service social, Université Laval

Editorial

Much like the sociopolitical emancipation movement of people with disabilities, the recovery movement for people with psychiatric experience has grown in Western countries since the 1990 was decreed the decade of recovery in the United States (Anthony, 2002). Thus, a large corpus of theoretical and experiential work concerning recovery can be found. It is also a concept related to several dimensions of human life: the reduction of symptoms (psychiatric component), the motivation and desire for change and resilience (psychological component), the restoration of social roles (the social component), the recovery of the system of care (organizational component) and finally the exercise of full citizenship (socio-political aspect). There is some confusion in the literature when dealing with particular aspects of clinical, psychological and social, as there is a tendency to treat them in an interchangeable fashion. Moreover, the importance of studying the interrelationships and interinfluences of all of these components to understanding social exclusion faced by people with a mental disorder remains at the heart of our concerns. Although the concept of disability involves an indispensable consideration of these interrelationships in understanding situations of social exclusion or the reduction of individuals' rights of individuals in the human development model and the disability creation process, the idea that disability is consistently associated with the person (Fougeyrollas, 2010, p. 13) is unfortunately still prevalent in Quebec's mental health system and probably elsewhere in the world. This causes a resistance to using this model to understand the situations of exclusion experienced by people coping with the social consequences of mental disorder, such as stigma, discrimination, poverty, etc.

This special issue of *Journal of Human Development and Social Change* devoted to "notions of recovery in mental health: search for identity, interdependencies and social change" focuses specifically on the interrelationships between

some of these dimensions of recovery. To promote people's socio-political participation, *Pelletier, Le Cardinal, Roelandt and Rowe* deal with the French initiative of local mental health counsels as well as forums established by citizens' in the United States and Quebec. These forums allow people directly affected by the services and their entourage to be part of the community by participating actively in research, planning and development of services. These authors place the interrelationships between psychiatric and socio-political aspects at the heart of civic recovery so as to allow people to make "the transition from social and psychological marginalization to inclusion as a full member of the collectivity" (p. 16).

Sen's capabilities approach covered by *Kim Hopper* is directly related to the concept of aptitude in Fougeyrollas' model; a concept that refers to an individual's optimum capacity to perform a physical or mental activity (Fougeyrollas, 2010, p. 157). In Sen's model, these capabilities or "skills" refer specifically to the exercise of self-determination of people who "place a strong emphasis on [people's] active social participation within a continuous cultural conversation" (Hopper, p. 26). Hopper situates the capabilities approach in a first psychotic episode so as to interrupt the disability process at the very beginning by focusing on interinfluences between external resources, internal capabilities, experience and sociocultural environment supporting the person.

In turn, *Maamari and Pégon* deal with a mental health system supported by Handicap International with Palestinian refugee children in Lebanon. Due to the precarious living conditions and situations of exclusion suffered by these children, it is not surprising that a significant number of them are mentally ill. However, these authors have made a contribution to the "strong solidarity [that] connects members of the Palestinian community living in the camps" (p. 44) and have focused on intra and inter-family ties to build this plan in close collaboration with community workers and families with an emphasis on exchanges in respective knowledge to promote the participation of young children in the community.



Horgan and Krupa show that the Assertive community model widely used in Canada and Quebec places more emphasis on clinical recovery than its other dimensions. Their research results indicate that although professionals associated with this practice adhere to the values of social inclusion and a social vision of recovery, everyday practice is organized around an individual and medical approach to care. Thus, those enrolled in this type of service would be more *in* the community than an integral part *of* the community.

Governments can significantly contribute to recovery in its organizational aspects by promoting the adoption of the mission and values of recovery in mental health services. The federal agency SAMHSA looked at by *del Vecchio* was created in the United States in 1992 to support recovery in programs that assist people with both mental health and substance abuse problems. In order to do this, the organization promoted the involvement of several actors around this problem in a participatory approach. These efforts have led, among other things, to a greater involvement of peer leaders offering their services in centers "by and for" focused on well-being and recovery.

Maillard addresses French policy guidelines in child psychiatry, which have undergone significant changes in recent decades under the leadership of two major reforms. In a perspective similar to that of Sen's capabilities approach, the author shows that social policies have moved from a passive to an active approach to "set aid recipients in motion, who must now be the protagonists of their own insertion". In terms of the findings that suffering adolescents will not seek help as well as the maladjustment of the "face to face traditionally favored by sciences of the psyche" (p. 94) in France, these changes have led stakeholders in psychiatry to "make do" with adolescents in their environment "rather than do nothing with adolescents." This new approach aims to "get closer to teens and their environments in order to restore movement and strengthen their capacity for action" (p. 95).

Finally, *Larivière's* article presents a comparison in terms of social participation of three groups of people with mental disorders. It has been used to measure life habits, LIFE-H conceptualized by Fougeyrollas, Noreau and colleagues. The author shows that the use of the LIFE-H in the area of mental disorders allows for the collection a wealth of information on social participation (one could say social recovery) of people with these disorders, but also on the insights that provoked the self-administration of this tool among respondents in the research.

The authors of this special issue make us aware of the challenge we face to actually work WITH the people directly affected by mental health services. Several interesting initiatives identified in these articles give us hope to believe that in the near future these people will develop a positive identity within a community that welcomes diversity. Another challenge is pooling concepts associated with the recovery paradigm. Fougeyrollas' (2010) model could be a tool of choice to achieve these goals given its conceptual ability to integrate all components of human life. It should also be adapted to include the etiology of mental disorders, and why not rename it the "model of human development and processes of social exclusion"? This would probably encourage a greater use of this model in the mental health field.

Reference

ANTHONY, W. (2002). Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repère pour l'organisation d'ensemble des services. *Santé mentale au Québec*, vol. XXVII(1), 102-113.

FOUGEYROLLAS, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval, coll. « Sociétés, culture et santé », 315 p.

Myreille St-Onge, Ph.D.
Guest Editor
Professeure titulaire
École de service social, Université Laval



Le rétablissement civique

JEAN-FRANÇOIS PELLETIER^{1,3}, PATRICK LE CARDINAL², JEAN-LUC ROELANDT² ET MICHAEL ROWE³

¹ Département de psychiatrie, Université de Montréal, Québec, Canada

² EPSM Lille Métropole/Centre Collaborateur OMS pour la recherche et la formation en santé mentale, Lille, France

³ Program for Recovery & Community Health, Department of Psychiatry, Yale University School of Medicine, Connecticut, USA

Article original • Original Article

Résumé

La conjonction des concepts de rétablissement et de psychiatrie citoyenne débouche sur une approche centrée sur la pleine citoyenneté qui remet en question l'architecture des ordres de participation et de pouvoir dans la société. Pour y arriver, il est indispensable de remettre en question certaines constructions idéologiques réductionnistes. C'est à cette condition qu'un système de santé mentale peut évoluer vers une redistribution plus équitable des pouvoirs avec l'ensemble des acteurs pouvant se retrouver au sein d'un espace de discussion où les personnes concernées par une problématique de santé mentale ont une place identifiée et reconnue. Ainsi, cet article introduit pour la première fois la notion de « rétablissement civique », une notion qui a émergé d'une démarche de recherche intégrant des personnes en rétablissement comme partenaires de recherche à part entière.

Mots-clés : rétablissement civique, pleine citoyenneté, recovery, psychiatrie citoyenne, application des connaissances intégrée

Abstract

The conjunction the recovery and the citizenship psychiatry movements leads to an approach centred on full citizenship, an approach that redefines the traditional hierarchy of power and participation in society. For such a redefinition, it is necessary to revisit some reductionist ideological constructs. This is a condition for a more equitable redistribution of powers with a wide array of stakeholders taking part in a discussion by which persons with mental health problems are actively involved and recognized. This paper introduces for the first time the notion of *civic recovery*, a notion that emerged from a research agenda that includes persons in recovery as equal research partners.

Keywords : civic recovery, full citizenship, recovery, citizenship psychiatry, integrated knowledge translation

« Je ne dis pas qu'il n'y a pas de moi autonome. Je dis que les possibilités de moi autonome, d'une certaine manière, sont presque toujours recouvertes par le désir mimétique et un par un faux individualisme dont l'appétit de différence a au contraire des effets niveleurs. »

René Girard, de l'Académie française

Introduction

Cet article porte sur une réflexion de nature conceptuelle s'inscrivant tout particulièrement dans le contexte de l'implantation du *Plan d'action en santé mentale* du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2005), lequel est en cours de révision (Portail Québec, 2011). Le plan 2005-2010 repose sur les six principes directeurs suivants :

- 1- le pouvoir d'agir des personnes utilisatrices de services et des proches;
- 2- le rétablissement;
- 3- l'accessibilité aux services;
- 4- la continuité des services;
- 5- le partenariat;
- 6- l'efficacité du système de soins.

Il souligne en particulier « la priorité qu'il faut accorder au *rétablissement* de la personne dans sa globalité et au développement de moyens qui lui donneront espoir et faciliteront sa participation active à *la vie en société* » [ajout personnel des italiques] (2005, p. 11).

Au plan fédéral canadien, le *Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada* (Commission de la santé mentale du Canada, 2009) vise lui aussi à faire en sorte que les personnes vivant avec des troubles mentaux (ci-après ; personnes en rétablissement) (Pelletier & Vallée, 2008, p. 11-18) soient activement engagées et appuyées dans leur processus de rétablissement. « En tirant profit des forces individuelles, familiales, culturelles et communautaires, les gens auront le contrôle sur leur vie et seront soutenus de manière à pouvoir participer activement à leur processus

de *rétablissement* et d'atteinte du bien-être ainsi qu'à pouvoir jouir d'une vie épanouissante *au sein de leur communauté* » [ajout personnel des italiques] (2009, p. 21).

Au fil des pages qui suivent, nous nous proposons d'ancrer le rétablissement en santé mentale à la pleine citoyenneté au sein de la communauté, et ce, grâce au rétablissement civique. En effet, aux dires des premières personnes concernées, le rétablissement n'est pas une fin en soi, mais plutôt un moyen, un passage obligé pour atteindre ou retrouver le statut de *citoyen comme les autres* (Davidson et al., 2010, p. 101-113). Le rétablissement n'est que partiel s'il n'est que clinique (réduction ou contrôle des symptômes), et plusieurs études démontrent que du point de vue des personnes en rétablissement, la catégorie de besoins à laquelle le système en place n'apporte pas de réponse satisfaisante concerne « la restauration des rôles » (St-Onge & Tesier, 2003, p. 7). Pour une écologie du lien social favorisant la pleine citoyenneté, il importe de remettre en question certaines constructions idéologiques afin de faire évoluer un système strictement centré sur l'individu vers un système plutôt centré sur les qualités des citoyens et comment ces qualités peuvent être mobilisées pour concourir au bien-être collectif, en particulier dans le cadre du renouvellement continu de cette écologie du lien social.

Au-delà des évidences : de l'individu au citoyen

Par son *Discours de la méthode* de 1637 et ses *Méditations métaphysiques* de 1641, la disjonction opérée par René Descartes entre l'objet et le sujet, la *res extensa* représentant l'étude des objets qui se trouvent dans l'espace et l'*ego cogitans* le souci de l'homme réfléchissant sur lui-même, définira l'évolution distincte de la science et de la philosophie jusqu'à nos jours. On attribue ainsi à Descartes la fameuse expression *cogito, ergo sum* (*je pense donc je suis*), de sorte que la qualité de l'être semble dépendre de celle de la pensée. Est-ce que cela veut dire que *si je pense différemment, je suis différent? Qu'il soit logiquement justifié de me traiter différemment d'autrui?*



De nos jours, la pensée, lorsque ramenée au traitement de l'information, est souvent considérée comme entièrement dépendante de l'efficacité des connexions neuronales du cerveau humain. Cette connectivité est donc étroitement liée à l'identité de la personne puisque, pour paraphraser Descartes, on pourrait dire que *je suis ce que je pense*. Dans le domaine de la santé mentale, une telle proposition soulève une problématique fondamentale : si ma pensée est jugée irrationnelle et dépourvue de sens en raison d'un désordre neurobiologique ou psychiatrique, c'est toute mon existence et ma qualité de vie qui en sont affectées parce qu'alors, c'est ma propre citoyenneté qui est remise en question par l'identification individuelle à l'étiquette de « malade mental » (Saraceno, 2011).

Pour Aristote, ce qui distingue l'homme des autres espèces qui ont elles aussi des vies sociales élaborées, les abeilles ou les loups par exemple, c'est le lien de citoyenneté à une communauté, citoyenneté qui peut évoluer de manière à favoriser le bonheur du plus grand nombre de ses membres. C'est pourquoi Aristote dit de l'homme qu'il est un *animal politique*. Or la citoyenneté se définit par un ensemble de droits et responsabilités liés au statut de membres d'une collectivité politique. Ainsi, une citoyenneté inachevée par l'impossibilité de contribuer à la collectivité, par le travail notamment, est non seulement néfaste pour les personnes directement touchées, mais aussi pour l'ensemble de la collectivité, collectivité amoindrie en raison du morcellement individualiste. Les ravages de l'individualisme, de l'atomisation des sociétés et de l'anomie durkheimienne sont incommensurables (Durkheim, 1897). La notion même d'individu est pourtant un construit (Taylor, 2003). Ainsi, un système de soins et services de santé mentale strictement centrés sur « l'individu » fait que celui-ci est le principal responsable de son rétablissement, ce qui peut représenter une lourde charge à porter (Trainor, p. 33-52). Il importe donc de relativiser cette notion d'individu afin d'éviter que la disjonction épistémologique entre l'objet et le sujet ne conduise à sa simple réification – objectivation de l'individu coupé de sa citoyenneté.

Selon le positivisme, la science devrait pouvoir se développer sans obstruction, libérée de toute entrave métaphysique ou transcendante. D'où l'éviction, par certains radicaux comme Pierre-Simon Laplace (1840), de toute référence à la subjectivité qui, pourtant, était présentée par Descartes comme étant étroitement liée à la pensée – le sentiment d'être. La méthode expérimentale qu'on dit cartésienne a ainsi été progressivement plaquée à tous les domaines scientifiques; des sciences de la nature aux sciences dites humaines. Les succès indéniables de la recherche scientifique, des technologies et interventions contemporaines ont contribué à l'hégémonie d'un mode d'accès à la connaissance selon lequel il existerait pour chaque problème une solution optimale s'imposant universellement sans que la volonté, les *desiderata* ou la subjectivité d'un décideur ni des populations concernées ne soient considérés.

À l'origine de la psychiatrie, le travail scientifique a consisté à disjoindre l'élément à observer de son environnement pour mieux l'isoler, ce qui a permis de l'étudier « objectivement ». Ainsi les grands traités de sémiologie psychiatrique ont été produits sur la base d'observations faites dans des contextes asilaires. De tels traités s'accordaient bien avec les méthodes de Claude Bernard, un physiologiste français et important théoricien considéré comme le fondateur de la médecine expérimentale (La Follet & Shanks, 1994, p. 195-210). Ce travail avait pour but de classer les symptômes en syndromes puis en maladies afin de trouver ultimement le traitement adéquat à chacune d'elles. Michel Foucault (1972) n'a pas manqué de remarquer, d'ailleurs, que ce qu'il appelle le *grand enfermement* de la folie à l'âge classique répondait à ce besoin d'isoler pour mieux observer.

Le positivisme aspirait ni plus ni moins à décrypter, comprendre et maîtriser l'entièreté du monde par le seul biais de la science, et ce, sans idéologie sous-jacente. Or, le XX^e siècle a tragiquement montré que cette rhétorique avait ses limites et qu'elle s'était réfutée elle-même, car nous savons maintenant que toute décou-

verte porte potentiellement en elle sa propre contradiction destructrice.

Les Michel Callon et autres Bruno Latour de ce monde ont bien montré qu'une innovation ne peut pas n'être que technique, qu'en fait toute innovation doit être sociale et technique, c'est-à-dire sociotechnique pour être mise en application. Michel Callon est un sociologue et ingénieur français ayant dirigé de 1982 à 1994 le Centre de sociologie de l'innovation. Son *Essai sur la démocratie technique* (2001) est un ouvrage complémentaire aux *Politiques de la nature* de Bruno Latour (1999). Celui-ci a mené des enquêtes de terrain où il a observé des scientifiques au travail et décrit les découvertes scientifiques comme étant d'abord des constructions sociales favorisant l'hégémonie de tels ou tels intérêts (idem, 1988). Dans *L'ordre du discours*, Michel Foucault (1971) définit la hiérarchie des savoirs comme une hiérarchie des pouvoirs économique et politique par rapport à laquelle la science n'est jamais neutre, en particulier quant aux vellétés de contrôle de la maladie mentale et incidemment, des malades mentaux eux-mêmes en tant que « déviants » (Szasz, 1970).

Derrière tout progrès peuvent ainsi se profiler des désastres du fait de la négligence des interactions entre les différents modèles étudiés et leur environnement, et donc de phénomènes globaux apparaissant sur le long terme. Ainsi, la mention « testé en laboratoire » sur un pesticide, par exemple, est sans doute un gage d'efficacité sur le court terme mais ne dit rien sur les conséquences de l'utilisation sur le long terme puisque celles-ci ne peuvent faire l'objet d'un essai contrôlé randomisé « en laboratoire ». Pensons également au développement de bactéries multirésistantes en milieu intra-hospitalier en raison de la concentration et de l'utilisation massive d'antibiotiques pour répondre à des circonstances immédiates.

L'homme en plein mythe prométhéen prendra-t-il conscience à temps qu'il risque de courir à sa propre perte beaucoup plus rapidement que prévu? Réalisera-t-il que le réductionnisme individualiste ne se suffit pas à lui-même pour comprendre des systèmes complexes et leur

évolution à long terme? Heureusement, il se trouve que, parallèlement au développement massif des prouesses techniques de l'ère post-industrielle, depuis le XX^e siècle s'opère un virage épistémologique qui serait sans précédent depuis 500 ans selon Jean Staune (2007), un essayiste engagé dans de nombreux débats et controverses concernant les implications philosophiques et métaphysiques de la science.

Si nous pouvons concevoir des réalités, il en va tout autrement de La réalité. Par exemple, la physique quantique et le théorème d'incertitude de Werner Heisenberg (1932) nous enseignent qu'il n'est pas possible de connaître à la fois la vitesse et la position d'une particule, car si l'on veut connaître la position d'un électron, il faut pouvoir l'observer, donc envoyer sur lui des photons, ce qui modifie inéluctablement sa vitesse. Le principe d'incertitude fut énoncé au printemps 1927 par Heisenberg lors des balbutiements de la mécanique quantique. Le terme *incertitude* est donc le terme historique pour ce principe qui ne porte pas sur l'ignorance « subjective » par l'expérimentateur de grandeurs, mais bien sur une impossibilité fondamentale de les déterminer. Plus encore, dans le domaine des mathématiques, la publication en 1931 par Karl Godel de ses deux théorèmes d'incomplétude de la logique¹ a démontré, à la grande stupeur des mathématiciens de l'époque, que tout système suffisamment complexe ne peut s'expliquer uniquement par la logique, mais doit trouver ses éléments de vérification dans un système plus riche ou métasystème (Yourgrau, 2005). Ces théorèmes mirent fin au rêve des positivistes logiques des années 1920 dont l'un des plus éminents représentants fut David Hilbert, lequel pensait prouver la vérité d'une théorie grâce à la logique des mathématiques. Dans le domaine de la chimie, l'étude des systèmes ouverts hors de l'équilibre par Ilya Prigogine (1968) – prix Nobel de chimie en 1977 – démontre qu'une contrainte extérieure dépassant un seuil critique augmente le degré de complexité d'un système jusqu'à le pousser à l'écart de l'état d'équilibre. Il y a alors apparition de propriétés dites « émergentes » qui par nature sont imprédictibles. Cela remit en cause



les principes de la thermodynamique classique telle que développée par Marcellin Berthelot (1879).

Ce bref survol, qui peut sembler bien trivial aux yeux des historiens de la science, nous permet simplement de rappeler qu'au-delà des évidences admises, il y a toujours lieu de favoriser l'émergence de nouveaux paradigmes et de considérer toute théorie comme éventuellement réfutable (Kuhn, 1983). Ce sont des facteurs sociaux, plutôt que l'adhérence à une méthode rationnelle, qui décident quelles théories sont généralement acceptées (Feyerabend, 2003). D'ailleurs, ce qui est une évidence scientifique pour un groupe de personnes ne l'est pas nécessairement pour un autre, y compris et peut-être surtout dans le domaine de la recherche en santé mentale (Rose, Thornicroft, & Slade, 2006).

Le rétablissement et la psychiatrie citoyenne

En psychiatrie, un changement de paradigme s'est opéré depuis la fin du XX^e siècle, faisant écho à l'ébranlement des certitudes précédemment esquissées dans les domaines physique, mathématique et chimique. L'émergence du rétablissement a remis en question la prééminence traditionnelle du savoir clinico-scientifique.

Le rétablissement est particulièrement en vogue dans des pays anglo-saxons, par exemple en Australie (Commonwealth of Australia, 2009), en Nouvelle-Zélande (Mental Health Commission of New Zealand, 2005), en Angleterre (National Institute of Mental Health in England, 2005), en Irlande (Mental Health Commission of Ireland, 2009) ou aux États-Unis (Department of Health and Human Services, 2003). On considère, en fait, que le rétablissement a pour origine trois sources. Premièrement, le mouvement des personnes utilisatrices de services de santé mentale ou des « survivants » de la psychiatrie (*consumers-survivors*), remontant aux années 1960 (Chamberlin, 1990 & Deegan, 1992) a revendiqué davantage d'autonomie et d'indépendance par rapport au modèle biomédical de la « maladie

mentale ». Deuxièmement, à partir des années 1970, tout un corpus d'études cliniques et longitudinales associées à la désinstitutionnalisation a permis d'invalider le modèle *kraepelien* de dégénérescence continue de la schizophrénie (Davidson, Harding, Spaniol, 2005 & Strauss, Carpenter, 1972). On s'est alors rendu compte que de nombreuses personnes dont le pronostic initial prédisait une telle dégénérescence irréversible réussissaient avec le temps à très bien se tirer d'affaire. Le plus surprenant était que plus ces personnes étaient éloignées du système de traitement typiquement curatif, mieux elles semblaient se porter. Troisièmement, les groupes d'entraide entre pairs, comme le mouvement des Alcooliques Anonymes et ses dérivés, postulaient qu'il est possible de recouvrer sa dignité et de mener une vie satisfaisante malgré des rechutes ou reculs occasionnels. Le fait de côtoyer des pairs ayant réussi à surmonter les mêmes obstacles a alors été identifié comme une mesure favorisant l'espoir de pouvoir s'en sortir. Et comme plusieurs y parvenaient effectivement, il est alors devenu évident que le savoir expérientiel avait une valeur propre et méritait d'être étudié pour sa spécificité (ce que nous faisons plus loin dans notre section sur l'application des connaissances intégrée).

Le changement de paradigme que représente le rétablissement pourrait se résumer de la façon suivante : nous renonçons à rechercher une solution optimale strictement centrée sur le contrôle des symptômes présents chez un individu, solution qui consisterait à revenir à un état antérieur sans maladie. Plutôt, il faut rechercher une solution permettant de vivre une vie enrichissante, ce qui ne peut s'apprécier sans un recours à la subjectivité, et ce, en tenant compte du contexte d'apparition des difficultés. Il n'est donc pas rare d'entendre le mot *recouvrement* en guise de lapsus à celui de *rétablissement* pour traduire le terme anglo-américain de *recovery*. En fait, après avoir réussi à contrôler les symptômes (psychiatrie curative) et réappris certaines habiletés de fonctionnement (psychiatrie réhabilitative), il s'agit de « recouvrer » une pleine citoyenneté (psychiatrie citoyenne). L'hospitalisation psychiatrique commence en effet très souvent par

une suspension des droits et libertés civiques. Jusqu'en 1993, la Loi électorale du Canada refusait le droit de vote à « toute personne restreinte dans sa liberté de mouvement ou privée de la gestion de ses biens pour cause de maladie mentale. » (1970). En octobre 1988, la Cour fédérale du Canada a déclaré que cette disposition était nulle, étant donné qu'elle enfreignait l'article 3 de la Charte canadienne des droits et libertés garantissant le droit de vote à tous les citoyens canadiens (Davidson & Lapp, 2004, p. 17-24). Cependant, bien que ces personnes se soient vu réitérer de tels droits civiques, suite à une hospitalisation psychiatrique plus ou moins prolongée ou même sans une telle hospitalisation, la stigmatisation face à la maladie mentale fait qu'elles rencontrent de nombreux obstacles quant à l'exercice de *responsabilités* civiques. Elles sont limitées dans la possibilité de contribuer au bien-être collectif, restant en situation d'exclusion sociale et de marginalité, tout particulièrement en matière d'accès au travail (Thorncroft, 2006).

Il ne s'agit toutefois pas de revenir à une citoyenneté dite « normale », c'est-à-dire telle que la majorité peut la définir, en faisant parfois montre d'intransigeance à l'égard des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Il s'agit plutôt de faire évoluer la notion même de citoyenneté à la lumière des enseignements pouvant être tirés de cette expérience spécifique qui consiste à être maintenu exclus en raison de la stigmatisation et de la discrimination exercées contre des personnes s'étant vu refuser leur dignité citoyenne. Les choses ne devraient en fait pas revenir comme avant, alors que l'écologie du lien social était porteuse de contradictions pathogènes. La psychiatrie citoyenne consiste alors à travailler avec les différents partenaires de la cité, dans le but de permettre aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale d'avoir accès aux mêmes droits que les autres au nom d'un principe d'équité (Roelandt & Desmons, 2002). Par exemple, en octobre 2010, le Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) regroupant six communes concernées par le secteur de la Banlieue Est de Lille en France se réunissait avec cet objectif annoncé : *Tous concernés par l'insertion dans la Cité et l'accès*

aux soins de personnes fragilisées dans leur santé et leur santé mentale nous souhaitons construire ensemble un cadre de coopération durable, notamment une charte éthique, entre les différents acteurs. Aujourd'hui, on compte près de cinquante villes françaises engagées dans un CLSM déjà opérationnel. Une trentaine de municipalités sont investies, depuis 2008, dans la création d'une telle instance, sous l'impulsion du Centre collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS-Lille), et ce, dans le cadre d'une mission d'appui confiée par l'ex-Délégation interministérielle à la ville (aujourd'hui Secrétariat général auprès du comité interministériel des villes) et l'Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances. La création de tels conseils constitue en effet, pour le CCOMS, un moyen de promotion d'une organisation conforme aux recommandations de l'OMS-Europe (2005). Elle fournit un cadre pour reconnaître le rôle, l'expérience et l'expertise des usagers et de leur entourage dans la planification et le développement des services, intégrer les services de psychiatrie dans la cité, lutter contre l'exclusion, la discrimination et la stigmatisation des citoyens présentant des troubles psychiques. Ainsi, la psychiatrie citoyenne prend en compte l'écologie du lien social, écologie qui, lorsque déséquilibrée, alimente un processus de production d'exclusion sociale qui s'ajoute à des difficultés personnelles. Au Québec, les forums citoyens en santé mentale véhiculent des préoccupations équivalentes en faveur du rétablissement civique et de la pleine citoyenneté (Hôpital Louis-H. Lafontaine 2010-2011).

Le rétablissement civique

Selon Anthony (1993, p. 11-23), le rétablissement représente une façon de mener une vie satisfaisante, prometteuse et productive, malgré les limites imposées par la maladie, ainsi que la possibilité d'assumer des rôles sociaux valorisés dans la communauté. L'objectif ultime d'une transformation des services axée sur le rétablissement est non seulement de maintenir le plus possible les gens dans leur communauté – être *dans* la communauté – mais de faire



en sorte qu'ils soient *de* la communauté. Or, l'interaction sociale essentielle au fait d'être *de* la communauté implique le développement et l'entretien de relations de réciprocité entre membres d'une même communauté. C'est ainsi que le concept de citoyenneté a récemment émergé dans la littérature comme étant étroitement lié à celui de rétablissement parce qu'il s'agit de « rétablir », non seulement la personne, mais aussi les liens avec autrui, soit avec ses proches et la société en général (Pelletier, Davidson, & Roelandt, 2009, p. 45-53). Or la citoyenneté suppose des droits, privilèges et autres responsabilités que peuvent exercer les membres d'une communauté politique (Ware, Hopper, Tugenberg, Dickey, & Fisher, 2007, p. 469-474). La citoyenneté est donc une mesure de la solidité des rapports d'une personne avec les droits, les rôles et les ressources qu'une société peut offrir à travers les institutions publiques et sociales, alors que les interrelations impliquent des liens étroits, des réseaux sociaux soutenant et une vie communautaire (Rowe, Kloos, Chinman, Davidson, & Cross, 2001, p. 14-31; Rowe et al., 2009, p. 224-244). On peut donc définir la citoyenneté en tant qu'intrication « des droits, responsabilités, rôles, ressources et relations auxquels les personnes en rétablissement peuvent avoir accès à travers les institutions publiques et sociales, de même qu'à travers la vie associative et communautaire informelle » (Rowe & Pelletier, sous presse).

De nombreuses stratégies d'intervention existent déjà et portent sur la réadaptation psychiatrique et l'intégration sociale des personnes en rétablissement, le rétablissement clinique et le rétablissement social étant deux notions distinctes mais intimement liées (Hopper, 2007, p. 868-879). Le rétablissement suppose en effet l'interaction entre les éléments relevant de la personne concernée et des facteurs provenant de l'environnement, auxquels s'ajoutent des éléments provenant des interventions professionnelles (McCubbin et al., 2010, p. 1-18). Ce que cet article introduit en tant que concept nouveau est celui du rétablissement civique comme dimension spécifique à une démarche de réadaptation axée sur la pleine citoyenneté. Le rétablissement civique se définit comme le

fait pour une personne de pouvoir exercer à nouveau des fonctions liées à l'exercice de la citoyenneté (droits et responsabilités civiles).

Bien que pouvant prendre des reflets particuliers selon les régimes politiques, les pays ou les aires géographiques et culturelles, la citoyenneté renvoie universellement aux droits et devoirs associés au statut de membre d'une communauté politique. Elle est au cœur de la réflexion philosophique depuis ses débuts à l'Antiquité grecque et, encore de nos jours, il est difficile d'écrire sur la citoyenneté sans évoquer les conceptions athéniennes. Par exemple, alors qu'Athènes subit une grave crise agraire en 593 avant J-C, Solon modifie en profondeur le fonctionnement de la cité. Il interdit la servitude pour dettes, efface ces dernières et réforme le corps civique. L'accès au pouvoir était auparavant déterminé par l'appartenance à des classes définies par les liens de sang. Un rôle militaire sera attribué à chaque classe par Solon mais surtout, il donnera un pouvoir à la *Boulé*, assemblée jusqu'alors purement consultative. Enfin la création de l'*Héliée*, tribunal populaire, permet à tous de participer à la justice de la cité. C'est donc dire qu'il est tout à fait possible de redéfinir les mécanismes par lesquels les membres d'une collectivité peuvent y contribuer à titre de citoyen : on peut changer le monde. Deux grands défis, plus contemporains, ont conduit certains théoriciens à revoir le concept de citoyenneté au cours des dernières décennies. Le premier concerne la nécessité de reconnaître la diversité interne des démocraties libérales contemporaines et le second les pressions que représente la mondialisation sur le territoire et les états souverains (Leydet, 2009). La prise en compte de l'expérience de la maladie mentale comme élément de diversité interne s'est lui aussi répercuté dans certaines études sur la citoyenneté. Ainsi, Janoski (1998) décrit quatre types de droits associés à la citoyenneté : droits légaux, droits politiques, droit sociaux et droits de participation. Bellah et collègues (1996) suggèrent qu'une culture individualiste radicale favorise l'autonomie d'une classe moyenne individualiste qui exclut les autres formes d'appartenance à la société. Cette appréhension n'est pas sans rappeler celle qu'A-

lexis de Tocqueville entretenait, notamment dans *De la démocratie en Amérique*, par rapport à un éventuel *despotisme démocratique* parfois réceptif à une démagogie qui exclut et maltraite certaines minorités.

Quant à eux, Werbner et Yuval-Davis (1999, p. 1-31) en appellent à une plus grande acceptation des différences sociales et culturelles au sein du discours dominant, tandis que Crabtree et Chong (2000, p. 217-226) placent la citoyenneté au cœur du dialogue entre les individus et l'État de sorte que la santé mentale des individus, écrivent-ils, est centrale aux sociétés démocratiques parce que les manifestations de la maladie mentale sous formes de diagnostic, d'hospitalisation ou de profilage biopsychosocial sont des obstacles à la participation (la citoyenneté de participation de Janoski). Quant à Morrow (2004, p. 39-50), il introduit la notion de citoyenneté comme intermédiaire entre les demandes revendicatrices de réformes et la tendance à vouloir contenir les coûts, les gens gagnant en autonomie. Il suggère que les personnes en rétablissement soient parties prenantes à ces débats. Or, plusieurs de ces personnes ont besoin d'être soutenues pour y prendre part, soutien qui peut prendre la forme d'une formation à l'exercice du droit de vote par exemple (Chan & Chiu, 2007, p. 195-215) (la citoyenneté légale et la citoyenneté politique de Janoski). En ce qui concerne la citoyenneté sociale, Prior lie les théories de la citoyenneté et les droits de la personne afin de réduire les impacts de la stigmatisation associée à la maladie mentale en matière d'accès au logement, à l'emploi et à la vie de famille.

Selon Wolfensberger et Tullman (1982, p. 131-145), il existe trois types de citoyenneté :

- La pleine citoyenneté : composée de relations fermes et de références directes aux institutions, aux droits et aux responsabilités;
- La citoyenneté de second ordre : composée de relations et de références occasionnelles à ces institutions, droits et responsabilités;
- La non-citoyenneté : par laquelle l'individu est dissocié de la société et de ses institutions, ou n'a que très peu de contacts avec celles-ci.

Parmi les personnes susceptibles d'hériter de ce dernier statut de non-citoyenneté, il y a les personnes atteintes de troubles mentaux et itinérantes (sans domicile fixe). Or, même les approches les plus innovantes et pluridisciplinaires utilisées pour travailler avec des personnes en rétablissement ont montré leurs limites quant à la transition de la marginalisation sociale et psychologique à l'inclusion comme membre à part entière de la collectivité (Rowe, 1999). Ainsi, le rétablissement civique est ce processus qui mène à la pleine citoyenneté en partant d'un niveau sociétal vers un niveau individuel (sens de la psychiatrie citoyenne), ou dans l'autre sens, soit d'un niveau individuel vers un niveau sociétal (*recovery*).

Plusieurs études ont fait état de ce besoin de cibler l'exercice de la pleine citoyenneté, notamment dans l'analyse des facteurs de risque qui sont, entre autres, l'itinérance et l'incarcération pour les personnes atteintes d'un trouble mental ou de co-occurrence (alcool ou drogues) (Draine et al., 2002, p. 565-573). En effet, environ 70 % des personnes atteintes d'un trouble mental étant incarcérées éprouvent également des problèmes de toxicomanie (Teplin, 1994, p. 290-293). Aux États-Unis, des programmes d'évitement ont été développés afin de réduire le taux d'incarcération pour ces personnes en les dirigeant plutôt vers des services de santé mentale (Draine & Solomon, 1999, p. 56-61; Hoff, Baranosky, Buchanan, Zonana, & Rosenheck, 1999, p. 377-386). Un cadre théorique « de la citoyenneté » a été développé par Rowe et Baranoski (2000, p. 262-4) en s'appuyant sur les théories des sciences sociales de la citoyenneté qui mettent l'accent sur la participation civique comme une mesure de la participation dans la société. Il a été démontré que ceux qui font l'objet d'une intervention axée sur l'exercice de la citoyenneté ont moins recours à l'alcool et aux drogues et font moins souvent l'objet d'accusations criminelles au fil du temps, en comparaison avec ceux qui reçoivent seulement des services de santé mentale standards (ibidem). Il s'agit ici d'effets distaux par rapport au rétablissement civique, lequel, jusqu'à maintenant, ne faisait pas l'objet d'une mesure spécifique. Le cadre théorique de la citoyenneté, ci-haut esquissé, a par la



suite servi de base pour développer et valider un nouvel instrument de mesure de la citoyenneté (IMC). Une intervention est en cours de développement à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine de Montréal, en lien avec les forums citoyens, et une recherche concomitante consistera à évaluer si, et dans quelle mesure, cette intervention a des effets proximaux sur le degré de rétablissement civique, tel que mesuré à l'aide de l'IMC. Pour les besoins de cet article, il est important de noter que le développement de l'IMC s'est fait sur un mode d'application des connaissances intégrée, tel que décrit dans la section suivante.

L'application des connaissances intégrée en santé mentale

L'un des principes de base du rétablissement a été de faire en sorte que les personnes directement concernées soient explicitement mises à contribution dans la planification, la transformation et l'évaluation des soins et services de santé mentale (Salyers, Tsai, & Stultz, 2007, p. 131-137; Rose, 2003, p. 59-70). Ainsi, les préalables pour le nouveau paradigme que représente le rétablissement sont déterminants mais très simples : les personnes en rétablissement sont intégrées dès le départ au processus de recherche et y prennent une part active. Le rétablissement civique et l'application des connaissances intégrée visent en fait tous deux à ce que les gens prennent individuellement et collectivement leur destinée en main. *Rien sur nous sans nous* est d'ailleurs un principe cher aux mouvements des personnes confrontées à divers types de handicap. La mise en place d'une recherche-action participative, ce que les Instituts de recherche en santé du Canada appellent de l'Application des connaissances intégrée (ACi) se fait généralement en situation exploratoire, soit lorsqu'on est particulièrement préoccupé du fait qu'une population ne soit pas représentée adéquatement dans le débat public qui la concerne, par exemple en matière de politiques de recherche en santé. Ce genre de recherche se fait donc souvent avec une population minoritaire, comme dans le cas des personnes aux prises avec un trouble mental.

Selon les Instituts de recherche en santé du Canada (2011), avec l'ACi, les utilisateurs potentiels des connaissances issues de la recherche prennent part à l'ensemble du processus de recherche – en commençant par une collaboration pour établir les questions liées à la recherche, en déterminant la méthodologie, en participant à la collecte des données et au développement des outils, en interprétant les conclusions et en contribuant à les diffuser. Selon Cave et Ramsden (2002, p. 1676-1677), il s'agit d'une approche préconisant des travaux faits avec les gens pour identifier des problèmes dans la pratique, mettre en œuvre des solutions, surveiller le processus du changement et évaluer les résultats. Cette approche comporte trois éléments fondamentaux, soit des méthodes collaboratives, l'égalité entre les chercheurs et les partenaires de recherche, le tout incluant autant la réflexion que l'action. La force de l'ACi se situe dans sa faculté d'influencer positivement la pratique, tout en recueillant systématiquement des données (Hagey, 1997, p. 1-6), et c'est pourquoi il s'agit d'une approche tout à fait appropriée pour étudier les enjeux liés au rétablissement civique. L'ACi est en effet une enquête systématique qui vise à éduquer, à intervenir ou à apporter un changement. Parmi les changements souhaités, il y a celui d'une plus grande inclusion des personnes en rétablissement à titre de citoyens à part entière. Les CLSM comprennent souvent dans leurs activités des recherches-action, tandis que les forums citoyens représentent un moment fort du processus d'ACi, étant ouvert sur la communauté environnante. Le passage de l'exclusion à l'inclusion, soit la transition d'un statut marginalisé et stigmatisé à celui de citoyen, nécessite en effet la participation de membres de la communauté en plus de celle des fournisseurs de services situés le plus près possible du terrain (Rowe, Kloos, Chinman, Davidson, & Boyle Cross, 2001, p. 14-31).

Dans le cadre d'une recherche financée par le *National Institute of Mental Health*, nous avons utilisé le cadre conceptuel de la citoyenneté pour développer et valider un nouvel instrument de mesure de la citoyenneté, tel que mentionné plus haut. Ce développement s'est

fait sur un mode d'ACi, certaines personnes en rétablissement ayant agi à titre de co-chercheurs et de professionnels de recherche, en particulier dans l'animation de groupes de discussion. Dans le cadre de tels groupes de discussion, environ 700 items ont été générés en réponse à la question : *Pour moi, être citoyen signifie...* C'est cette centaine d'éléments qui ont fait l'objet de séances de cartographie de concept, les participants devant classer les items en piles, selon qu'ils leur semblaient aller ensemble ou non (Trochim & Kane, 2005, p. 187-191). Il s'agissait ensuite d'analyser ces regroupements puis de les présenter sous formes de cartes conceptuelles pour fin de discussion (Trochim, 1989, p. 1-16). Sept dimensions de la citoyenneté sont ressorties des discussions et des analyses factorielles et corrélationnelles (Gorsuch, 1983) :

- 1- valeurs personnelles;
- 2- débats civiques;
- 3- contribution à la collectivité;
- 4- droits;
- 5- légalité;
- 6- choix dans la vie;
- 7- sensibilisation. (Rowe et al., sous presse)

Tel que nous l'avons rapporté ailleurs et avec des personnes en rétablissement comme co-présentateurs (Pelletier, Bellamy, Bordeaux, & DiAx, 2011, p. 18-21), il est indéniable que cette contribution des « pairs-chercheurs » a eu un impact très favorable, non seulement sur ces personnes, mais également sur la qualité des connaissances générées. Par exemple, les pairs-chercheurs peuvent beaucoup plus facilement et plus rapidement mettre les autres participants à l'aise. Ces derniers se confient donc plus spontanément et les pairs-chercheurs, forts de leur expérience vécue, peuvent traiter l'information pratiquement en temps réel et ainsi aller plus en profondeur pour une même entrevue de groupe de 90 minutes, par exemple, comparé à un professionnel de recherche traditionnel. Les participants sont ainsi moins intimidés, moins gênés de poser des questions par rapport à tel ou tel aspect de méthodologie, de sorte que leur contribution est plus effective.

Conclusion-discussion

En guise de conclusion à tout ce qui précède, rappelons que le *recovery* s'inscrit dans une aire culturelle surtout anglophone, étant par ailleurs centré sur l'individu et favorisant l'implantation d'interventions et de mesures d'accompagnement d'abord et avant tout individuelles. La psychiatrie citoyenne propose quant à elle des interventions davantage macroscopiques en remettant en évidence des considérations morales autant que sociales et politiques. Entre ces deux niveaux, les établissements offrant des soins et services psychiatriques spécialisés, comme l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, peuvent jouer un rôle de médiateur, étant en contact à la fois avec les individus, les partenaires du milieu et les instances gouvernementales. C'est ainsi que la *pensée* et l'*être* peuvent être réunis, alors que la traduction du savoir expérientiel en action transformatrice et émancipatrice peut justement porter sur une façon rassembleuse d'être ensemble, tout en favorisant le développement d'aptitudes individuelles à la participation aux débats de société (Mezzina et al., 2006, p. 39-61).

De plus, cette démarche permet de revenir aux origines de la pensée occidentale et de l'actualiser de manière pragmatique. En effet, au IV^e siècle avant notre ère, Aristote proposait dans *Politique* une théorie de la nature et de la fonction de l'État ainsi qu'une esquisse de quelques 158 types de constitutions envisageables. Il y dissertait d'égalité, de justice, de propriété, de la stabilité politique et des révolutions, et surtout de citoyenneté. La Cité y est définie en tant que communauté politique. Ce qui distingue précisément l'humain, c'est qu'il ne se réalise pleinement que dans la communauté politique. Survivre, en effet, ne lui suffit pas : vivre bien, s'épanouir, suppose encore de vivre dans une communauté de justice, qui le reconnaîtra à sa valeur en lui donnant ce qui lui revient, notamment le droit de prendre part à l'exercice de cette justice (cf. : les réformes de Solon). C'est en ce sens que la Cité est nécessaire à l'humain, et que celui-ci ne peut exister pleinement qu'en elle, comme la partie dans le tout. Aristote remarque par ailleurs que les meilleures cités sont celles qui permettent à un



plus grand nombre d'exercer des prérogatives citoyennes. Ce qui constitue toutefois une véritable reconnaissance de l'originalité de la contribution des pairs-chercheurs, c'est qu'ils peuvent exercer une influence collective, avec les personnes en rétablissement, sur la co-construction du savoir reconfigurant les normes sociales, afin que celles-ci soient davantage inclusives et de façon à également soutenir le bien-être de tous les membres de la communauté. Le rétablissement civique vise et favorise une telle contribution. Et alors qu'Aristote s'était vu refuser le statut de citoyen d'Athènes, n'y étant pas né mais ayant beaucoup réfléchi à la citoyenneté, il est intéressant de remarquer que ceux qui sont privés de leur pleine citoyenneté sont parfois ceux qui peuvent favoriser le plus activement sa redéfinition et ainsi contribuer au bien-être collectif.

Références

- ANTHONY, W. A. (1993). Recovery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- BELLAH, R. N., MADSEN, R., SULLIVAN, W. M., SWIDLER, A., & TIPTON, S. M. (1996). *Habits of the heart : Individualism and commitment in American life*. Berkeley : University of California Press.
- BERTHELOT, M. (1879). *Essai de mécanique chimique fondée sur la thermo-chimie*. Paris : Éditions Dunod.
- CALLON, M., & LASCOUMES, P. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris : Le Seuil.
- CAVE, A., & RAMSDEN, V. (2002). La recherche-action participative. *Le Médecin de famille canadien*, 48, 1676-1677.
- CHAMBERLIN, J. (1990). The ex-patients' movement : Where we've been and where we're going. *Journal of Mind and Behavior*, 11, 323-336.
- CHAN, K. K., & CHIU M. Y. L. (2007). The politics of citizenship formation : Political participation of mental health users in Hong Kong. *Asian Journal of Social Science*, 35(2), 195-215.
- COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA (2009). *Vers le rétablissement et le bien-être : Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada*.
- COMMONWEALTH OF AUSTRALIA (2009). *Fourth National Mental Health Plan : An agenda for collaborative government action in mental health 2009-2014*.
- CRABTREE, S. A., & CHONG, G. (2000). Mental health and citizenship in Malaysia. *International Social Work*, 43(2), 217-226.
- DAVIDSON, D. R., & LAPP, M. (2004). L'évolution du droit de vote des Canadiens handicapés aux élections fédérales. *Perspectives électorales*, 6(1), 17-24. Repéré à http://216.81.6.11/res/eim/pdf/insight_2004_04_f.pdf
- DAVIDSON, L., HARDING, C. M., & SPANIOL, L. (2005). *Recovery from severe mental illnesses : Research evidence and implications for practice*. Volume 1. Boston : Center for Psychiatric Rehabilitation of Boston University.
- DAVIDSON, L., SHAW, J., WELBORN, S., MAHON, B., SIROTA, M., GILBO, P., McDERMID, M., FAZIO, J., GILBERT, C., BREETZ, S., & PELLETIER, J.-F., (2010). "I don't know how to find my way in the world" : Contributions of User-Led Research to Transforming Mental Health Practice. *Psychiatry*, 73(2), 101-113.
- DEEGAN, P. E. (1992). The independent living movement and people with psychiatric disabilities : Taking back control over our own lives. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 15, 3-19.
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (2003). *Achieving the promise : Transforming mental health care in America*. President's New Freedom Commission on Mental Health. Final Report (DHHS Pub. No. SMA-03-3832). Rockville : Department of Health and Human Services, U.S. Public Health Service.
- DRAINE, J., SALZER, M. S., CULHANE, D. P. ET AL. (2002). Role of social disadvantage in crime, joblessness, and homelessness among persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 53, 565-573.
- DRAINE, J., & SOLOMON, P. (1999). Describing and Evaluating Jail Diversion Services for Persons With Serious Mental Illness. *Psychiatric Services*, 50, 56-61.
- DURKHEIM, E. (1897). *Le Suicide : Étude de sociologie*. Paris : Payot, coll. "Petite Bibliothèque Payot", 2009.
- FEYERABEND, P. (2003). *Deux lettres à Thomas Kuhn sur une version préparatoire de la structure des révolutions scientifiques*. Chennevières sur Marne : Éditions Dianöia.
- FOUCAULT, M. (1971). *L'Ordre du discours*. Paris : Gallimard.
- FOUCAULT, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard.
- GORSUCH, R. L. (1983). *Factor Analysis*. Hillsdale, NJ : Erlbaum.
- HAGEY, R. (1997). The use and abuse of participatory action research. *Chronic Disease Can*, 18(1), 1-6.
- HEISENBERG, W. (1932). *Les principes physiques de la théorie des quanta*. Paris : Gauthier-Villars.
- HILBERT, D. *David Hilbert's Lectures on the Foundations of Mathematics and Physics*, 1891-1933.

- HOFF, R. A., BARANOSKY, M. V., BUCHANAN, J., ZONANA, H., & ROSENHECK, R. A. (1999). The effects of a jail diversion program on incarceration : a retrospective cohort study. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 27(3), 377-386.
- HÔPITAL LOUIS-H. LAFONTAINE (2010). 1^{er} Forum citoyen en santé mentale : Pour une psychiatrie sans frontières, 11 novembre. Repéré à <http://www.hlhl.qc.ca/hopital/actualites/forum-citoyen-en-sante-mentale.html?lang=Fr-Ca>
- Hôpital Louis-H. Lafontaine (2011). 2^e Forum citoyen en santé mentale : L'intégration sociale au cœur de la pleine citoyenneté, 16 novembre. Repéré à <http://www.hlhl.qc.ca/hopital/evenements/forum-citoyen-en-sante-mentale-programme-forum-citoyen-en-sante-mentale.html>
- HOPPER, K. (2007). Rethinking social recovery in schizophrenia : What a capabilities approach might offer. *Social Science and Medicine*, 65(5), 868-879.
- INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (2011). À propos de l'application des connaissances aux IRSC, L'application des connaissances : définition. Repéré à <http://www.cihir-irsc.gc.ca/f/39033.html>
- JANOSKI, T. (1998). *Citizenship and civil society : A framework of rights and obligations in liberal, traditional, and social democratic regimes*. Cambridge : Cambridge University Press.
- KUHN, T. S. (1983). *La structure des révolutions scientifiques*. Paris : Éditions Champs Flammarion.
- LAPLACE, P. S. (1840). *Essai philosophique sur les probabilités*. Paris : Bachelier.
- LAFOLLET, H., & SHANKS, N. (1994). Animal Experimentation : the Legacy of Claude Bernard. *International Studies in the Philosophy of Science*, 8(3), 195-210.
- LATOUR, B. (1999). *Politiques de la nature. Comment faire entrer les sciences en démocratie*. Paris : La Découverte.
- LATOUR, B., & WOOLGAR, S. (1988). *La Vie de laboratoire. La Production des faits scientifiques*. Paris : La Découverte.
- LEYDET, D., (2009). "Citizenship", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Edward N. Zalta (Ed.). Repéré à <http://plato.stanford.edu/archives/spr2009/entries/citizenship>
- LOI ÉLECTORALE DU CANADA (1970). ch. 14, par. 14(4).
- MCCUBBIN, M., DALLAIRE, B., LAGRANGE, V., WALLOT, H., BERGERON-LECLERC, C., CORMIER, C., & NELSON, G. (2010). Reconstruction et rééquilibrage du lien social : une étude exploratoire sur les rôles de l'inclusion sociale, de l'appropriation du pouvoir d'agir et de l'espoir dans le rétablissement. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 29, 1-18.
- MENTAL HEALTH COMMISSION OF IRELAND (2009). *From Vision to Action? An Analysis of the Implementation of A Vision for Change*.
- MENTAL HEALTH COMMISSION OF NEW ZEALAND (2005). *Te Tāhuhu : Improving Mental Health 2005-2015*.
- Mezzina, R., Borg, M., Marin, I., Sells, D., Topor, A., & 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(1), 39-61.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2005). *Plan d'action en santé mentale : La force des liens*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MORROW, M. (2004). Mental health reform, economic globalization and the practice of citizenship. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 23(2), 39-50.
- NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH IN ENGLAND (2005). *NIMHE Guiding Statement on Recovery*.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ – EUROPE (2005). *Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale. Relever les défis, trouver des solutions*.
- PELLETIER, J.-F., BELLAMY, C., BORDEAUX, C., & DIAZ, A. (2011, 18-21 September). *Research on community inclusion and research as community inclusion*. Second International Research Conference On Community Inclusion of Individuals with Psychiatric Disabilities – The Temple University Collaborative on Community Inclusion. Philadelphia.
- PELLETIER, J.-F., DAVIDSON, L., & ROELANDT, J.-L. (2009). Citizenship and recovery for everyone : A global model of public mental health. *International Journal of Mental Health Promotion*, 11(4), 45-53(9).
- PELLETIER, J.-F., & VALLÉE, C. (2008). La citoyenneté par le travail pour les personnes en rétablissement : un devoir civique et une responsabilité politique. *Le Partenaire*, 17(1), 11-18.
- PORTAIL QUÉBEC. Le ministre Yves Bolduc annonce l'élaboration d'un nouveau plan d'action en santé mentale. Communiqué du 9 mai 2011.
- PRIGOGINE, I. (1968). *Introduction à la thermodynamique des processus irréversibles*. Paris : Dunod.
- PRIOR, P. M. Citizenship and mental health policy in Europe. *Social Work and Society*. Repéré à http://www.socwork.net/2007/festschrift/esp/prior/index_html
- ROELANDT, J.-L., DESMONS, D. (2002). *Manuel de psychiatrie citoyenne : L'avenir d'une désillusion*. Paris : Éditions In Press.
- ROSE, D. (2003). Partnership, co-ordination of care and the place of user involvement. *Journal of Mental Health*, 12(1), 59-70.
- ROSE, D., THORNICROFT, G., & SLADE, M. (2006). Who decides what is evidence? Developing a multiple perspectives paradigm in mental health. *Acta Psychiatrica Scandinavica Suppl.* (429), 109-14.
- ROWE, M. (1999). *Crossing the border : Encounters between homeless people and outreach workers*. Berkeley : University of California Press.



- ROWE, M., & BARANOSKI, M. (2000). Mental illness, criminality, and citizenship. *Journal of the American Academy of Psychiatry Law*, 28(3), 262-264.
- ROWE, M., BENEDICT, P., SELLS, D., DINZEO, T., GARVIN, C., SCHWAB, L., BARANOSKI, M., GIRARD, V., & BELLAMY, C. (2009). Citizenship, Community, and Recovery : A Group- and Peer-Based Intervention for Persons with Co-Occurring Disorders and Criminal Justice Histories. *Journal for Groups in Addiction and Recovery*, 4(4), 224-244.
- ROWE, M., CLAYTON, A., BENEDICT, P., BELLAMY, C., ANTUNES, K., MILLER, R., PELLETIER, J.-F., STERN, E., & O'CONNELL, M. (sous presse). Going to the source : Citizenship Outcome Measure Development. *Psychiatric Services*.
- ROWE, M., KLOOS, B., CHINMAN, M., DAVIDSON, L., & BOYLE CROSS, A. (2001). Homelessness, Mental Illness and Citizenship. *Social Policy & Administration*, 35(1), 14-31.
- ROWE, M., & PELLETIER, J.-F. (sous presse). Citizenship : A response to the marginalization of people with mental illnesses. *Journal of Forensic Psychology Practice*, numéro special *Issue on institutional and community-based responses to homelessness*.
- SALYERS, M. P., TSAI, J., & STULTZ, T. A. (2007). Measuring recovery orientation in a Hospital Setting. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(2), 131-137.
- SARACENO, B. (2011, 20 octobre). *Identité et Citoyenneté*. Séance inaugurale. Conférence des cinq continents : Les effets psychosociaux de la mondialisation sur la santé mentale : pour une écologie du lien social, Lyon.
- ST-ONGE, M., & TESIER, L. (2003). Les personnes d'âge adulte ayant des troubles mentaux et la diversité de leurs besoins : des repères pour l'action. Dans R. Émard & T. Aubry (Eds), *Le suivi communautaire en santé mentale : une invitation à bâtir une vie* (p. 7). Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa.
- STAUNE, J. (2007). *Notre existence a-t-elle un sens? Une enquête scientifique et philosophique*. Paris : Presses de la Renaissance.
- STRAUSS, J. S., & CARPENTER, W. T. (1972). Prediction of outcome in schizophrenia : I. Characteristics of outcome. *Archives of General Psychiatry*, 27, 739-746.
- SZASZ, T. (1970). *The Manufacture of Madness : A Comparative Study of the Inquisition and the Mental Health Movement*. Syracuse, New York : Syracuse University Press.
- TAYLOR, C. (2003). *Les sources du moi : La formation de l'identité moderne*. Montréal : Édition du Boréal.
- TEPLIN, L. A. (1994). Psychiatric and substance abuse disorders among male urban jail detainees. *American Journal of Public Health*, 84, 290-293.
- THORNICROFT, G. (2006). *Shunned : Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford : Oxford University Press.
- TRAINOR, J. Housing and the development of ressource base. In J.-F. Pelletier, M. Piat, S. Côté, & H. Dorvil (Eds), *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale : Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques*, (p. 33-52). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- TROCHIM, W. M. K. (1989). An introduction to concept mapping for planning and evaluation. In W. Trochim (Ed.), *A special issue of evaluation and program planning*, 12, 1-16. Retrieved January 30, 2009, from <http://www.socialresearchmethods.net/research/epp1/epp1.htm>
- TROCHIM, W. M., & KANE, M. (2005). Concept mapping : An introduction to structured conceptualization in health care. *International Journal for Quality in Health Care*, 17, 187-191.
- WARE, N. C., HOPPER, K., TUGENBERG, T., DICKEY, B. & FISHER, D. (2007). Connectedness and citizenship : Redefining social integration. *Psychiatric Services*, 58, 469-474.
- WERBNER, P., & YUVAL-DAVIS, N. (1999). Women and the new discourse of citizenship. In N. Yuval-Davis & P. Werbner. Eds. *Women, citizenship and difference* (p.1-31). New York : Zed Books.
- WOLFENBERGER, W., & TULLMAN, S. (1982). A brief outline of the principle of normalization. *Rehabilitation Psychology*, 27, 131-145.
- YOURGRAU, P. (2005). *Einstein et Gödel : Quand deux génies refont le monde*. Paris : Dunod.

Reframing Early Psychiatric Crises : a Capabilities-Informed Approach¹

KIM HOPPER

Center to Study Recovery in Social Contexts, Nathan Kline Institute, New York, U.S.A.

Article original • Original Article

Abstract

Spurred by a working conference convened in the fall of 2009 by the Center to Study Recovery in Social Contexts and INTAR (the International Network Towards Alternatives and Recovery), this paper first develops a serviceable version of Sen's capabilities approach for use in public mental health and then explores how its conceptual toolkit might aid us in rethinking about we approach "first breaks" and early crises. This will be exploratory labor.² Provisional efforts have been made to use the capabilities approach to rethink recovery and social integration as outcomes, to support self-determination, and to make a case for peer participation in research. This paper shifts the focus from the remedial work of treatment and social re-entry to the preventive work of crisis management and biographical continuity. After sorting through Sen's approach for grounding principles and heuristic guides – which is here compiled into a sort of primer or toolkit, distilled into 8 key ideas and an anthropological coda on adolescent trial/error – I go on to identify three alternative ways that a capabilities approach might usefully reframe disability and impairment. That done, I make the case for applying the third (or radical) version to the social reception of early crises and try to envision what that might look like in practice.

Keywords : capability approach, recovery, mental health, disability, early psychiatric crises, self-determination

Résumé

Stimulé par une conférence de travail tenue à l'automne 2009 par *Center to Study Recovery in Social Contexts and INTAR (the International Network Towards Alternatives and Recovery)*, cet article développe d'abord une version adaptée de l'approche des capacités développée par Sen pour l'utilisation en santé publique, plus particulièrement dans le champ de la santé mentale, et explore ensuite comment ces outils conceptuels peuvent nous aider en repensant l'approche de « premières ruptures » et des crises précoces. Ce travail sera exploratoire³. Des efforts ont déjà été faits pour employer l'approche des capacités afin de repenser le rétablissement et l'intégration sociale en tant que résultats, pour soutenir l'autodétermination, et comme argument venant appuyer la participation des pairs à la recherche. Ce document déplace la question de celle de la réadaptation et de la réintégration sociale vers celle du travail préventif de la gestion des crises et de la continuité biographique. Après avoir abordé l'approche de Sen pour fonder des principes et des guides heuristiques - qui sont compilés ici dans une sorte d'esquisse ou de trousse à outils, divisés en huit idées principales et un coda anthropologique sur l'essai/erreur adolescent – l'article poursuit en identifiant trois manières alternatives par lesquelles une approche fondée sur les capacités peut être utile dans la reformulation du handicap et des incapacités. Cela fait, l'article présente un argument en faveur de l'application de la troisième (ou radicale) version à la réception sociale des crises précoces et tente d'envisager ce à quoi cela pourrait ressembler dans la pratique.

Mots-clés : approche des capacités, rétablissement, santé mentale, handicap, premières crises psychotiques, autodétermination

¹ Background paper prepared for Rethinking Psychiatric Crisis: Alternative Responses to "First Breaks." Conference sponsored by INTAR and Center to Study Recovery in Social Contexts, New York University, Nov. 23, 2009. • Cet article est tiré d'un article préparé pour Rethinking Psychiatric Crisis : Alternative Responses to "First Breaks", un colloque organisé par INTAR et Center to Study Recovery in Social Contexts, Université de New York, le 23 novembre 2009.

² As will be soon apparent, applied work in capabilities that deals with physical and mental states of distinction, limitation and exclusion – difference, "impairment," and "disability" – is still in its formative stages; its linguistic house is far from being put into working order. So, a forewarning: In making the argument, this paper will necessarily raid and pillage a number of literatures for concepts, distinctions and applications that will then be put to provisional use, found wanting or misleading, and revised accordingly or thrown out. Initial or trial adoption of terms should not be mistaken for final endorsement – and, indeed, one of this paper's major points will be the need to interrogate the conceptual frameworks we routinely take for granted in discussing public mental health, to question our well-worn equipment of everyday thinking.

³ Tel qu'il sera donné de voir, les applications pratiques usant de la perspective des capacités et préoccupées par la distinction entre les états physiques et mentaux, des limitations et de l'exclusion – différence, « déficiences » et « incapacité » - demeure dans des stades de formation; son ancrage linguistique est loin d'être opérationnel. Ainsi, à titre préventif : En formulant l'argument, cet article puise dans un bon nombre de littératures des concepts, des distinctions et des applications qui seront utilisés provisoirement, qu'ils soient pertinents ou non, pour être révisés ou écartés. Une adoption initiale ou expérimentale ne doit pas être confondue pour une approbation finale – en effet, une des contributions majeures de cet article sera de questionner le cadre conceptuel que l'on tient pour acquis lorsque l'on discute de questions relatives à la santé publique en santé mentale, ou que l'on discute de nos outils conceptuels dans leur usage régulier.

Prologue

Transcript excerpt, BBC “Yesteryear” 2030

BBC Interviewer: “So, let me see if I have this right. You’re telling us that the practice of removing persons in distress from familiar surroundings and keeping them locked up, often in restraints and under heavy medication, watched closely – a reinvention of the medieval practice of quarantine, really – was actually commonplace 3 decades ago?”

Emeritus. Prof. Psychiatry: “I would say so, yes.”

BBC: “The whole thing? The organized conspiracy to admit to hospital, the casual resort to restraints, the routine use of medications, and the non-negotiated, no-appeal, medically sanctioned nature of the process?”

EPP: “It was what we knew, how we had been taught.”

BBC: “But even then – I was just reading an old (2009) *Lancet* – there were calls for actually listening to the patient and providing (I’m quoting now) ‘companionship, respect, practical support, and gainful activity.’ What about that?”

EPP: “I can only report that such activities were not part of the evidence base.”

The Awful Rowing of Early Psychiatric Crises

Momentum has been building in clinical circles for rethinking conventional practice with respect to “first breaks.” In the main this amounts to urgent calls for “early intervention,” more rapid referrals from primary care and informed gatekeepers, and reduction in the “duration of untreated psychosis.” The tacit assumption is that the main problem lies on the demand/detection side, since promising “evidence-based” psychiatric treatments exist (Boydell & Ferguson, 2011). Accordingly, the

usual array of actually existing alternatives assessed in the research literature tends to be combinations of early detection, referral to “specialist first episode psychosis” teams, low-dose second-generation antipsychotic medications, and established psychosocial interventions (e.g., cognitive-behavioral therapy, family psychoeducation, supportive counseling) (Álvarez-Jiménez et al., 2011). The existing literature is virtually silent on two issues that figure prominently in user-survivor discussions (e.g., Beresford et al., 2010): the role of peers and the search for meaning. (Those subjects arise later, in “recovery” discussions.) The argument taking shape in peer literature draws heavily on inventive practice and reflective first-person reports. Its evidence-base is experience, ratified in unplanned comparative assessments.

This paper, by an applied anthropologist not a clinician, is meant as a contribution to that latter argument. Prodded by the ever-cumulating record of service user grievances and occasional glimpses of real alternatives, and drawn by the promise of reframing early crises that a capabilities perspective seems to offer (Hopper, 2007), it sets out to query what might be called the “social imaginary” of first breaks (Taylor, 2004) – the set of background assumptions and unexamined premises behind the medical response to “psychiatric crisis.” In a word, it seeks to *reframe* that discussion (Schon, 1995), to open the door to fresh ways of “making the person and cultural meanings malleable” (Luborsky, 1994) in these early, and often recurring, crises.

As with other illness-instigated “biographical disruptions” (Bury, 1982), the experience of a “first break” typically figures as a threshold event in a young person’s life, with psychiatric hospitalization marking a first (and often irreversible) step on the road to durable patienthood (Birchwood et al., 1998; McGorry et al., 2008). Hospitalization sets in train a series of adjustments that can easily, insidiously, develop its own self-perpetuating momentum. An alternative “tracking” is dimly laid out, a life plan rescored, a forced and unwelcomed reckoning undertaken. Expectations are ratcheted back, everyday routines are re-orchestrated (under-



mining old social networks, substituting new and narrower ones), once hope-filled futures are rethought. The gaze of familiars undergoes subtle adjustments; a hovering unease, an unmistakable if elusive tentativeness, comes to haunt everyday interactions. You find, in effect, that you've been socially redefined: from now on, you occupy a distinctive (for some, a defining) "heterogeneity" in social life. In exchange for the promise of help and support, you find yourself party to a tacit compact to be effectively sidelined from the usual life trajectories.

Whatever succor one finds in the therapeutic oasis of a clinic – and users differ on the availability, quality and consistency of the help available – it's the social impact of finding membership *there*, while seeing it slip away in more normative settings, that sets the limits and possibilities of re-integration (Rosenfield, 1997). The pervasive reach of stigma, structural and interactive, makes recovery (no less than its refusal) an extended social project as much as it is an arduous individual journey. The requisite rules and resources implicate systems far afield of the formal mental health system and necessitate ongoing (if muted and sidelined) disputes over the representation and integration of putatively discredited selves.

For many who undertake the ordeal, it marks the end of a familiar way of life and the beginning of an opaque alternative. Lear's meditation on a remark by a late 19th/early 20th century Crow chief, Plenty Coups, may be relevant here. His biographer had been unable to elicit anything about life after forced settlement, life on the "reservation," despite the chief's well-documented activities for more than two decades thereafter. One remark in particular haunts Lear: "...when the buffalo went away, the hearts of my people fell to the ground, and they could not lift them up again. *After this, nothing happened*" (2008: 2, ital. added). Lear insists that we take the statement at face value and try to understand what it could possibly mean. After much reflective work, he arrives at this: with the destruction of a way of life, *history* itself became a co-casualty because one's point of purchase in that project was lost. It no longer *made sense to act* as if one's actions

had meaning and consequence. A similar sense of radical disorientation and displacement may be found in some user accounts of their lives post-psychosis.

So Why Turn to Sen?

Amartya Sen's capabilities approach (citations: Sen, 1992; 1999; Nussbaum, 2000; 2011; Alkire, 2002; Robeyns, 2006-2011; Crocker, 2007; Comin et al., 2008; Morris, 2009) was itself invented as an alternative to conventional measures of poverty and well-being in developing countries. Its chief impact to date has been to lift the floor under discussions of human development and to enrich efforts to rethink poverty and well-being (cf. Gough & McGregor, 2007). It was Sen's signal insight that the usual economic approach (per capita income) ignored both distributional issues and fundamental "heterogeneities" – things that mark or make people different in ways that determine what they can actually do with a given level of income or basket of goods. Income alone cannot tell us what people can actually make of their lives. Real or (substantive) "freedoms," Sen proposed, are what we should be concerned with. These are the locally valued "beings and doings" that people are actually able to achieve or to commit themselves to pursuing. Where people seek purpose, satisfaction of needs, affiliation with others, and the wellsprings of self-respect – here, Sen argued, is where we might find the necessary material out of which to fashion a measure of well-being (or "flourishing") adequate to the complexities of human aspiration. In the shorthand the Center to Study Recovery in Social Contexts has adopted to speak of recovery in mental health, people become "authors of lives worth living."

In identifying the determinants of such flourishing, both resources (private and public, household and civil society) and rules (formal and informal, law and custom) figure critically. Fundamental, too, are the *means* by which locally valued ends ("beings and doings") are defined. For Sen, it's not just that people are able, by dint of someone's effort, to lead more fulfilling lives; rather, it matters crucially that they be-

come active agents themselves in deciding *what counts as a fulfilling life*. Their *agency* (or exercise of self-determination) is as important as – and may be at odds with – their *well-being*. This introduces a crucial tension of particular import to service user accounts of recovery. Agency is triply prized in Sen: it has *intrinsic* value (as a participatory imperative); it has *instrumental* import as means to valued ends; and – intriguingly for our purposes – it has *constructive* power, as action + consequences can clarify, even reveal, underlying values or commitments (1999). By the same token, as a developmental faculty, agency can be wounded, its growth thwarted or stymied, and its exercise neglected altogether by those with authority and power to prescribe a given regimen of well-being. Process-oriented as well as product-conscious, the capabilities approach (CA) places a distinct premium on active social participation in the ongoing cultural conversation (not always articulated as such) about what constitutes a good life and what it means to be recognized as “one of us” in good standing.

Disadvantage, and the social devaluation and “degradation” that so often accompany it, can harm in ways that are both lasting and tricky to discuss. Because it restricts access to positional goods⁴ and/or opportunities to achieve, its effects are ultimately moral as well as material, going to the heart of how we assess a person’s worth and the recognition we extend to her (Nussbaum, 2004, p. 285; Sayer, 2005; Fraser & Olson, 2008).⁵ In poverty studies, one may read about dreams never dared or aspirations foregone; in consumer/survivor/ex-patient circles, the conversation may be about “interna-

lized stigma;” in social science, some refer to “symbolic violence,” others to “diminished moral agency,” or self-distrust (DeParle, 2004; Corrigan, 1998; Sayer, 2005; MacLeod, 1992; Bourdieu & Wacquant, 1992; Nussbaum, 2000; Moody-Adams, 1992-93, p. 253; Blacksher, 2002). In all of these constructions, the tacit underlying mechanism is a developmental dynamic of early influence and ongoing constraint that instills an internal sense of limited prospects and bequeaths a world in which “justice” is riddled with pre-ordained distinctions. For some analysts, this provides exactly the sort of appropriately hedged hopes that well-adjusted membership in stratified societies requires (Warner et al., 1949, p. 5).

Plainly, there is real value in taking built-in limitations into account when mapping out a career path; the timid and slight of stature are wise not to shoot for the National Hockey League (NHL). For other scholars, though, the dynamic at work serves the deeper ideological purpose of ratifying existing inequalities as natural or “given.” Differently positioned social selves, convinced of the justice of the arrangement and of their own inferiority, make for a more tractable citizenry; they conspire in their own governance. By the same token, that process can involve some atrophy, diminishment or scuttling of imaginative capacity, the ability to see beyond what is merely given to the beckoning horizons of what might be possible – that men and women, for example, *both* might justly aspire to equality of stature in marriage, business, property ownership and citizenship. In taking the measure of “entrenched deprivation” Sen prefers the dry idiom of “adaptive preferences” – a self-initiated “prudential” process of tamping down or re-calibrating what one wants or *allows* oneself to hope for, especially “those capabilities which the chronically deprived dare not covet” (Sen, 1992, p. 54; 1999, p. 63).

Admittedly, this can lead dangerously to free-wheeling discussions of “damage,” irreversible and otherwise, as the checkered history of the “culture of poverty” in American studies of ghetto life so aptly illustrates (Rigdon, 1988; O’Connor, 2002). It also too easily ignores or dismisses the useful, even redemptive, reas-

⁴ Positional goods can include such cultural capital assets as higher education, for example, especially in prestigious institutions that, in turn, enrich one’s stock of social capital – or beneficial networked connections that open access to further contacts and opportunities. See Bourdieu’s discussion of the forms of capital (1986).

⁵ For a striking demonstration of how moral conclusions about worth – in this case, motivation to cooperate with disease-management efforts – can be drawn from evidence shaped by an intricate interlocking set of circumstances, not character, see Lutfey & Freese’s (2005) analysis of two diabetes clinics, one a county clinic.



assessments of “what really matters” that can follow upon such disruptive events as loss or disabling injury (Albrecht & Devliger, 1999; Wasserman et al. 2005). But by the same token, the notion that people may conspire as agents of their own captivity selves is important. That the long arm of deprivation can quietly hobble the deliberating self alerts us to the possibility that “expressed preferences” (or interview-elicited degrees of “satisfaction”) can be very poor indicators of actual states of needs or interests. Faced with repeated denial and disappointment desire may rein itself in, recalibrating what’s possible and thus “legitimate” to hope for.⁶ Subjective judgment may be affected in other ways as well. The subtle play of influence, history and contingency can make it difficult to identify as “perceived coercion” the ordinary run-of-the-mill constraints that one has learned to expect as inevitable. What to an outsider plainly registers as a “leveraging” apparatus has simply melted into the landscape of everyday life (Monahan et al., 2005). Writ large, the repeated experience of being found wanting or not quite measuring up or belonging (“social defeat”) has been implicated by some analysts in both elevated rates of psychosis among migrants of color and poor prognosis in the west more generally (Morgan & Fearon, 2008; Luhmann, 2008).

We can now put three CA- informed conceptual tools on the table:

- a substantive freedoms approach to human flourishing that places a huge emphasis on *agency* (the exercise of self-determination) and, in consequence, casts a critical eye on developmental or assistance programs that target well-being but ignore or impair agency;

⁶ This obviously complicates the task of gathering subjective accounts of the experience of treatment – and not only because of the influence that time and perspective can have on reflective accounts of one’s past. Methodologists may worry about “retrospective bias;” but the passage of time can illuminate as well as warp readings of the past, even one’s own. It’s the reader’s relationship to the past – reframed, re-appropriated, revisited and re-understood, as the case may be – that matters in this argument, not some pristine version of what really happened. Meaning and moral, rather than event and chronology.

- coupled with the emphasis on agency is sustained concern with *context*: the social machinery that enables people to *convert* resources and rules into real opportunities;
- a working hypothesis that among the lasting effects of deprivation is the toll it take on one’s “moral self” or soul, the slowly acquired conviction that limitations are fated if not just, and that adjustment downward is the better part of aspiration ventured.

But what difference might it make to reason this way? What makes this distinctive analytic equipment “good to think with” when confronting the issue of personal crises of the sort that can find themselves classified as “first breaks”?

Both CA-informed social recovery and “alternatives” to early psychiatric crises share a commitment to mobilizing resources and rewriting rules to minimize the social disadvantage – the lasting harm hidden in that “package deal” of offered help and exacted handicap – that resort to emergency psychiatric assistance so often entails. But they do so in markedly different ways, especially marked when *unorthodox* alternatives are considered. (Timing, pace and resource deployment – how family members, for example, may be enlisted as countervailing allies – can figure quite differently in alternative approaches.) As originally conceived, this paper posed two questions: can the crisis of first break be turned to advantage – be *reframed* – as potentially *productive* ordeal, an unsought opportunity to undertake the difficult labor of “value clarification” that CA so highly prizes? Second: is it possible to *interrupt the disablement process itself* at the point of initial reception (whether viewed as trained care, safe haven, guided passage or protected ordeal and “crisis support”), such that the disruptive impact and negative social consequences of seeking help are muted?

That these are *first* breaks distinguishes the present effort from provisional attempts to apply capabilities to social recovery (Hopper, 2007) and alters the nature of the inquiry. *Timing* changes everything. First, certain capabilities may be developmentally staged, such that a critical period exists during which some basic

skills or proficiencies⁷ must (or should optimally) be acquired. As noted earlier, if missed or delayed strong corrective efforts may be needed to compensate for the lapse or repair the deficit. Even if desired and effective, participating in programs to acquire these skills at a later date can be occasions for shame and may be avoided in consequence. (Consider adult literacy programs.) Minimizing delay and damage to the acquisition of certain core competencies would seem a far better course than mobilizing the resources to fix the damage later. Second, even when well-marked and expected, routine life transitions can be stressful. In late modern societies, this stress is compounded as “transitions” have become less well marked and culturally scripted. Difficulties in negotiating age-graded changes are not uncommon (Newman, 1999). When psychiatric crises coincide with the ordinary work of negotiating such transitions, the potential damage to “normal progress” is amplified. And third, the developmental sequencing of capability acquisition is a social as well individual achievement. Alternative responses to crises that minimize biographical disruptions could prevent the cascading sequence of ever-more isolating moves that so often follows upon the decision to hospitalize. They could, in principle, pre-empt social exclusion.

From Poverty to “psychiatric crisis”

Developed over the course of several decades, Sen’s “capabilities” framework is foremost an argument for recapturing agency in the strong sense of setting one’s own course in life. By placing a premium on *how* decisions are made as well as what they consist in, the capabilities approach has revolutionized the way we think of poverty and “well-being,” especially with respect to international “assisted development” programs. By valorizing the symbolic as well as material dimensions of poverty, it ratifies recog-

nition as well as redistribution on the human rights agenda, which further alerts us to the importance of equipping the socially excluded with the tools (and providing occasions) for them to make their own case.

“Capabilities” is Sen’s term for socially ensured and practically provided opportunities that make it possible for people to undertake those culturally recognized engagements that make for a good life. Income and commodities alone do not suffice to capture the substance of well-being. “Resources,” even when publicly provided, also fall short as an adequate index. Instead, Sen urges us to take stock of the valued things people are actually able to do or to be as a result of having the requisite income, goods and abilities, along with locally enabling social sanctions. In this way, he builds a case for capabilities as *substantive freedoms*: real, actionable options that are open to someone as the combined result of external resources, internal capacities, experience, and a supportive socio-cultural environment. “Heterogeneities” enter the picture here as critical moderators of conversion: how difficult it is to assemble such combinations or to transform them into real opportunities will reflect the enabling/constraining force of such social distinctions as gender, race, class or disability. Social inequalities should be construed/coded as capability deprivations, Sen argues, which must be justified by appeal to reason or scarcity. This can put CA at odds with tradition – what custom bars for women that it freely sanctions for men; or what it denies same-sex couples that it grants to mixed ones. At the same time, CA acknowledges the need to trace out the origins of apparent privations; a life of poverty, chastity and obedience may signal a commitment freely undertaken when entering a religious community, but it is something else entirely when imposed by accident of birth.

“Functionings” refer to the actual choices made, conditions enjoyed, or practices undertaken in a given context. These ranges from life expectancy and everyday securities to more complex “social functionings” like those involved in exercising the duties of citizenship. The basic registers of poverty’s impact (ill

⁷ What Nussbaum (2000, p. 84-85) calls “internal” capabilities will prove crucial to the “navigational capacity” that Appadurai (2004) sees as the crucial developmental acquisition of late adolescence/early adulthood and what we may be most concerned about with preserving (even enriching) through the crisis situations at issue here.



health, premature mortality, inadequate shelter and nutrition, limited literacy, etc.) can usually be tallied as limits on functionings. But Sen insists upon poverty as “capability deprivation” to underscore the deeper forms of disadvantage, the threats to freedom, which the term is meant to capture. To be able to appear in public, apply for a job, send one’s children to school, or pursue marriage “without shame” is one such capability that seems universally applicable (cf. Jacobson et al., 2009). His basic point is the one repeatedly encountered in analyses of the “stigma” attached to mental illness: like the long shadow of psychiatric diagnosis, poverty not only erodes purchasing power but also poisons social regard and cramps participation in civic life. Truly corrective/preventive interventions, then, will need to deal not only with material resources but also with symbolic representations, social practice and everyday engagements – to say nothing of one’s own developing self-understanding.

How well anti-poverty measures enlarge the local field of actually available and valued options in a life is Sen’s proposed metric of development in any social group. Quality of life becomes a textured matter of ensuring both basic securities and the cultivation of more complex capabilities, especially those dealing with “practical reason” and “social affiliation.” The first refers to the arduous business of reflective assessment, good judgment, wide-ranging imagination and courage that goes into *planning a life of one’s own authorship*. The second takes in both opportunities for connectedness and citizenship as well as what Rawls calls “the social bases of self-respect:” those elemental institutional provisions/safeguards that must be in place “if citizens are to have [or develop] a lively sense of their own worth as persons and to be able to advance their ends with self-confidence” (Rawls, 2001, p. 59). For our purposes here, both livelihood prospects (paid work vs. disability benefits) and status devaluation are implicated: social recognition is what stigma, as structural fact and social practice, undermines.

Planning a life and sustained social participation are jeopardized by the biographical disrup-

tions of “first breaks.” More important here, it isn’t simply the bewilderment and rupture of the crisis but *conventional means of responding to it* that compounds and extends the damage to life projects. What alternative responses to first breaks must provide, then, are feasible ways to undercut the iatrogenic consequences of psychiatric treatment (Beals, 1984; Tarrier et al., 2007) – or, more radical still, viable alternatives for negotiating extreme states *without* resort to conventional treatment – while offering guidance and safe haven for the duration of the crisis.

CA has one final provision that will prove of particular interest to us here. It explicitly allows for – in fact, it affirmatively *builds in* – a tension between well-being (being well provided for) and agency (pursuing one’s own life projects and cultivating self-respect). As participants in public mental health systems understand only too well, that tension may complicate even the most fundamental acts of care and custody. To put it bluntly: *agency* is not only the wounded faculty ostensibly being treated; it also conditions – that is, enables, constrains and shapes – how effective care and basic securities are provided at all. Even when delivered with the best of intentions, as Sen reminds us, “cunning development [*or treatment*] programs” may come to grief if they ignore this fact. (One sees this regularly in those desperate tableaux of assistance refused, as in street outreach to the homeless poor [Hopper, 2006]). But the lesson goes deeper than mere stubborn pride – it bores to the heart of elemental protections of dignity. Provision of needs-meeting goods may be stymied, and their intended purposes negated, if the terms of receiving them violate locally/culturally prized aspects of persons. If being a “beneficiary” of some program exacts a diminished sense of oneself as active agent in return, offers of assistance may be refused even if one suffers degraded well-being as a result.

So central an affirmation of agency makes for heightened sensitivity to its denial. For public mental health, one implication is that the adoption of coercive techniques should be subjected to close scrutiny for evidence of feasible op-

tions refused. Routine appeals to efficiency and public safety will require argument not just articulation. Nor will it suffice simply to invoke risk management.⁸ When we interrogate alternatives, we will be seeking provisions of care or responses to crisis that minimize implicit assaults on dignity and self-determination. (For those already in the mental health system, this is the purpose of advanced directives or crisis plans [Amering et al., 2004].) Recalling that psychiatric crises rarely occur in isolation, we will also want to know how alternatives inventory and engage interested/implicated others, especially families. For both, non-coercive approaches would seem to honor agency and reduce shame.

To the list of three tools compiled earlier, then, we can add five more:

- social wrongs and harms – and thus the local ledger of injustice – must include both material and symbolic forms of deprivation and devaluation;
- assisted development schemes should be judged by how well they enlarge the actual field of valued options in an ordinary life – and the process by which they accomplish this;
- planning a life and social participation – including the “social bases of self-respect” that enable underwrite one’s commitment to both of these – make up two core capabilities;
- there is a tension between an assured but other-defined well-being and the riskier road to fulfillment that one maps oneself if but haltingly, through mishaps and instructive failures; and, implicitly;
- a distinction between a weak sense of agency (intentional action) and a strong sense that includes a *reflective* component – or what might be called “critical agency.”

A final piece of conceptual apparatus will help clarify the importance of the last two ingredients.

⁸ As the competing practices of the U.S. and U.K. illustrate – see Elyn Saks’ memoir where the contrasts are brightly drawn (2007: p. 60ff + p. 79ff, vs. p. 124ff).

Capabilities and capacity to aspire

What one picks up and internalizes, through existential trial and error, and learns to use reflectively can be recast as improvised rite of passage, as Appadurai (2004) has suggested. For him, culture is not simply a storehouse of tradition or mere repository of the past, but a living program for equipping its members to face a future. Like Sen, Appadurai is acutely conscious of structurally-imposed differences that determine how readily members are called upon to exercise, and thus develop, what he sees as a life-planning (or “navigational”) capability. Young people learn about real possibilities in life by trial and error. Locally valued “beings and doings” become real options in one’s own life by trying them out and seeing how well they fit. (In the process, the first traces of what Sen calls “commitments” may be laid down, and a life-long interest piqued and cultivated.) The trick is to minimize the long-term costs of what prove to be poor fits or bad choices. Sometimes the buffers are temporal: horrific summer jobs teach as urgently as they do precisely because one knows they won’t last; the risks run are time-limited and subject to self-initiated renewal (after a 9-month period of thinking it over and weighing other options). In contrast: dropping out of high school is difficult to compensate for precisely because the passage is normative and so tightly bound with age-mates and adolescent routine. Household resources and social capital may also be critical in salvaging some mistakes; a wasted semester is much tougher to justify when family resources (or financial aid) are in scarce supply. Appadurai’s vision of a productive adolescent passage combines hard knocks and soft landings. Short-term apprenticeships with bail-out clauses, they function as rehearsals for the real thing that leave other options open and equip one to explore them in a more informed manner.

That last point is worth underscoring. It’s not just that such trial runs or test drives teach one something about how the world works and one’s provisional place in it; they also inform choice. Over time, the accumulation of experience from such exercises equips one with



“the kind of judgment that arises only from experience; hunches rather than rules” (Crawford, 2009, p. 29). A sense of what’s “out there” and what really matters informs “capacity to aspire,” shaped by ruling out options and glimpsing possibilities to further explore. In ways both unexpected and brusque, even lousy summer jobs can enrich a developmental project of “values clarification.”

To see how this toolkit might aid us in understanding alternative approaches to crises, we need first to review the largely contrived conversation between capabilities and disability to date.

Capabilities / Disability / Impairment: Three Versions

Apart from indexing diversity, unmet need and invisible informal support, disability has not figured prominently in development literature or (until recently) the capabilities framework.

- Original version

Disabilities belong to that miscellany of “personal heterogeneities” that condition how easily resources can be *converted* into opportunities. Illustrative examples – assistive technology and environmental accommodations that correct what would otherwise be the “comparative deprivation” of the disabled – are present in CA from the start (Sen 1992, p. 28). Culture adds complication: to be a literate woman where there are libraries is of no account if women are confined to the home; casual ridicule can lead a capable but visibly “handicapped” employee to settle for disability benefits. The close affinity of CA’s “conversion” problem to World Health Organization’s (WHO) original “consequences of disease” schema⁹ readily aligned it

⁹ Which distinguished impairment (at the clinical diagnostic level) from disability (or personal functioning) and from handicap (interference with social roles). The recent revision moves from a “consequences of disease” framework to one that lays out “components of health.” Medical terminology no longer presides, a new emphasis on activity and participation can be discerned, and the overall shift is one of perspective not merely semantics – it might even be characterized as moving from compensation to aspiration (WHO 1980; 2001).

with the social model of disability. But the impetus to do so arose, not because capabilities scholars thought long and hard about disability, but because practitioners elsewhere turned to Sen’s framework for fresh tools to address difficult problems in disability theory – calculations of “disability-adjusted” poverty rates, assessments of disability in development, and modest social-justice applications such as the World Bank’s. (e.g., Burkhardt, 2004; Mitra, 2006; Qizilbash, 2006; Zaidi & Burchardt, 2003; Kuklys, 2005; Braithwaite & Mont, 2008; WHO & World Bank, 2011).

CA’s distinctive contribution is to argue that, *like other forms of difference*, uncorrected or uncompensated disability amounts to capabilities deprivation because it interferes with one’s ability to make a valued life and participate fully in society. Larger social and political considerations (as well as resource availability) determine whether that interference is considered fair, necessary or changeable. As with the WHO scheme, deprivation occurs at two stages: at the level of the original *impairment* (here, “psychiatric disorder”) and at the level of *disability* (its social reception and everyday consequences). One’s achievement potential in any local environment is a function of the resources at one’s command and one’s (native or learned) personal capacity. Law, custom (e.g., gender roles), and policy affect how easily that potential can be converted into real opportunity. By definition, impairment limits one’s personal capacity in some non-normative way. But to see how that translates into disability in practice, we need to ask whether, in a given setting, customized resources are available to counter what would otherwise be the loss of substantive freedoms. Capabilities are all those valued ends that fall within one’s (adjusted) range of real opportunity. Uncorrected disability becomes capability deficit, recognizable both in the diminished range of choices available (because some options are simply foreclosed) and in actual choices made (because that’s what “people like me” are expected to do). It is impact, not interference per se, that matters.

Fully corrective measures must target both the fit between personal capacity + targeted re-

sources *and* the conversion of adjusted impairment into real opportunity. Assistive technologies (medication, illness management skills, rehabilitation) might enhance personal capacity and lower impairment, but their success in addressing disability depends upon converting the fruits of that assistance into valued social roles and activities. Accommodating culture complements enhanced capacity to produce capability. Training may make you work-ready; converting that into employment requires jobs and willing employers. And even then, social technologies (supported employment, job coaching, affirmative enterprises) may also be needed to modify workplace environments and ease the opportunity gradient. For “treatment” to be a viable option attending to symbolic costs (long-voiced user complaints about lack of respect in clinical settings) may be necessary. And if “recovery” is to be more than rhetorical flourish, substantial “specification” work and targeted resources are needed – not only within public mental health system proper but outside it as well. Nor, finally, can the terms of a reclaimed life be defined simply in terms of “conformity to some pre-defined notion of normality.” What really matters – reasoned commitments that trump expert readings of well-being – are what persons living with disabilities themselves decide (Burchardt, 2004, p. 742ff).

That said, much remained unplumbed in this original version. “Values clarification” rarely went beyond what had already been capably argued by others: a determination to minimize the multiple social disadvantages so often entailed by resort to emergency psychiatric assistance. Even as it grappled with the consequences of disability, the capabilities literature showed little interest in its determinants or distribution. Potentially fruitful affinities between capabilities and the social model of disability were rarely explored beyond patented instances of wheelchairs and curb-cuts. Discussions of “agency” never addressed temporary lapses of reason or issues of disputed competency. Unqualified references to “the mentally disabled,” marred otherwise bold calls to expand the reach of social justice (Sen, 1993, p. 44) On some accounts, lists of core capabili-

ties could even be read to exclude people whose intrinsic limitations were such as to classify them as not “truly human” or bar them from certain requirements of a good life (Baylies, 2002; Wasserman, 2001).

More to the point here, what counts as “intrinsic” was not closely examined. That impairment itself could be materially shaped by the clinical/social response to the crises that announce its arrival, that it *becomes disabling in part because of the way in which it is received*, was not generally appreciated. The emphasis was on damage control, not prevention. Impairment was taken as given and medically certified. It was what the social machinery of recognition and integration had to work with, not something already shaped and stamped by a largely backstage and unexamined crisis management and difference containment process.

- Revised version

More recently, both the social model of disability and the explicit standard of “human flourishing” in some versions of CA have come under critical scrutiny. Feminist theorists have found it useful (and more faithful to their own experience) to address “impairment effects” – those lingering and/or episodic “disruptive” effects that chronic ailments can exact. Thomas, for example, has argued that in addition to those “restrictions of activity” that are “entirely socially caused” (the contested field of disability claims), there are *also* limitations that are more properly considered as “properties” of the condition itself (Thomas, 2007; cf. Terzi, 2004). And these are likely to matter for one’s well-being and life projects no matter how accommodating the social response or individual adaptation.

Nussbaum has rethought earlier comments about core capabilities essential to be fully human, while still arguing for the heuristic value of a “species norm” for flourishing (2006, p. 166ff, 285f). How people afflicted with severe congenital cognitive deficits are ensured “the social bases of self-respect and non-humiliation [and are] able to be treated as a dignified human being whose worth is equal to that of others”



remains problematic. Skilled advocacy in well-endowed school systems may secure inclusive policies “focused on recognition of individuality” But this assumes parents with substantial social and cultural capital as well as an unproblematic process of inclusion as the de facto answer to stigma and shame. Intriguingly, too, the bright line drawn between impairment and disability in the WHO *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)* schema is now acknowledged to be “difficult to draw, particularly when the social context is not fixed and is up for debate” (Nussbaum, 2006, p. 426). As before, however, impairment is taken as an unanalyzed given. How the clinical response (to crisis, injury, inheritance, disease) defines the moment, directs the social response and predicts a course – as in the designation “*first break*” – remains unexamined.

It seems fair, then, to characterize the revised version as less a repudiation of the social model of disability than a redress or refinement of the “corrective” originally offered. Social and cultural accommodations to difference are firmly endorsed, while warning of the unintended consequences of “the denial of difference” even when done in service of “an attempt to overcome discrimination” (Terzi, 2004: 154f; cf. Mulvany, 2000). At the same time, the logic of *care* is readmitted to deliberations on policy, softening and extending the law of inclusion. Care requires judgment and discretion if it is to ease the work of suffering and improve quality of life, while avoiding the snare of paternalism (Mol, 2008). By the same token, the work of caretaking is revalued, especially the invisible and largely unacknowledged labor of kin.

- *Radical version*

At the same time, within disability studies a lively debate was shaping up about the norm of “normal” – and the sleight-of-hand involved in presenting it as value-free (e.g., Wasserman et al., 2005; Terzi, 2004). This goes to the heart of the working distinction between individual and collective assumed in the social model of disability. In a Foucault-inspired critique of the social model, Tremain (2005) argues that it

remains wedded to a repressive (or “juridical”) conception of power; hence, *both* the uncontested object “impairment” *and* overtly rights-based arguments for “inclusion.” Impairment offers leverage and legitimacy (courtesy of medicalization) but at unrecognized cost. A subtle form of power acts *antecedently* to the politicized moment of the disabled state. The original act of repair, of arresting a crisis and salvaging a self, is invariably conservative (or “normalizing”) no matter how caring or “empowering” the intended intervention (Joseph, 2002; Cruikshank, 1999; Rose, 1999). (To use Foucault’s formula, we need to attend to the *productive* forms of power, not simply its repressive variant.) Unexamined “normality” is put to the question. And so it isn’t simply (as in the social model) that fresh restraints on freedom are imposed from without on persons with a pre-existing impairment. Rather, it’s that the original response *constitutes their freedom* in ways that are defined and circumscribed as “impaired.” More akin to gender or caste than it is to policing, medicalization is less an instrument of “social control” than it is a technique for producing special kinds of citizens under the rubric of treatment (Tremain, 2005, p. 11).

What is most insidious about the exercise of “biopower” in this view is the subtlety with which regimes of governance and division take up residence in the deliberating self. This species of power, Tremain argues, “actually governs... by guiding, influencing, and limiting their conduct *in ways that accord with their exercise of freedom*” (2005, p. 10, ital. added). It so, then the domain what, in the CA lexicon, is known as “adaptive preferences” has effectively been extended to cover instances of unrecognized agency as well.

On the user/survivor front, an allied set of concerns is taking shape (Beresford & Wallcraft, 1997; Beresford, 2002; 2004; Beresford et al., 2010). While acknowledging the strategic utility of a rights-based disability movement, some remain skeptical of a membership predicated upon acceptance of an uncontested category of impairment. Rather than acceding to diagnostic or administrative categories, they urge inspection of them as “othering” classifications

and segregating practices. In this, they are guided by the reflections of users who have had direct experience with the caustic clemencies of such programs. At the same time, they urge concerted work to develop “alternative understandings and interpretations of madness and distress” (Wilson & Beresford, 2002, p. 143). These variant framings of difficulties and extreme states would seek to establish kinship – *not* by expanding disability’s bounds – but by recognizing humanity’s range. But if this is to go beyond critique and, defying both professional expertise and colonized common sense, seek to *theorize* madness and distress in unorthodox ways, it will need an alternative evidentiary base.

This version takes us deeper into the nature of the reconstructed self that emerges from the ordeal of “first breaks.” It recognizes the clinical experience is baptismal, durably altering, in ways both visible and concealed, those who have endured it and marking their entry to a special category of membership. To repeat: this is not simply a matter of deprivation. Rather, their altered sense of self is less a *deficient* product of denied opportunity (as in CA) than a *shaped* construction of self-understanding.

To the set of tools provisionally assembled, can now be added a reworked social model of disability that (although still a work-in-progress) subjects the category of impairment itself to critical scrutiny. In this way, both the bounds of the normal and the unacknowledged productive power of diagnosis and treatment are reclaimed for analysis.

Applied Capabilities and “First Breaks”

To date, the application of capabilities to the “assisted development” enterprise of public mental health has been *post facto*. A (series of) crises having already occurred and its history already opaque, a capabilities-informed approach addresses the social machinery that freights patienthood and conditions provision of care and livelihood aid in such odious ways. A host of corrective actions follow: confronting stigma, restoring agency, instituting regimens of shared decision-making, providing occasions

for exercising voice, contesting coercion, advocating for structural “accommodations” in the mainstream of social life. The aim, *belatedly*, is to enlarge the realm of the possible and transform the meaning of injured selves. Hence the reach of studies cited earlier: rethinking recovery as restored agency, reclaimed citizenship and unbarred social participation. CA helps to frame and justify a restorative agenda: to reduce or contain the collateral damage, in clinical and civil settings, stemming from the ordeal of diagnosis/treatment, and to expand the range of self-determination even in those officially designated “patients.”

Reform proposals that follow are essentially salvage operations, geared to minimizing the consequences of a troublesome identity newly conferred and likely to last. If specific programmatic counterparts remain scarce and difficult to specify, the overriding concerns are familiar – in part because many were originally articulated by voices of discontent among users of services themselves. These include: contesting compromised citizenship as well as impaired health; exploring prospects for people to flourish, not merely be free of constraints; identifying (and working through?) real tensions that may exist between even evidence-based prescriptions for restoring well-being and the messier ambiguities of self-directedness (often operating in halting, trial-and-error mode); opening conventionally closed options in social life (like parenting); rethinking the moral dimensions of full social participation; questioning past experiences that set the invisible standards against which measures of quality of life are taken, and seeking ways of raising that standard by drawing upon the embodied evidence of others with similar experiences differently processed; reframing recovery as collective project as well as existential ordeal.

But the more ambitious and demanding route – and the one at issue here – would be to *disrupt the disablement process itself*, to reconfigure conventional responses to psychiatric crisis in ways that take hold of troubled selves and turn them into patients. It is to intervene in what is currently, if inadvertently, an identity transformation experience, such that the transforma-



tive process that psychosis begins and the clinical passage completes is redefined and reorchestrated (Barrett, 1996). Extending the conversation between capabilities and the social model of disability may yet prove adequate to rethinking recovery. But rethinking “first breaks” raises the ante and complicates the task. The agenda of the “belated” project described above is different from the “preemptive” one at stake here, and for that we need the more thoroughgoing critique offered by the “radical version.”

By intervening at the original moment of reception, at the redefined clinic (or its functional equivalent), the arduous, necessary and *later* work of social restoration and identity reclamation may be greatly reduced. There would be less damage to undo, fewer disruptions to repair. In effect, *alternatives* seek to circumvent the social costs of stigma – not by defeating it (the larger, still pending, social project) – but by robbing it of its igniting occasion, the threshold moment of becoming “a mental patient.” No clinical harm, no befouled soul.

The radical version takes us back to the roots, to the original staging encounter, and invites us to re-write the script. Hypothetically, then, here is how it might work: Alternative responses to what would otherwise be diagnosed as “first breaks” enable the person in crisis to elude the self-staining encounter that initiates a career of patienthood – embraced, resigned to, contested or refused, as the case may be. Alternatives de-medicalize the moment, reframing the disruption as an unexpected developmental crisis, extreme and un-ordinary perhaps, but still expected to be transient. The moment is expressly recognized – and communicated to both troubled self and engaged collaterals – as *liminal*: those who undertake this difficult passage are suspended, for the duration and dangerously, between an untenable “prior” and an unforeseeable “subsequent.” But the logic is one of passage and the operative trope is more boot camp/monastery/trekking pilgrimage than emergency room or hospital bed: a severe and painful transit, aided by experienced guides, justly confident of their skills and your return. (The sufferer finds herself in safe hands: “you’ll

get through this; we’ve been here before.”) The attendant personnel, rituals of reassurance, techniques of support, interpretive frames and physical location all serve to stage the experience in non-clinical terms. Mobile crisis teams may reconfigure and re-deploy their clinical skills in ways that subvert traditional associations with hospital environs. Instead, much as classic myth and some accounts of user/survivors themselves attest, *the crisis becomes a trial not a breakdown* – not something to escape or suppress or contain, but an ordeal to be endured and learned from. In CA’s lexicon, concerns of immediate well-being are temporarily suspended – the quest itself can be difficult and painful, the developmental break fearsome and dislocating – but the unruly agency of the self-in-crisis is unflinchingly supported.

We have some evidence that so thorough a reimagining of the script directing “first responders” to developmental crises may have some real-world resonance. User memoirs are emphatic about the hard work necessary to wrest the unique “meanings of madness” that may apply in a given instance. Correspondingly, clinical sensibilities in the Open Dialogue approach are acutely tuned to the first “tiny signs of the patient’s reflection,” the earliest stirrings of critical agency in the wounded self, else the “possibility for dialogue might be lost, leading to poor treatment outcome.” In the course of that dialogue, “patients and family increase their sense of agency in their own lives” (Seikkula & Olson, 2003; Seikkula et al., 2006). Even within these fraught confines, it seems, the “agony of recognized agency” (Nussbaum, 1999) is no mere mythic allusion, but an existential responsibility slowly and provisionally taken on.

But at the moment, we seem faced with two uncommunicative literatures: the one, wresting redemptive possibility out of a refusal to believe and participate in a clinical enterprise designed to manage chronic disease and its sequelae; the other, a nascent and still largely clinic-based movement departing from standard practice, one whose evidentiary record to date (comparative “outcome” measures) has been assembled as an argument for medical legitimacy (Bola, 2006; Bola et al., 2006). The usual

array of outcome measures tend to suffice, while questions of meaning, of reclaiming a life otherwise “written off”, are shelved.

The brief as much mutinous chorus as it is documentary record, builds such a powerful case for the centrality of reclaiming the self – existentially, discursively, defiantly, as person not patient – that any case for alternatives would seem bound to address the question: *how do people who have experienced unorthodox responses to crises come to understand the ordeal they have endured, the passage they have completed?* Are these even the appropriate images or names for what they have been through? What explanatory models, interpretive accounts, practical skills, or reframing of this “biographical disruption” do they (or their families) fashion? With whose help? Using what tools? To what end? How do such accounts change, mature or persist over time? Stastny and colleagues’ review of (largely European) efforts (2009) suggests that the literature on alternatives has yet to address (or, more precisely, report on) such issues. So we are left, for the time being, with unanswered grievances on the one hand, and tantalizing hints (fleeting mention of a family’s linguistic capability for reflection, for example) on the other.¹⁰

Querying actually existing alternatives

We can, however, formulate some capabilities-provoked questions about the architecture and practice of alternative approaches to crises:

- *Framing the crisis:* How are customary, medicalized (if still nonspecific) anxieties about what is happening – everything the person in crisis (and distraught family) comes pre-programmed to fear – thwarted or redefined? What language(s) of ordeal or extreme states are actually used? Is there a distinctive logic of care (Mol, 2006) at work here? How does it construe the individuality of the passage, the “uniqueness of each person’s path”? How do

veterans of such alternatives describe themselves afterwards – what images do they use to describe their ordeal? How is their self-understanding changed? What do they tell their friends? How would they advise others in trouble?

- *Guidance, embodied evidence of possibility:* Who make up the crisis-attendant personnel and from whence comes their expertise? Is their support the sort that can be salaried and formalized? If not, how is it provisioned and secured? What assurances can be offered that such resources will be available if needed in the future?
- *Agents and sufferers:* How is the sense of “being in safe hands” communicated? What techniques/gestures/practices (or familiarity of surrounds?) are used to reassure both sufferer and engaged collaterals? How is each (separately? together?) enlisted as an active player in the crisis resolution process? How are they equipped to identify and managed such crises in the future?¹¹
- *Outposts of self-respect:* Are such alternatives distinctive enough from conventional responses to convincingly redefine – to *de-pathologize* – the biographical disruption at stake? Can they do so in ways powerful enough to elude the assault on self-respect that medical management so often entails? What staging areas are used? How are they chosen, equipped, dismantled or reframed in ways that distinguish them from hospitals? Is the architecture of alternatives – a program of conditional exemption from ordinary life that transforms one’s sense of what it means to belong and make a go of it there – such that survivors can describe what they’ve been through in ways which enable others to consider such options? (Are they distinctive enough to appeal to those who ask to be made “safe from psychiatric treatment”?)

¹⁰ A decade ago, Beresford and Wallcraft (1997) described progress in survivor-led inquiries into eating disorders and self-harm. To my knowledge, none has addressed “first breaks.”

¹¹ Is there any linkage with, or reliance on, conventional mental health services? If so, how is that understood?



By Way of Conclusion

Both capabilities-informed correctives reviewed here, the belated and the pre-emptive, ask not what people should be content with but what they should be capable of, and how that might be best achieved and sustained. Each encourages thinking about human flourishing in ways that include both “primary goods” (Rawls’ material and cultural necessities), as well as more complex competencies (the exercise of practical reason and social connectedness) and representations of worth. Each bridges material and social registers of disadvantage. Each, that is, opens inquiry into social justice – the first by asking how impairment translates into durable inequities (material goods and, a slipperier quarry, cultural disrespect); the second, by contesting the impairment designation from the start and seeking social resources for unconventional crisis resolution and support. Each ventures beyond demands for reallocating goods or providing special services. Each attends (but in very different ways) to long-festering concerns with stigma and identity (symbolic violence and social representations). The difference, to say it again (a large and consequential one), lies in the timing of the corrective mounted.

References

- ALBRECHT, G. L., & DEVLIGER, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
- ALKIRE, S. (2004). *Valuing Freedoms: Sen’s Capability Approach and Poverty Reduction*. Oxford University Press.
- ÁLVAREZ-JIMÉNEZ, M., PARKER, A. G., HETRICK, S. E., MCGORRY, P. D., & GLEESON, J. F. (2011). Preventing the second episode: A systematic review and meta-analysis of psychosocial and pharmacological trials in first-episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 37, 619-630.
- AMERING, M., STASTNY, P., & HOPPER, K. (2005). Psychiatric advance directives: Qualitative study of informed deliberations by mental health service users. *British Journal of Psychiatry*, 186, 247-252.
- APPADURAI, A. (2004). Capacity to aspire. In V. Rao & M. Walton (eds), *Culture and Public Action*. Stanford University Press.
- BARRETT, R. J. (1996). *The Psychiatric Team and the Social Definition of Schizophrenia*. Cambridge.
- BAYLIES, C. (2002). Disability and the notion of human development: Questions of rights and capabilities. *Disability and Society*, 17, 725-739.
- BEALS, C. C. (1984). Social networks and schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 10, 399-411.
- BERESFORD, P. (2002). Thinking about mental health: Toward a social model. *Journal of Mental Health*, 11, 581-584.
- BERESFORD, P., & WALLCRAFT, J. (1997). Psychiatric system survivors and emancipatory research. In C. Barnes, G. Mercer (eds), *Doing Disability Research*. The Disability Press.
- BERESFORD, P., NETTLE, M., & PERRING, R. (2010). *Towards a Social Model of Madness and Distress? Exploring What Service Users Say*. Joseph Rowntree Foundation.
- BIRCHWOOD, M., TODD, P., & JACKSON, C. (1998). Early intervention in psychiatry. The critical period hypothesis. *British Journal of Psychiatry Suppl*, 172, 53-59.
- BLACKSHER, E. (2002). On being poor and feeling poor: Low economic status and the moral self. *Theoretical Medicine*, 23, 455-470.
- BOLA, J. R. (2006). Medication-free research in first episode psychosis: Evidence of long-term harm? *Schizophrenia Bulletin*, 32, 288-296.
- BOLA, J. R., LEHTINEN, K., AALTONEN, J., RÄKKÖLÄINEN, V., SYVÄLAHTI, E., & LEHTINEN, V. (2006). Predicting medication-free treatment response in acute psychosis. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 194, 732-739.
- BOYDELL, K. M., & FERGUSON, H. B. (eds) (2011). *Hearing Voices*. Wilfred Laurier.
- BOURDIEU, P. (1986). The forms of capital. In J. E. Richardson (ed.), *Handbook of Theory of Research for the Sociology of Education*. Greenwood.
- BOURDIEU, P., & WACQUANT, L. (1992). *An Invitation to Reflexive Sociology*. University of Chicago Press.
- BRAITHWAITE, J., & MONT, D. (2008). *Disability and Poverty: A Survey of World Bank Poverty Assessments and Implications*. World Bank.
- BURCHARDT, T. (2004). Capabilities and disability. *Disability and Society*, 19, 735-751.
- BURY, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- COMIN, F., QIZILBASH, M., & ALKIRE, S. (eds) (2008). *The Capability Approach: Concepts, Measures and Applications*. Cambridge University Press.
- CORRIGAN, P. W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5, 201-222.
- CROCKER, D. A. (2007). Deliberative Participation in Local Development. *Journal of Human Development and Capabilities*, 8(3), 431-455.

- CRUIKSHANK, B. (1999). *The Will to Empower*. Cornell University Press.
- DEPARLE, J. (2004). *American Dream*. Viking.
- FRASER, N., & OLSON, K. (eds) (2008). *Adding Insult to Injury*. Verso.
- GOUGH, I., & MCGREGOR, J. A. (eds) (2007). *Wellbeing in Developing Countries*. Cambridge University Press.
- HOPPER, K. (2007). Rethinking social recovery in schizophrenia: What a capabilities approach might offer. *Social Science & Medicine*, 65, 868–879.
- JACOBSON, N., OLIVER, V., & KOCH, A. (2009). An urban geography of dignity. *Health Place*, 15, 695-701.
- JOSEPH, M. (2002). *Against the Romance of Community*. University of Minnesota Press.
- KUKLYS, W. (2005). *Amartya Sen's Capabilities Approach*. Springer.
- LEAR, J. (2006). *Radical Hope*. Harvard University Press.
- LUBORSKY, M. R. (1994). The retirement process: Making the person and cultural meanings malleable. *Medical Anthropology Quarterly*, 8, 411-429.
- LUHRMANN, T. M. (2008). "The street will drive you crazy": Why homeless psychotic women in the institutional circuit in the United States often say no to offers of help. *American Journal of Psychiatry*, 165, 15-20.
- LUTFEY, K., & FREESE, J. (2005). Toward some fundamentals of fundamental causality: Socioeconomic status and health in the routine clinic visit for diabetes. *American Journal of Sociology*, 110, 1326-72.
- MACLEOD, J. (1995). *Ain't No Makin' It*. 2nd ed. Westview.
- MCGORRY, P., KILLACKEY, E., & YUNG, A. (2008). Early intervention in psychosis: Concepts, evidence and future directions. *World Psychiatry*, 7, 148-156.
- MITRA, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 236-247.
- MOL, A. (2008). *The Logic of Care*. Routledge.
- MONAHAN, J., REDLILCH, A. D., SWANSON, J., ROBBINS, P. C., APPELBAUM, P. S., PETRILA, J., STEADMAN, H. J., SWARTZ, M., ANGELL, B., & McNIEL, D. E. (2005). Use of leverage to improve adherence to psychiatric treatment in the community. *Psychiatric Services*, 56, 37-44.
- MOODY-ADAMS, M. (Fall-Spring 1992-93). Race, class and the social construction of self-respect. *Philosophical Forum*, 24, 251-266.
- MCKENZIE, K., FEARON, P., HUTCHINSON, G. (2008). Migration, ethnicity and psychosis. In C. Morgan, K. McKenzie, P. Fearon (eds), *Society and Psychosis*. Cambridge University Press.
- MORRIS, C. W. (ed.) (2009). *Amartya Sen*. Cambridge University Press.
- MULVANY, J. (2000). Disability, impairment or illness? The relevance of the social model of disability to the study of mental disorder. *Sociology of Health and Illness*, 22, 582-601.
- NEWMAN, K. (1999). *Falling from Grace*. California University Press.
- NUSSBAUM, M. C. (2000). *Women and Human Development*. Cambridge University Press.
- NUSSBAUM, M. C. (1999). Invisibility and recognition: Sophocles' Philoctetes and Ellison's Invisible Man. *Philosophy and Literature*, 23, 257-283.
- NUSSBAUM, M. C. (2004). *Hiding from Humanity*. Princeton University Press.
- NUSSBAUM, M. C. (2006). *Frontiers of Justice*. Harvard University Press.
- NUSSBAUM, M. C. (2011). *Creating Capabilities*. Harvard University Press.
- ROBEYNS, I. (2006). The capability approach in practice. *Journal of Political Philosophy*, 14, 351-376.
- ROBEYNS, I. (2011). The capability approach. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*.
- SEN, A. (1993). Capability and well-being. In M. C. Nussbaum & A. Sen (eds), *The Quality of Life*. Oxford Clarendon Press.
- O'CONNOR, A. (2002). *Poverty Knowledge*. Princeton University Press.
- QIZILBASH, M. (2006). Disability and Human Development. Paper prepared for the 2006 International HDCA Conference, Groningen.
- RAWLS, J. (2001). *Justice as Fairness*. Harvard University Press.
- RIGDON, S. M. (1988). *The Culture Façade*. University of Nebraska Press.
- ROBEYNS, I. (2011). Capabilities. *Stanford Dictionary of Philosophy*.
- ROSE, N. (1999). *The Powers of Freedom*. Cambridge University Press.
- ROSENFELD, S. (1997). Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660-672.
- SAKS, E. (2007). *The Center Cannot Hold*. Hyperion.
- SAYER, A. (2005). *The Moral Significance of Class*. Cambridge University Press.
- SCHON, D. A. (1995). *Frame Reflection*. Basic Books.
- SEN, A. (1992). *Inequality Reexamined*. Harvard University Press.
- SEN, A. (1993). In Quality of Life volume.
- SEN, A. (1999). *Development as Freedom*. Knopf.
- SEIKKULA, J., & OLSON, M. (2003). The open dialogue approach to acute psychosis: Its poetics and micropolitics. *Family Process*, 42, 403-418.



SEIKKULA, J., AALTONEN, J., ALAKARE, B., HAARAKANGAS, K., KERANEN, J., & LEHTINEN, K. (2006). Five-year experience of first-episode non-affective psychosis in open dialogue approach. *Psychotherapy Research*, 16, 214-228.

STASTNY, P., CHAUDHARY, R., & HAGMANN, N. (2009). *Alternative approaches to first break situations: Key practice models and their operant values*. Working paper prepared for conference on early psychiatric crises, New York.

TARRIER, N., KHAN, S., CATER, J., & PICKEN, A. (2007). The subjective consequences of suffering a first episode psychosis: trauma and suicide behaviour *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42, 29-35.

TAYLOR, C. (2003). *Modern Social Imaginaries*. Duke University Press.

TERZI, L. (2004). The social model of disability: A philosophical critique. *Journal of Applied Philosophy*, 21, 141-157.

THOMAS, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness*. Palgrave Macmillan.

TREMAIN, S. L. (2005). Foucault, governmentality and critical disability theory. In S. L. Tremain (ed), *Foucault and the Government of Disability*. University of Michigan Press.

WARNER, W. L., MEEKER, M., & EELLS, K. (1949). *Social Class in America*. Harper.

WASSERMAN, D. (2001). Philosophical issues in the definition and social response to disability. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, M. Bury (eds), *Handbook of Disability Studies*. Sage.

WASSERMAN, D., BRICKENBACH, J., & WACHBROIT, R. (eds) (2005). *Quality of Life and Human Difference*. Cambridge University Press.

WILSON, A., & BERESFORD, P. (2002). Madness, distress and postmodernity: Putting the record straight. In M. Corker, T. Shakespeare (eds), *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. Continuum.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.

WORLD HEALTH ORGANIZATION AND WORLD BANK (2011). *World Report on Disability*.

ZAIDI, A., & BURCHARDT, T. (2003). Comparing incomes when needs differ. *Centre for Analysis of Social Exclusion Paper No. 64*.

Les relations d'interdépendance par lesquelles on est soigné : l'exemple du dispositif de Santé Mentale soutenu par Handicap International auprès d'enfants palestiniens réfugiés au Liban

SOPHIA MAAMARI¹ ET GUILLAUME PÉGON²

¹ Handicap International, Beyrouth, Liban

² Handicap International, Lyon, France

Article original • Original Article

Résumé

Cet article est une description analytique d'un dispositif de santé mentale mis en place par Handicap International dans les camps palestiniens au Liban. La particularité de ce dispositif est d'associer une perspective écologique (se préoccupant de l'environnement des personnes) à une perspective individuelle (se préoccupant des ressources des personnes) pour rétablir la participation sociale d'enfants vivant avec différents types d'incapacités (intellectuelles, psychosociales). À travers ces deux perspectives, les professionnels de la santé mentale tentent de maintenir une forme collective de solidarité thérapeutique où les bénéficiaires de l'intervention ne sont plus tant considérés comme autonomes et abstraits qu'interdépendants et concrets. Le soin de l'enfant passe par une prise en compte des ressorts soignants de sa communauté. En élaborant collectivement leurs interventions avec les familles et les personnes ressources de la communauté, les professionnels de la santé mentale travaillent la question de leurs interdépendances. Cela donne à voir un dispositif de soin qui cesse d'être le lieu où l'on est soigné pour devenir un lieu par lequel on est soigné.

Mots-clés : participation sociale, enfants, incapacités, santé mentale, Liban, communauté, Handicap International

Abstract

This paper is an analytical description of the mental health system set up by Handicap International in the Palestinian camps in Lebanon. The main characteristic of this system is to associate an ecological perspective (concerned with the environment of the people) with an individual perspective (concerned with the resources of the persons) to restore the social participation of children living with various types of disabilities (intellectual or psychosocial). Through these two perspectives, the mental health professionals try to maintain a form of collective therapeutic solidarity whereas the beneficiaries of the intervention are not so much regarded as autonomous and abstract but as interdependent and concrete. Child care takes account of the caregiving resources of his or her community. By collectively planning out their interventions with the families and the key resource people of the community, the mental health professionals work on the question of their interdependencies. This results in a health care system that ceases to be the place where one is taking care of to become a place by which one is taken care of.

Keywords : social participation, children, disabilities, mental health, Lebanon, community, Handicap International

Introduction

Cet article analyse le dispositif de Santé Mentale mis en œuvre récemment¹ par Handicap International et ses partenaires dans les camps de réfugiés palestiniens au Liban. Par dispositif, nous entendons un lieu à forte réflexivité où peut se lire la performativité (par expérimentations) des savoirs qui y sont déposés (Ion et al., 2005, p. 5). Ce dispositif vise à soutenir la santé mentale d'enfants palestiniens, santé mentale que nous appréhendons, dans la continuité des travaux de Jean Furtos, comme « la capacité de vivre et de souffrir dans un environnement donné et transformable, c'est-à-dire comme la capacité de vivre avec autrui en restant en lien avec soi-même, sans destructivité mais non sans révolte. » (Furtos, 2008, p. 281). S'appuyant sur le modèle du Processus de production du handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St Michel, 1998) pour agir sur les incapacités intellectuelles ou psychosociales de l'enfant, ce dispositif prend en compte, dans son architecture même, les caractéristiques de la communauté dans laquelle il est mis en œuvre. Pour ce faire, il adopte une approche écologique qui se préoccupe aussi bien des facteurs individuels et des habitudes de vie des individus que de leur environnement. La subjectivité de la personne, son corps et l'ensemble des êtres et objets présents dans son environnement (famille, culture, éducation, droits, santé, etc.) forment les principaux supports de l'intervention.

La première partie de l'article vise à dresser un état des lieux à la fois des conditions de vie dans les camps et des liens entre ces conditions de vie et la santé mentale des enfants. Nous identifierons également les points de force ayant permis l'ancrage du dispositif de Santé Mentale dans cette communauté. La seconde partie de l'article vise à décrire une des caractéristiques essentielles du dispositif,

un échange permanent entre savoirs « experts » et savoirs « profanes ».

La troisième partie met en évidence la visée du dispositif : amener l'enfant et son entourage à reconnaître la capacité de l'enfant à être lui-même parmi les autres.

Enfin, la dernière partie montre comment dans l'ensemble ce dispositif contribue à lutter contre la stigmatisation et à renforcer la participation sociale des enfants.

État des lieux

Cet état des lieux répond à quatre questions :

- Quelles sont les conditions de vie dans les camps?
- Quel est l'impact de ces conditions de vie sur la santé mentale des enfants?
- Comment qualifier les problèmes de santé mentale observés?
- À partir de quels ressorts soignants Handicap International a-t-elle soutenu ce dispositif pour tenter de répondre à ces problèmes?

- Les conditions de vie dans les camps

Le conflit israélo-arabe, débuté en 1948, a entraîné deux vagues de réfugiés palestiniens au Liban, en 1948 puis en 1967. Aujourd'hui, environ 250 000 réfugiés palestiniens vivent dans douze camps et 45 rassemblements au Liban (El-Sayed-Ali, 2006).

Les réfugiés palestiniens sont exposés à des conditions de vie difficiles, tant sur le plan économique que sur les plans social et sécuritaire. Ils sont privés de leurs droits civiques, même si cela fait 60 ans qu'ils vivent sur le territoire libanais et que les deuxième et troisième générations sont nées sur ce territoire. Le taux de chômage est élevé², notamment en raison de l'existence de législations libanaises qui ont

¹ Si ce dispositif est récent (2010), Handicap International intervient dans les camps palestiniens du Liban depuis 2004.

² Une étude réalisée par l'UNRWA « Socio-Economic Survey of Palestinian Refugees in Lebanon » en 2010 révèle que 56 % des personnes en âge de travailler et qui ne sont ni étudiantes, enceintes ou malades ne travaillent pas.



restreint jusqu'en 2010 l'accès des réfugiés palestiniens à de nombreux domaines professionnels³. Les infrastructures et les habitations dans lesquelles les familles vivent sont très précaires. Dans certains camps, il est interdit d'introduire des matériaux de construction pour réaménager les habitats, initialement pensés comme provisoires, et, de manière générale, l'acquisition de propriétés par des Palestiniens est interdite. Les « nouvelles » constructions se font sur les anciens bâtiments qui sont détériorés, fragilisés et insalubres (sanitaires et latrines vétustes, chambres communes). De grandes quantités de fils électriques passent au-dessus des passants dans des rues souvent étroites, ce qui entraîne régulièrement des accidents. Les services de santé et d'éducation peinent à répondre en matière de qualité et de quantité aux besoins des réfugiés. Des conflits surviennent régulièrement dans le pays, dont l'un des derniers, en 2007, a entraîné le déplacement de trente et un mille réfugiés et la destruction quasi totale du camp de Nahr el Bared, au nord du Liban, dans lequel ils vivaient.

- Les problèmes de santé mentale des réfugiés

En 2009, partant d'un constat de manque de données objectives sur la santé mentale dans les camps, Handicap International a soutenu la réalisation d'une étude sur la situation de la santé mentale des enfants dans un camp palestinien (Husseini, Ghosn, Assaf, Issa, Saadé, Yammine, for the Institute of Care, Assessment and Research (ICARE), 2010). Les résultats de l'étude ne permettent pas de dégager une prévalence fiable des différents troubles mentaux⁴. Cependant, dans la limite de la méthodologie et des outils utilisés⁵, ils rendent

³ L'adoption de nouvelles lois a eu lieu en 2010 améliorant les législations du droit au travail. Mais dans le cadre de ces lois, les Palestiniens sont toujours considérés comme des travailleurs étrangers et les professions libérales ne leur sont pas accessibles (avocat, médecin, etc.).

⁴ Une autre étude, menée en 2011 par Médecins Sans Frontières, a montré une prévalence de 29 % de troubles mentaux dans la population adulte.

⁵ Une de ces limites est que cette étude repose sur l'utilisation du MINI Kid, outil qui n'a jamais été validé dans le contexte précis d'un camp de réfugiés.

compte que la précarité des conditions de vie dans les camps palestiniens entraîne une détresse psychologique chez 64 % des enfants vivant dans les camps, détresse psychologique qui n'est pas forcément révélatrice d'une pathologie ou d'un trouble mental avéré, mais qui se traduit par des symptômes anxieux et dépressifs, plus ou moins intenses ou passagers. Chez les enfants, cette détresse psychologique fait suite aux situations éprouvantes et aux difficultés existentielles qu'ils rencontrent : chômage des parents, violences familiales, négligence, pauvreté, incertitudes concernant l'avenir, insécurité et instabilité politique, chronicisation des conflits et de la précarité. Les enfants développent un certain nombre de symptômes : énurésie, anxiété, troubles de l'humeur, problèmes de comportements, difficulté à construire des relations satisfaisantes avec l'entourage, isolement, difficultés cognitives. Lorsque ces symptômes se chronicisent, ils viennent mettre en péril la qualité des activités quotidiennes des enfants. Nous observons progressivement l'apparition d'inaptitudes reliées aux comportements, au langage, aux activités intellectuelles qui impactent la participation des enfants à la vie sociale (école, famille, relation avec les pairs). Les enfants perdent également leurs aptitudes à se protéger et à chercher de l'assistance, signes d'une atteinte de leurs habilités sociales et de leur capacité à s'occuper et à prendre soin d'eux-mêmes. Handicap International qualifie ces différentes incapacités et inaptitudes touchant aux sphères sociale, comportementale, langagière et intellectuelle, d'incapacités psychosociales.

Par ailleurs, les données recueillies auprès des centres⁶ de santé mentale des camps partenaires de Handicap International montrent que 15 % des enfants usagers vivent avec des incapacités intellectuelles (limitation significative, persistante et durable des fonctions intellectuelles d'un sujet par rapport aux sujets du même âge ne présentant pas cette limitation). Les incapacités qui en découlent peuvent avoir des degrés différents qui perturbent les capaci-

⁶ Family Guidance Center – South et Community Based Rehabilitation Association.

tés d'apprentissage, l'acquisition de la mémorisation des connaissances, l'attention, la communication, l'autonomie sociale et professionnelle, la stabilité émotionnelle et le comportement. Dans les camps, ces incapacités intellectuelles peuvent être liées au manque de stimulations cognitives dans les premiers mois de la vie de l'enfant, comme elles peuvent être liées au nombre élevé de mariages consanguins⁷ et aux conditions de grossesse et d'accouchement : manque d'information aux mères (concernant les mesures préventives, la consommation de médicaments), manque de couveuses dans les hôpitaux, utilisation abusive du forceps et autres problèmes entraînant une anoxie à la naissance. Les enfants vivant avec des incapacités intellectuelles peuvent avoir besoin de différents types de soin, et surtout de démarches actives pour améliorer leur participation sociale.

L'étude réalisée par ICARE, citée précédemment, révèle que les services de santé mentale proposés aux enfants vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales (consultation psychiatrique et psychologique, psychothérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie) sont insuffisants face à la demande. En 2009, de longues listes d'attente de deux à quatre mois retardaient l'offre de services pour les familles qui en faisaient la demande. De plus, la stigmatisation des usagers de ces services est très présente : 74 % des parents interrogés au cours de l'étude considèrent que les problèmes de santé mentale sont encore tabous dans la société palestinienne. Par ailleurs, les familles manquent d'information sur les soins et l'accompagnement professionnel utiles à leur enfant. Seulement 20 % des familles considérant que les difficultés psychologiques de leur enfant sont associées à une incapacité fonctionnelle modérée ou grave, ont rendu visite à un professionnel dans l'année, car les familles pensent que ces problèmes se résoudront par eux-mêmes, ou que c'est à la

famille de prendre soin de l'enfant et non aux professionnels de santé mentale.

En l'absence de dispositif adapté, permettant une prise en charge des problèmes et entraînant un environnement plus inclusif, ces enfants sont victimes d'un cercle vicieux où la précarité entraîne des problèmes de santé mentale qui à leur tour entraînent de la précarité et de l'exclusion sociale.

En effet, la précarité sociale est un facteur de risque de détresse psychologique, elle-même éventuellement à l'origine d'incapacités intellectuelles ou psychosociales. L'environnement sanitaire, social et éducatif n'est pas en mesure de répondre de manière adéquate aux besoins des enfants : manque de soin, manque de stratégies inclusives dans les écoles et ne favorise pas leur participation à la vie familiale, scolaire et sociale. Par conséquent, ces enfants rentrent dans un processus de précarisation invalidant, touchant à leur participation sociale et aboutissant ainsi à une plus grande précarité et exclusion sociale.

Les incapacités intellectuelles ou psychosociales limitent alors l'accomplissement des habitudes de vie de l'enfant au domicile, à l'école, dans la famille élargie et dans son quotidien en général. Elles impactent également le rôle social que la famille, les pairs et autres interlocuteurs lui attribuent.

Il est donc essentiel d'agir à la fois sur les facteurs personnels et sur les facteurs environnementaux (famille, communauté, services) pour limiter la stigmatisation et l'exclusion.

- La communauté palestinienne et ses ressorts soignants

Une forte solidarité relie les membres de la communauté palestinienne vivant dans les camps. Cette solidarité est une valeur intrinsèque des liens intra et interfamiliaux. En effet, la famille est l'élément nodal des réseaux sociaux de la communauté palestinienne, marquée par une histoire commune de l'exil et par le partage de valeurs culturelles telles que l'hospitalité par exemple. La proximité physi-

⁷ Une étude interne réalisée auprès de cent familles vivant dans les camps du Sud et du Nord Liban et ayant un enfant vivant avec des incapacités intellectuelles montre que 32 % de ces familles sont issues d'un mariage consanguin.



que, liée à l'absence d'espace dans les camps, a probablement perpétué cette caractéristique. Malgré des conditions d'exil contraignantes, les familles vivant dans une même zone mènent un combat commun pour une vie plus digne, ce qui les rapproche. Au sein des familles élargies, les différents membres (grands-parents, tantes, oncles, cousins) jouent un rôle essentiel quant aux décisions de la vie quotidienne, intervenant notamment dans la résolution de conflits et s'entraïdant.

Par ailleurs, les limites de l'organisme des Nations unies (UNRWA) chargé de garantir et de gérer certains services auprès des réfugiés palestiniens⁸, ont entraîné localement la création de nombreuses Organisations non gouvernementales (ONG), intervenant à partir des années 1960 et 1970 à l'intérieur des camps. Ces ONG offrent des services de qualité (écoles maternelles, cliniques de santé, cours d'alphabétisation, ateliers professionnels), organisés par des Palestiniens pour la communauté palestinienne. Ce principe de solidarité repose sur l'idée selon laquelle chaque communauté peut être en capacité de se mobiliser activement pour que chacun des individus qui la compose puisse vivre dans la dignité.

Dans le domaine du handicap, les personnes vivant avec des incapacités physiques se sont, à partir des années 1980, organisées en ONG militantes basées sur ce même principe, et ont parfois mis en place des centres offrant de nombreux services, au sein même de leur communauté. Depuis une dizaine d'années, d'autres ONG offrent également dans les camps des services de santé mentale, en particulier pour les enfants.

Le dispositif de Santé Mentale soutenu par Handicap International

C'est dans ce contexte que Handicap International soutient (sur le plan technique, organisationnel et financier) un dispositif de Santé Mentale basé sur le modèle du Processus de production du handicap. En effet, si les approches et les principes liés aux situations de handicap sont connus des ONG fondées par et pour les personnes vivant avec des incapacités physiques, ce n'est pas le cas pour les ONG proposant des services en lien avec la santé mentale. Nous allons maintenant présenter quels sont les acteurs du dispositif et quel est le rôle de chacun en lien aussi avec les autres acteurs.

- L'équipe de Handicap International

L'un des acteurs du dispositif est l'équipe de Handicap International au Liban⁹. Cette équipe apporte un soutien technique qui vise :

- à mettre les autres acteurs en réseau, pour coordonner et échanger sur les approches et les pratiques cliniques mises en œuvre;
- à transmettre son expertise et son savoir-faire concernant la problématique du handicap et de la santé mentale.

Handicap International soutient deux types de centres dans les régions Nord et Sud du Liban :

- des centres de ressources et d'orientation;
- des centres de services de santé mentale dans la communauté.

⁸ L'UNRWA, United Nations Relief and Works Agency for Palestine Refugees in the Near East, couvre les domaines de l'éducation, de la santé et de l'assistance sociale. Cet organisme a des difficultés à répondre à l'augmentation des besoins. Par exemple, dans le domaine de l'éducation, les enseignants sont souvent débordés par plus de quarante élèves par classe. Certaines écoles sont obligées de travailler avec deux groupes différents d'écoliers pour assurer la scolarité de tous, l'un le matin l'autre l'après-midi, ce qui impacte le temps de scolarisation.

⁹ Cette équipe libanaise est composée d'une chef de mission, une chef de projet, une conseillère technique Handicap et une conseillère technique Psychosociale (auteure principale de cet article). Elle est soutenue par une unité technique régionale basée en Jordanie et du siège de Handicap International basée à Lyon par l'intermédiaire d'un référent technique Santé Mentale (co-auteur de cet article).

- Les centres de ressources et d'orientation¹⁰

Situés à l'intérieur des camps et animés chacun par deux travailleurs sociaux, les centres de ressources et d'orientation facilitent l'accès aux services spécialisés et non spécialisés pour les enfants vivant avec des incapacités et créent des liens entre les acteurs des domaines de l'éducation et de la santé. Leurs activités consistent à :

- Orienter et informer les familles concernant les services travaillant sur le handicap et la santé mentale; ces centres ont produit des guides de référencement contenant noms, adresses, conditions d'accueil de tous les services spécialisés et non spécialisés dans leur région et qu'ils mettent à la disposition des parents.
- Accompagner lors de demandes de soins ou de souhaits de rejoindre des groupes de parents ou de personnes en situation de handicap; les travailleurs sociaux dans ces centres reçoivent les parents (ou se rendent chez eux à leur demande) pour des entretiens leur permettant de dégager les besoins de l'enfant et de la famille. Ils proposent par la suite une orientation vers les services adéquats, ou selon la demande, vers des groupes de support ou d'entraide.
- Organiser des formations pour les travailleurs communautaires œuvrant dans les centres de santé, les centres d'animation psychosociale, les centres d'éducation spécialisée et les écoles autour des thématiques de santé mentale et de handicap.
- Permettre l'accès à des ressources documentaires spécialisées pour les parents et les travailleurs communautaires; les centres comprennent chacun une bibliothèque de livres et de ressources spécialisées dans le domaine du handicap, de la santé mentale et de l'éducation. Ils offrent également un accès aux sites Internet spécialisés et à une base de

données des livres et ressources présents dans d'autres centres du camp.

- Organiser des campagnes de sensibilisation.
- Soutenir des comités de parents à travers des formations, des activités de coordination, l'organisation de réunions avec des responsables du système éducatif ou sanitaire.

- Les centres de services de santé mentale ou centres de soin dans la communauté¹¹

Ils offrent principalement les services suivants :

- Divers soins de santé mentale¹² à travers un dispositif interdisciplinaire faisant intervenir des thérapeutes spécialisés et des travailleurs communautaires¹³. Ces soins sont réalisés au centre, à domicile ou à l'école;
- Un dispositif de soutien et d'implication des parents dans le projet de soin de leur enfant, à travers des entretiens, des conseils, des formations et de la sensibilisation en groupe.

Les centres de soin et les centres d'orientation et de ressources se complètent et se coordonnent notamment concernant les activités de référencement et de sensibilisation.

- La famille, l'enfant et la communauté

Les centres de soin et les centres de ressources et d'orientation sont tous deux en contact et en soutien direct auprès de deux autres acteurs du dispositif : la famille et la communauté.

¹⁰ Ces centres sont gérés par des associations partenaires de Handicap International : Community Based Rehabilitation Association, Nabil Badran Association, Palestinian Women Humanitarian Organization et Najdeh.

¹¹ Family Guidance Center - Beit Atfal al Soumoud, dans les camps du Sud; Community Based Rehabilitation Association dans les camps du Nord.

¹² Évaluation psychologique et psychiatrique, psychothérapie, orthophonie, psychomotricité, physiothérapie, ergothérapie, guidance parentale, intervention sociale.

¹³ Chaque travailleur communautaire est le référent de vingt à trente enfants dont il accompagne le processus de soin. Il assiste aux séances de soin de l'enfant et effectue également lui-même des séances de soin dans le centre, à l'école ou à domicile, qui s'inscrivent dans la continuité de celles auxquelles il a assisté et toujours avec le support et sous la supervision du professionnel de santé mentale. Il est en contact régulier avec les parents, les instituteurs de l'enfant, etc.



La famille et l'enfant sont impliqués au mieux dans les prises de décisions quant aux soins et dans le soin lui-même. Comme nous le verrons, ils sont soutenus pour devenir eux-mêmes des vecteurs de revendication d'une meilleure participation sociale des enfants.

La communauté (l'école, la famille élargie, les centres de santé, les personnes-clés, etc.) est mobilisée par les centres de soin et les centres de ressources et d'orientation pour jouer un rôle dans le soin ou dans la lutte contre la stigmatisation et la facilitation d'une meilleure participation sociale de l'enfant.

Faciliter les échanges entre savoirs experts et savoirs profanes

L'un des principaux aspects du dispositif de Santé Mentale mis en place par Handicap International et ses partenaires locaux est de faciliter les échanges de savoirs et de compétences autour de l'enfant. Grâce au partage du savoir « expert » des professionnels de santé mentale et du savoir « profane » des travailleurs communautaires et de la famille qui voient l'enfant évoluer dans son quotidien, il devient possible de connaître les problèmes et les capacités de l'enfant, et avoir ainsi une vision globale de son parcours (sanitaire, social, éducatif). Plusieurs ordres d'échanges sont donc possibles : des échanges au sein de l'équipe, entre professionnels de différentes disciplines ou entre professionnels de santé mentale et travailleurs communautaires; des échanges entre l'équipe de soin et la famille.

- Une équipe interdisciplinaire ancrée dans la communauté, support d'interdépendances entre différentes pratiques d'accompagnement et la communauté

L'équipe de santé mentale est composée de différents professionnels¹⁴ : psychiatre, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien, ainsi que de travailleurs communautaires. Leurs activités en équipe sont de deux types : des activités d'é-

tayage de la pratique et des activités collectives de soin.

Les activités d'étayage de la pratique consistent en des réunions régulières. Une fois par semaine, tous les membres de l'équipe se réunissent pour discuter ensemble de la situation et de l'évolution de leur travail avec les enfants. La réunion porte en partie sur les enfants nouvellement reçus par le centre. Sont discutés la situation globale de chaque enfant (problématiques médicale, psychologique, physique, sociale) en lien avec les ressources et attentes de la famille, les observations et des propositions de plan d'action qui sont élaborés collectivement. La réunion porte en seconde partie sur d'autres enfants avec lesquels travaillent déjà plusieurs membres de l'équipe. Sont alors échangées les observations des différents professionnels et des travailleurs communautaires, les difficultés ou questionnements de chacun au sein de son travail avec l'enfant et sa famille, des suggestions, etc. Des solutions sont proposées, des pistes de recherche ouvertes et des décisions sont prises. Ces réunions ont pour but d'étayer le travail de chacun avec l'enfant, mais aussi de coordonner sur le plan pratique tout le travail fait avec l'enfant et autour de l'enfant, dans une vision d'ensemble de son parcours, de ses besoins et des actions en cours. Les activités collectives de soin qui découlent de ces réunions consistent en des séances réalisées par au moins deux professionnels de spécialités différentes avec un même enfant ou un même groupe d'enfants.

Dans ces deux types d'activités, l'accent est mis sur l'interdisciplinarité au sens où les professionnels travaillent en permanence la question de leurs interdépendances à partir de leur rapport singulier à l'enfant et sa famille. L'aspect interdisciplinaire des équipes permet non seulement d'accompagner la recherche de réponses aux différents types de besoins de l'enfant, mais aussi comme le précise Fortin (2000, p. 34-40), « de voir une personne, un événement, dans son contexte, en interaction avec un ensemble, évitant ainsi la vision fractionnée de la personne qu'entraîne la spécialisation ». Plus qu'une juxtaposition de services, les professionnels de santé mentale font des activités

¹⁴ Nous appellerons professionnels de santé mentale les thérapeutes et cliniciens qui ont reçu une formation et un diplôme universitaires reconnus dans leur domaine.

collectives un véritable support de partage d'informations (problèmes et ressources), permettant de coordonner la réponse qu'ils vont co-construire avec l'enfant. Ce travail permet également de recueillir les affects ressentis lors de la rencontre avec l'enfant et la famille, au même titre que les autres informations collectées.

Par ailleurs, les travailleurs communautaires permettent à l'équipe interdisciplinaire de trouver un moyen supplémentaire d'avoir prise sur l'environnement de l'enfant. Du fait de leur appartenance à la communauté palestinienne, ce qui n'est pas le cas des professionnels de santé mentale qui sont pour la plupart libanais, les travailleurs communautaires possèdent une « expertise profane » qui leur permet de faciliter les échanges entre la communauté et les centres spécialisés, entre les professionnels de santé mentale et la famille, ainsi qu'entre l'enfant et son entourage. Ils apportent aux professionnels de santé mentale une connaissance pragmatique, essentielle à la bonne marche du dispositif. Cette « expertise profane » repose sur des connaissances concernant aussi bien les caractéristiques des relations père-mère-enfant dans les camps que la culture palestinienne : place de l'enfant dans la famille, partage des tâches et des rôles, attentes relatives à l'enfant, réseau de représentations dans lesquelles l'enfant et sa famille sont pris de par leur histoire et leur culture, etc. Ils connaissent l'impact de la famille élargie et savent comment mobiliser cette dernière pour qu'elle soit partenaire du soin. Par exemple, dans la communauté palestinienne, la famille élargie tient à être respectée dans son droit de donner son avis ou de s'impliquer dans la vie des siens. Par ailleurs, pour elle, un enfant vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales est parfois vécu comme un poids ou un obstacle à la sociabilité de la famille. Les travailleurs communautaires montrent à l'équipe comment valoriser les membres de la famille élargie en leur donnant un rôle dans le soin, car elle aura un impact qu'ils le veulent ou pas sur le travail avec l'enfant, et sur la perception de soi de l'enfant au sein de sa famille. Ils connaissent aussi les mécanismes et les supports de socialisation propres au camp. Ainsi, à la suite de l'absence des pères aux séances d'in-

formation concernant le handicap ou d'autres problématiques relatives à l'éducation ou aux soins des enfants, certains travailleurs communautaires ont proposé deux sortes de solutions : la première, une rencontre dans un restaurant pendant une soirée au cours de laquelle un film documentaire a été visionné suivi d'une discussion avec un psychologue de sexe masculin. Cela a permis aux pères d'être présents après leur longue journée de travail, d'avoir un médium de sensibilisation adapté et d'être plus à l'aise du fait de la présence d'un psychologue et d'un travailleur communautaire de sexe masculin, qui tous deux, apportent du soin à l'enfant. Dans une autre région, une autre ébauche de solution a été trouvée : le passage par le discours religieux lors de la prière du vendredi a permis d'attirer l'attention des pères sur leur rôle et leur implication dans l'éducation de leur enfant vivant avec des incapacités psychosociales ou intellectuelles. Dans ces exemples, les informations relatives aux mécanismes culturels nécessaires pour travailler avec l'enfant de manière cohérente, avec la culture dans laquelle il grandit, sont véhiculées lors d'échanges inter-équipes par les travailleurs communautaires.

Dans certaines situations où la représentation qu'ont les parents du problème et celles qu'en ont les professionnels sont très divergentes, les travailleurs communautaires jouent le rôle de véritables médiateurs : ils accompagnent d'une part les parents dans la compréhension de l'intérêt d'un soin pour l'enfant et, d'autre part, les professionnels de santé mentale en les amenant à modifier leurs perceptions des problèmes auxquels l'enfant est confronté. Par exemple, une énurésie ou encore un bégaiement sont souvent considérés par les parents comme héréditaires. Les parents estiment que ce sont des problèmes qui seront résolus par l'enfant sans intervention extérieure. L'entourage, quant à lui, stigmatise ces problèmes, même s'ils sont courants et considérés comme héréditaires, ce qui génère isolement et sentiment de honte chez l'enfant. Enfin, les professionnels de santé mentale des centres considèrent que c'est un problème qui peut être résolu ou avec lequel on peut apprendre à l'enfant à vivre sans frustration ou sentiment de



honte. Ils se sentent responsables d'utiliser leur savoir-faire pour soutenir et donner un soin à l'enfant et interprètent les représentations de la famille comme des actes de résistance de leur part aux propositions de soin, ce qui ne facilite point la coopération entre soignants et famille. Confrontés à de telles situations, les travailleurs communautaires font le lien entre la représentation du problème par la famille et celle par les professionnels de santé mentale. Sans dénigrer ou annuler l'une ou l'autre des représentations, ils accompagnent chacun : la famille, l'entourage et les professionnels dans la transformation de leurs représentations pour aboutir à une synthèse prenant en compte d'abord l'enfant et sa demande, de même que l'enfant et ses capacités. Aux parents, lors d'une visite à domicile, ils peuvent dire : « Oui, le problème pourrait être héréditaire et fréquent, mais nous avons les moyens de soutenir l'enfant en lui donnant un soin pour que le problème soit diminué ou pour que l'enfant puisse vivre avec, sans honte ». Aux professionnels, lors d'une réunion d'équipe, ils peuvent dire : « Il est vrai que les parents ne veulent pas emmener l'enfant, non parce que se sont de mauvais parents, mais parce qu'ils croient en d'autres solutions que le soin, tel le temps qui passe, etc. ».

Afin d'améliorer leurs compétences de « tra ducteurs » entre les différents mondes de la communauté et les centres spécialisés, ils reçoivent des formations régulières en santé mentale/soutien psychosocial. Par exemple, ils reçoivent des formations théoriques et pratiques autour du travail avec des enfants ayant des incapacités intellectuelles ou psychosociales. Ces formations ont lieu de manière intensive au début du projet, puis régulièrement tout le long du projet avec un programme adapté aux besoins des travailleurs. Ces formations sont suivies de supervisions réalisées par les professionnels de santé mentale des centres, ainsi que les conseillères techniques de Handicap International au Liban.

En plus de la valeur qu'il ajoute au travail fait par l'équipe, pour la communauté palestinienne, ce travailleur formé constitue une ressource locale, un référent en matière de soin de

santé mentale au plus près de la communauté, permettant de suppléer les professionnels dans leur mission auprès de la communauté.

La présence de travailleurs communautaires aux côtés de professionnels de santé mentale permet de créer un espace dialogique, une sorte de « forum hybride »¹⁵, d'échanges entre « savoirs experts » et « savoirs profanes ». Les savoirs cliniques et techniques, ainsi que les savoirs socioculturels, sont donc mis au service d'un travail collectif. Ce dernier permet d'améliorer la prise en charge globale de l'enfant et de sensibiliser l'ensemble de la communauté à une réponse plus inclusive aux problèmes de santé mentale vécus par l'enfant. Ces savoirs n'émergent pas d'une connaissance isolée de l'enfant, mais au contraire de la prise de conscience de la relation singulière qu'entretient l'enfant avec les différents protagonistes du dispositif de soin et son environnement.

- Le partenariat, support d'interdépendances entre soin et relations familiales

Au Liban, le médecin et le thérapeute sont perçus comme ultimes détenteurs du savoir. Il est encore difficile de considérer que le rôle du médecin est de partager son expertise avec la famille, laquelle a plutôt tendance à être maintenue dans une position de passivité.

À travers le dispositif mis en place dans les camps, les équipes de santé mentale tentent donc de relever le défi de considérer les parents comme des partenaires dans le processus de soin. Elles accompagnent la famille dans la connaissance et l'acceptation des difficultés de leur enfant, les informent des possibilités de soin et les soutiennent dans leur engagement auprès de leur enfant (dans le cadre

¹⁵ Les forums hybrides sont des lieux où se joue la démocratie « dialogique » c'est-à-dire là où des profanes peuvent échanger avec des spécialistes, donner leur avis sur des sujets techniques dont la complexité peut être très grande et contribuer à coproduire des savoirs par leur mobilisation active dans l'élaboration de connaissances qui les concernent. (Callon, Lascoumes, & Barthe, 2001).

des soins ou encore la revendication à une meilleure participation sociale...).

Les interventions des équipes auprès des parents sont nées des besoins du terrain, de l'importance du rôle de la famille dans les camps et de l'aspect communautaire des services. Ces interventions considèrent, dans la lignée des approches canadiennes centrées sur la famille, que « chaque famille est unique; la famille est la constante dans la vie de l'enfant; et les familles sont les expertes des capacités et des besoins de l'enfant. Les familles travaillent avec le centre de soin pour prendre des « décisions éclairées » concernant les services et le soutien que l'enfant et la famille reçoivent » (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004, p. 79).

Garants de la pérennité et de l'impact du soin, les parents sont soutenus pour devenir actifs dans ce partenariat où chacun devient « expert » grâce aux échanges de savoirs dans le cadre d'une relation de confiance.

Cependant, certains parents semblent réticents à entrer dans ce processus de partenariat. La représentation et les affects qui entourent leur enfant sont en effet complexes, entraînant parfois des attitudes paradoxales et des mécanismes de rejet et culpabilisant ou, *a contrario*, de surprotection et de fusion. Certains parents ne voient leur enfant qu'à travers ses incapacités intellectuelles ou psychosociales et ce qu'elles représentent dans leur histoire et leur fonctionnement familial. Ils ont parfois la représentation d'un enfant « cassé », « abîmé », mais ne souhaitent pas pour autant eux-mêmes participer au processus de réhabilitation.

Le travail des équipes de soin est donc délicat : il se construit dans la subtilité des relations familiales et le respect du rythme de la famille. La présence d'une équipe interdisciplinaire ancrée dans la communauté facilite la construction d'une telle relation avec les parents. En effet, la pluralité des interlocuteurs permet à la famille de choisir le professionnel avec lequel ils auront le plus d'affinités et auquel ils confieront leurs doutes et leurs questionnements. Par

ailleurs, les centres sont des espaces accueillant pour la famille, à proximité des habitations. Les moments d'attente pendant la séance de l'enfant sont l'occasion de rencontres et d'échanges informels avec le travailleur communautaire ou d'autres parents. La famille participe donc à des réunions avec les professionnels au cours desquelles elle reçoit soutiens et conseils. Les parents sont parfois invités à participer aux séances de leur enfant (notamment d'ergothérapie, d'orthophonie et de psychomotricité), en fonction du plan de soin. Ainsi, les parents peuvent mieux observer l'évolution de leurs enfants et, dans un processus d'identification aux thérapeutes, mieux percevoir et valoriser les capacités de leur enfant. L'une des phrases les plus fréquemment entendues est : « Je n'aurai jamais imaginé qu'il/elle puisse faire cela... qu'il/elle puisse se concentrer sur un même jeu pendant quinze minutes... qu'il/elle puisse respecter les règles de discipline... qu'il/elle puisse faire des phrases ».

Enfin, des séances d'information et de formation en groupe sont organisées pour les parents selon leurs besoins et demandes. Le cadre de ces séances s'adapte aux aspects culturels : pour les mères se sont des *sobhiehs*, rencontres matinales traditionnelles entre les femmes d'un voisinage autour d'un café ou d'un thé. Ces rencontres ont souvent lieu dans la maison de l'une des participantes qui invite chez elle les autres mamans. Elles regroupent dix à vingt mamans selon la nature de l'activité.

Toutefois, des efforts restent encore à faire au sein des centres pour respecter les principes de travail de partenariat avec l'enfant, mais aussi avec les parents. Les enfants ayant des problèmes de santé mentale sont parfois considérés comme étant incapables de comprendre la nature de leurs problèmes, les solutions possibles ou encore de prendre des décisions. Il est donc important pour le dispositif de créer des espaces de réflexion autour de cette problématique.



Amener l'enfant et son entourage à reconnaître sa capacité à être lui-même parmi les autres

L'équipe de santé mentale et l'enfant se rencontrent dans deux lieux différents : à l'intérieur du centre et dans les espaces de vie de l'enfant. Cette différenciation marque le passage entre espace privé et intime du soin, au sein de relations particulières avec des soignants et des co-soignants (les professionnels et les travailleurs communautaires), et espaces publics de vie où l'enfant transpose et transforme ses ressources au sein de son rapport aux autres, à son entourage. Les travailleurs communautaires accompagnent l'enfant dans ce mouvement d'allers-retours entre le privé et le public.

- La transdisciplinarité du travailleur communautaire à l'œuvre à l'intérieur du centre

Chaque enfant et sa famille sont reliés dans le centre, dans le cadre du dispositif de soin mis en place, à un référent travailleur communautaire. Ce référent assiste aux séances de l'enfant menées par chaque professionnel, puis il réalise, avec le soutien des différents professionnels, des séances avec un même enfant durant lesquelles il synthétise et combine différentes pratiques. Pour l'enfant, ce travail permet d'unifier et de donner une cohérence au travail réalisé par les différents professionnels qui le suivent. Au-delà de l'approche interdisciplinaire citée plus haut, permettant aux membres de l'équipe, grâce aux échanges de savoirs, de ne pas avoir une vision fractionnée de l'enfant, il s'agit là de donner encore plus de cohérence au travail effectué, cette fois-ci, aux yeux de l'enfant. L'objectif est que l'enfant sente qu'il y a un fil conducteur dans la variété des soins qu'il reçoit, fil conducteur qui le renvoie à sa propre unité et identité. Le fait que le travailleur communautaire s'inspire des différentes pratiques pour aboutir à un même objectif lors d'une séance de soin renvoie à une certaine forme de transdisciplinarité qui pourrait donner à l'enfant une image de sa propre unité. Jusque-là, il semble que cette approche ait été assez efficace du point de vue de la qualité de la relation que l'enfant entretient avec le soin, ainsi que du sentiment de con-

fiance que sa famille et lui développent avec le centre à travers le travailleur communautaire.

- L'impact du soin sur l'enfant dans ses lieux de vie

Lors de leurs visites à domicile et à l'école, les travailleurs communautaires appliquent les techniques et les approches du soin pratiquées dans le centre de santé aux lieux de vie de l'enfant. Ils mobilisent ainsi les ressources (matérielles et humaines) de l'environnement familial ou scolaire de l'enfant. À titre d'exemples, ils utilisent des ingrédients de cuisine pour réaliser des exercices de psychomotricité avec l'enfant ou encore aident un enfant ayant des incapacités intellectuelles à repérer des lettres sur les étiquettes des emballages alimentaires. Ils peuvent aussi faciliter le jeu au sein d'une fratrie dont un enfant a un trouble de la communication ou encore apprendre à un enfant à mettre des limites à son comportement pour éviter d'être puni par ses parents. À l'école, des exercices de réadaptation peuvent être réalisés avec l'enfant et ses camarades. Le matériel scolaire peut également être adapté aux besoins de l'enfant afin de favoriser l'éducation inclusive. Les travailleurs communautaires peuvent aussi soutenir les enfants en participant à certaines activités scolaires, en fonction des accords établis entre le centre de soin et l'école, notamment si certains besoins de l'enfant ne sont pas couverts par le personnel scolaire¹⁶.

Les soins dans les lieux de vie et de socialisation de l'enfant apportent à ce dernier des compétences nouvelles qu'il peut adapter dans son quotidien. Cela l'amène à se percevoir sous un jour nouveau, à développer son autonomisation et, enfin, à bâtir des relations moins empruntées de conflits avec l'entourage. Sortir le soin de son cadre habituel entraîne de réels impacts sur les facteurs personnels, sur la participation sociale de l'enfant, et sur la recon-

¹⁶ Au Liban, il n'existe pas de stratégie inclusive dans le domaine scolaire, que ce soit en dehors ou au sein des camps, malgré plusieurs tentatives de construire une politique nationale d'inclusion scolaire. Les initiatives en ce sens restent ponctuelles.

naissance par l'enfant de ses propres capacités.

- Changer le regard de l'entourage

Lors des activités de coordination et de soin dans les lieux de vie, l'équipe sensibilise directement et indirectement l'entourage de l'enfant. Lorsqu'elle intervient à l'école, elle sensibilise les instituteurs aux diverses problématiques que rencontrent les enfants vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales. Elle étudie avec eux les solutions pragmatiques (par exemple, adaptation du lieu et du matériel scolaire) permettant de maintenir la scolarité de ces enfants. L'équipe intervient de la même façon dans d'autres lieux de socialisation : centre d'animation psychosociale, centre d'éducation spécialisée, centre de santé, etc.

L'intervention dans les lieux de vie modifie aussi indirectement le regard de l'entourage : la famille élargie, les voisins, les instituteurs prennent pleinement conscience des besoins et des ressources que possède l'enfant. Observant l'interaction du travailleur communautaire avec l'enfant, l'entourage modifie de lui-même son comportement et sa représentation de l'enfant, grâce à un processus d'identification. Il reconnaît progressivement que la situation de handicap de l'enfant est en grande partie créée par l'environnement dans lequel il évolue. Le dispositif de connaissance des ressources et capacités de l'enfant vient alors se superposer à un dispositif de reconnaissance, l'enjeu étant de donner tout le pouvoir à la reconnaissance du milieu de l'autre comme étant un espace de ressources mobilisables pour l'action thérapeutique.

- L'enfant vivant avec des incapacités doit aussi être usager de services ordinaires

Dans l'ensemble des pays où intervient Handicap International, l'association développe des projets visant à faciliter l'accès des personnes vivant avec des incapacités à la fois à des services ordinaires (éducation, santé, social, etc.) et à des services spécifiques proposés au sein de la communauté (services de soin, centre de jour spécialisé pour les personnes ayant des

besoins complexes, services d'intervention précoce et d'évaluation des besoins individuels, logements communautaires protégés, etc.). Pour permettre l'accès aux services ordinaires et faciliter la transformation de ces services en services inclusifs, les services de soutien ont un rôle d'intermédiaire. Ces services « visent à renforcer l'autodétermination et la participation des personnes vivant avec des incapacités dans leur communauté. Leur rôle principal est de soutenir l'accès des personnes vivant avec des incapacités aux services et ressources variées dans la communauté » (Chiriacescu, 2008, p. 28). Ils incluent, par exemple, les aides techniques, la présence d'éducateurs spécialisés dans les écoles ordinaires, l'interprétariat en langue des signes, les assistants personnels, etc.

Au Moyen-Orient, la distinction entre ces types de services et la nécessité que ces services soient variés ne sont pas toujours prises en compte (Barett & Axelsson, 2009). Dans le cas du dispositif de santé mentale que nous proposons dans les camps palestiniens du Liban, cette distinction apparaît nécessaire pour renforcer l'inclusion dans les services ordinaires, répondant aux exigences du terrain et des équipes, aux besoins et demandes des enfants et familles, et à ceux des instituteurs dans les écoles ordinaires.

- Les parents, médiateurs de la reconnaissance de l'enfant dans son environnement

Pour que le droit de l'enfant à utiliser les services présents dans la communauté soit reconnu, il s'agit de sensibiliser non seulement les acteurs offrant ces services, mais aussi les parents de l'enfant. À travers des activités de formation, de sensibilisation, de groupes de parole, l'équipe aide les parents à faire reconnaître à leur tour les ressources de leur enfant par l'entourage, et notamment par les services ordinaires. Lors d'une réunion avec des parents sur les problèmes liés à la scolarité, une participante s'est exprimée ainsi : « Je ne peux pas parler de l'école, mon fils n'y est pas, bien sûr. Il est handicapé, il ne peut donc être qu'avec moi toute la journée ». Cette réunion lui a permis de se rendre compte que le pro-



blème n'était pas que son fils ait des incapacités intellectuelles, mais bien qu'il n'ait pas accès à l'école. Les parents ont parfois des difficultés à percevoir par eux-mêmes les ressources personnelles et sociales de leur enfant et, surtout, le rôle que la communauté peut jouer sur son développement.

À travers les échanges entre parents et leur prise de conscience quant aux ressources et capacités de leurs enfants, le dispositif mis en place permet à l'enfant d'être lui-même parmi les autres.

De l'exclusion à la solidarité thérapeutique

Un des objectifs de ce dispositif est d'induire un changement dans le regard de la communauté sur les problèmes de santé mentale afin de diminuer la stigmatisation subie par l'enfant et sa famille. Au-delà de ce changement de regard, le but est aussi d'impliquer la communauté dans le soin quand cela est pertinent pour l'évolution de l'enfant, et de l'impliquer dans l'amélioration de la participation sociale de l'enfant. Cette partie vise à comprendre quelle est la nature de cette stigmatisation dans les camps palestiniens et comment lutter contre l'exclusion qu'elle engendre.

- Stigmatisation

Menée au Liban en 2005 et 2007, une étude montre que les étudiants ont une représentation plus défavorable des personnes vivant avec des incapacités intellectuelles que des personnes ayant une déficience sensorielle ou des incapacités physiques (Nagata, 2008). L'étude révèle aussi le regard discriminatoire que les personnes vivant avec d'autres incapacités portent sur les personnes ayant des incapacités intellectuelles et psychosociales. Aucune étude n'a été menée précisément dans les camps palestiniens, mais selon des observations cliniques, la situation semble être la même qu'à l'extérieur : les personnes vivant avec des incapacités intellectuelles sont les personnes en situation de handicap les plus touchées par l'exclusion et la discrimination.

Par ailleurs, l'étude citée précédemment et réalisée par ICARE montre que 74 % des parents interrogés estiment les problèmes de santé mentale difficilement abordables dans la communauté palestinienne (ICARE, 2010). L'hypothèse suivante peut être émise : la stigmatisation et la honte liées aux incapacités intellectuelles ou psychosociales d'un enfant sont amplifiées par la proximité physique et la vie en communauté. En effet, dans l'espace social restreint que constitue le camp, les familles tentent de donner la meilleure image possible d'elles-mêmes, car chacun devient plus sensible au regard de l'autre. Cette stigmatisation entraîne une double exclusion : celle de l'enfant au sein de sa famille et celle de la famille au sein de sa communauté. L'enfant est donc souvent exclu afin que sa famille se sente acceptée par la communauté, que les sœurs et les tantes puissent trouver un mari, que les frères puissent trouver un travail et ne pas être identifiés à cet enfant. L'enfant reste parfois cloîtré chez lui, car la famille a peur que l'entourage soit au courant de la présence d'un enfant « malade » considéré comme une « tare ». Par ailleurs, lorsqu'un enfant sort de chez lui, c'est souvent dans l'indifférence quant à son sort dans la rue, signe donc davantage de maltraitance que de liberté. C'est pourquoi l'enfant n'a parfois pas accès aux soins ni à la scolarité, car tout le monde « saurait ».

- Des activités de sensibilisation adaptées au contexte culturel

Soutenues par Handicap International, les équipes des centres de ressources et d'orientation tentent d'aller à l'encontre de ces phénomènes d'exclusion.

Le principal rôle de ces équipes est de favoriser l'information et la sensibilisation sur les situations de handicap et la santé mentale et de resserrer les liens autour de l'enfant dans la communauté. Les personnes travaillant dans ces centres font partie de la communauté palestinienne. De ce fait, et depuis leurs fonctions de travailleurs sociaux, elles expérimentent des méthodes adaptées à la communauté pour faire véhiculer les informations et amener à des

changements d'attitude vis-à-vis des personnes vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales.

Ces équipes organisent différentes activités auprès des parents. Au Sud, elles ont proposé des formations sur l'organisation de groupes d'entraide et sur le plaidoyer. Ces groupes sont assez vite devenus actifs organisant, par exemple, des rencontres avec les responsables du département de l'éducation de leur région. Elles ont pu le faire sans doute parce que culturellement les Palestiniens ont l'expérience des groupes de plaidoyer. Au Nord, ces équipes proposent aux parents de se joindre à des séances de sensibilisation ayant parfois lieu dans le l'habitation de l'une des mamans et portant sur un sujet auquel elles sont sensibles. Il s'agit également de distribuer un guide contenant des informations sur le rôle des professionnels de soin ou sur leur rôle en tant que parent auprès de leurs enfants dans le domaine du soin.

Par ailleurs, les équipes des centres de ressources et d'orientation organisent, en coordination avec d'autres ONG locales, des campagnes de sensibilisation appelant chaque membre de la communauté à jouer un rôle actif auprès des enfants ayant des incapacités intellectuelles ou psychosociales. Elles utilisent des supports de communication adaptés au contexte : spots télévisés passant sur les chaînes locales des camps, livrets distribués lors de rencontres organisées par les familles chez elles pour d'autres familles du quartier ou journées de kermesse, etc. Elles organisent aussi des rencontres avec des personnes importantes de la communauté (référents religieux et politiques, directeurs d'écoles, représentants de l'UNRWA, responsables d'ONG) qui peuvent influencer sur les changements de représentations et d'attitudes des habitants du camp.

Des représentations théâtrales, basées sur la technique du théâtre-forum (également appelé théâtre-action ou théâtre-interactif), constituent également une des activités organisées par les

centres de ressources et d'orientation¹⁷. Des représentations ont eu lieu dans les espaces publics des camps, permettant aux spectateurs-acteurs de s'exprimer sur les rapports qu'entretient la communauté avec les personnes ayant des incapacités intellectuelles ou psychosociales. Les scènes reconnues par le public comme faisant le plus souvent partie du quotidien des enfants représentaient des violences de la part de la famille ou de la part de personnes dans la rue à l'égard des enfants. Les spectateurs qui stoppaient la pièce pour en rejouer la fin à leur guise ont permis d'imaginer les changements de comportement pouvant améliorer la participation et l'inclusion de l'enfant au sein de la communauté.

- Une première étape vers une communauté plus inclusive

Deux groupes de discussion menés en décembre 2010, et un troisième mené en avril 2011, ont été organisés pour évaluer auprès des parents certains aspects du dispositif mis en place. Ces groupes étaient constitués à chaque fois d'une vingtaine de parents, et plus précisément de mamans. Leurs enfants bénéficiaient de soins dans le cadre du dispositif depuis deux mois à un an. Les participantes à ces groupes de discussion ont relevé la rapidité avec laquelle les mœurs avaient évolué à l'égard de leurs enfants. Voici quelques-uns des éléments relevés : après une période d'hésitation ou de refus, la famille élargie est plus d'accord pour continuer les soins de l'enfant. Elles n'ont plus besoin de se cacher des voisins par rapport aux soins ou aux problèmes

¹⁷ Le théâtre-forum est une technique de théâtre participative, inspirée du Théâtre de l'Opprimé mis au point dans les années soixante par Augusto Boal. Elle peut être utilisée dans les actions de sensibilisation et d'information de la communauté, et autour d'une thématique sociale, sanitaire, économique. Les comédiens jouent trois scènes de quinze à vingt minutes sur les lieux de vie de la communauté autour d'un thème spécifique. Sont glissés dans ces scènes une situation de blocage, un cercle vicieux, une non-résolution de problème. À la fin de la représentation, le facilitateur demande au public de choisir l'une des scènes, afin qu'elle soit rejouée. Le spectateur est alors convié à intervenir quand il pense pouvoir infléchir le cours des événements, jouant la suite de la scène en prenant la place d'un acteur qu'il choisit.



de leurs enfants. Elles se sentent fières d'avoir bravé le tabou du soin de santé mentale en emmenant leur enfant au centre et elles sentent que cela est maintenant reconnu par leur entourage comme une action positive. Elles n'ont plus honte de parler des incapacités de leur enfant mais aussi de leurs capacités et de leur évolution.

Les actions mises en œuvre par les centres de soin et les centres de ressources et d'orientation semblent avoir été des facteurs de ce changement. Cette rapidité peut aussi être liée aux caractéristiques de la communauté palestinienne décrites précédemment : la solidarité familiale et communautaire, le vécu de cette communauté qui souffre encore elle-même de l'exclusion et de la discrimination. Ainsi, les enfants vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales peuvent être considérés comme acteurs de cette société, et non comme objets de honte. Quant à la communauté, elle peut avoir un effet catalyseur sur la possibilité d'une meilleure participation sociale. Par exemple, un adolescent ayant des incapacités intellectuelles et vendant des fruits et légumes dans un camp a davantage droit au respect et à la reconnaissance qu'un adolescent en ville, en dehors du camp. Les professionnels des équipes de soin notent que lorsque les parents acceptent l'idée du soin, ils s'y investissent plus que des familles à l'extérieur des camps, tissant notamment des liens affectifs avec le centre de soin et les professionnels, et essayant d'apprendre le plus possible de ces derniers pour aider leur enfant. Quant à l'implication de la famille élargie, bien que certaines familles interdisent encore catégoriquement aux parents d'emmener leur enfant au centre, au nom de l'« honneur » de la famille, de plus en plus de familles s'investissent dans la démarche de demande de soin, soutenant les parents et suivant les conseils donnés par les professionnels de santé mentale et les travailleurs communautaires. De plus, la communauté s'est peu à peu appropriée la terminologie relative aux problèmes de santé mentale, aux incapacités intellectuelles et psychosociales et aux soins, investissant ces problématiques comme concernant chacun.

L'hypothèse suivante peut donc être émise : la communauté joue progressivement un rôle de contenance, et peut avoir un effet soignant de par son changement de regard, en acceptant l'enfant en situation de handicap comme une ressource pour son propre développement. La participation sociale de l'enfant se trouve alors améliorée : il peut participer aux fêtes, jouer dans la rue, acheter des friandises chez le commerçant du quartier sans se faire traiter de fou. Le jeune adulte peut travailler, sans qu'il soit la cible de railleries.

Le dispositif mis en place a ainsi utilisé les caractéristiques de cette communauté pour faire émerger des soins adaptés aux enfants vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales et pour promouvoir leur participation sociale à partir de leurs ressources et capacités et des choix qu'ils veulent pour eux-mêmes au sein de la société.

Conclusion

Il émerge actuellement une forme de solidarité thérapeutique dans les camps palestiniens. Elle se construit à partir de la mise en évidence des liens d'interdépendance entre différents acteurs - professionnels de santé mentale, travailleurs communautaires, famille, enfant et communauté. Cette solidarité thérapeutique, par un travail de reconnaissance du parcours singulier de l'enfant et des particularités de la communauté palestinienne, agit à la fois sur l'enfant et sur son environnement. À travers cette pratique, les professionnels du dispositif de soin cherchent à améliorer la sociabilité des enfants en situation de handicap, en s'adressant autant à leur corps et à leur subjectivité, qu'à l'ensemble des êtres et objets présents dans leur environnement. Pour ce faire, ils développent une pratique écologique dans le sens où ce qui constitue le lien à étayer n'est déterminé que par l'enfant lui-même en lien avec tout ce qui le relie au monde. Il s'agit de repérer avec la famille et la communauté comment l'enfant peut se relier à lui-même, aux autres, aux choses, à la société, au regard de la manière dont il est en lien aujourd'hui. Du même coup, ce dispositif de santé mentale donne à voir comment se travaille aujourd'hui

l'interdépendance dans la relation de soin. L'accompagnement de l'enfant vivant avec des incapacités psychosociales ou intellectuelles dans les camps palestiniens nécessite que les professionnels de santé mentale et le collectif qui les soutient se fassent à la fois ethnographes des ressources de l'enfant et des ressorts soignants de la communauté, et qu'ils s'organisent en réseau. Cette pratique exige à la fois du transport (entre les services, jusque dans la communauté) et de la traduction (entre les « experts » et les « profanes »). Transport et traduction sont portés collectivement mais sont surtout assurés par des travailleurs communautaires issus de la communauté, notamment à travers une pratique transdisciplinaire qui prolonge l'action des spécialistes tout en lui donnant sens et cohérence. Et c'est bien de ce double déplacement que cette pratique tire la possibilité de fonder un accompagnement global et situé qui accroche l'enfant et son environnement.

Références

- CALLON, M., LASCOUMES, P., & BARTHE, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain, Essai sur la démocratie technique*. Paris : Éditions du Seuil.
- CHIRIACESCU, G. (2008). *Shifting the Paradigm in Social Service Provision : Making Quality Services Accessible For People with Disabilities in South East Europe, Disability Monitoring Initiative*. Sarajevo : Handicap International.
- EL-SAYED-ALI, S. (2006). Palestinian refugees in Lebanon. *Forced Migration Review*, 26.
- FORTIN, B. (2000). L'interdisciplinarité : rêves et réalité. *Psychologie Québec*, 17(3), 39-40.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ J., & ST MICHEL G. (1998). *Classification québécoise, Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.
- FURTOS, J., (dir). (2008). *Les cliniques de la précarité, Contexte social, psychopathologie et dispositifs*. Issy-les-Moulineaux : Éditions Masson.
- HANDICAP INTERNATIONAL (2008). *L'apprenant, l'école, et leurs difficultés : guide pratique à l'usage des éducateurs*. Programme Liban.
- HUSSEINI, M., GHOSN, Y., ASSAF, G., ISSA, L., SAADÉ, D., & YAMMINE, D. (2010). *Enhanced psychological care services for Palestinian refugee children and adolescents living in Buss camp*. Institute of Care, Assessment and Research - ICARE.
- ION, J. ET AL. (2005). *Travail social et souffrance psychique*. Paris : Dunod.
- KING, S., TEPLICKY, R., KING, G., & ROSENBAUM, P. (2004). Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families : A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1).
- LAW, M., ROSENBAUM, P., KING, G., ET AL. (2003). *Family-Centered Service Sheets : 18 Educational Materials Designed for Parents, Service Providers, and Organizations*. Hamilton, Canada : McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- MSF (2011). *Assessment of mental health disorders among adults*. Lebanon : Burj-el-Barajneh refugee camp.
- NAGATA, K.-K. (2008). Disability and development : is the rights model of disability valid in the Arab region? An evidence-based field survey in Lebanon and Jordan. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 19 (1).



Recovery Compromised : Tracing the Structural Conditions that Perpetuate and Maintain Social Exclusion in Assertive Community Treatment¹

SALINDA HORGAN¹ AND TERRY KRUPA²

¹ Program Evaluation and Health Services Development, Geriatric Psychiatry Service, Providence Continuing Care • Department of Psychiatry, Queen's University, Ontario, Canada

² School of Rehabilitation Therapy, Queen's University, Ontario, Canada

Article original • Original Article

Abstract

Concerns have been raised regarding the extent to which the services provided through the Assertive Community Treatment (ACT) model are based on an understanding of recovery as primarily a clinical phenomenon rather than a journey that is fundamentally about self-determination, social inclusion, citizenship and civil rights. Until recently, the limited degree of social inclusion experienced by users of ACT has been assumed to result from individual functioning or inadequate practitioner training. These explanations negate the role of organizing conditions in shaping a systematic approach to everyday practice that diminishes opportunities for inclusion. The current study identifies key areas where practices consistent with the current recovery vision and theories of social inclusion are superseded by accepted and legitimized forms of practice that are aligned with a medical model approach. The study explicates both how and why this happens in the course of everyday practice.

Keywords : social inclusion, recovery, paradigm shift, service planning and organization, Assertive Community Treatment, institutional ethnography

Résumé

Des inquiétudes ont été soulevées à savoir si les services fournis par le modèle de traitement communautaire intensif sont basés sur une compréhension du rétablissement en tant que phénomène principalement clinique plutôt qu'une progression fondamentalement liée à l'autodétermination, à l'inclusion sociale, à la citoyenneté et aux droits civiques. Jusqu'à récemment, on a présumé que le niveau limité d'inclusion sociale, dont les utilisateurs de traitement communautaire intensif faisaient l'expérience, résultait du travail individuel ou de la formation insuffisante des praticiens. Ces explications nient le rôle qu'ont les conditions organisationnelles dans l'adoption de pratiques quotidiennes diminuant systématiquement les opportunités d'inclusion. La présente étude identifie des domaines clés où des pratiques compatibles à la vision actuelle du rétablissement et aux théories courantes d'inclusion sociale sont remplacées par des pratiques acceptées et légitimées par une approche reposant sur le modèle médical. L'étude démontre comment et pourquoi cela se produit dans le cadre de la pratique quotidienne des praticiens.

Mots-clés : inclusion sociale, rétablissement, changement de paradigme, planification et organisation des services, équipes communautaires de traitement intensif, ethnographie institutionnelle

¹ The authors are grateful to the study participants whose recovery and social inclusion work informed this paper. The authors also thank Dr. Will Boyce, Dr. Margaret Jamieson and Dr. Christine Overall for their advice and support.

Les auteurs sont reconnaissants envers les participants en processus de rétablissement et d'inclusion sociale, ayant inspiré l'écriture de cet article. Les auteurs voudraient aussi remercier le Dr. Will Boyce, Margaret Jamieson et le Dr. Christine Overall pour leurs conseils et leur support.

Introduction

The recovery approach is currently considered the guiding vision for mental health policy and practice in Canada (Davidson, Harding, & Spaniol, 2005; Kidd, George, O'Connell, Sylvestre, Kirkpatrick, Browne et al., 2010; Kidd, George, O'Connell, Sylvestre, Kirkpatrick, Browne et al., 2011; Salyers & Tsemberis, 2007). Recovery has been described as "a redefinition of one's illness as only one aspect of a multidimensional sense of self capable of identifying, choosing, and pursuing personally meaningful goals and aspirations despite continuing to suffer the effects of mental illness" (Davidson et al., 2005, p. 483). A core assumption underlying the recovery concept is the assumption that active involvement in care processes and community life are essential to the health and well being of individuals with mental illness (Kidd et al., 2011). The key dimensions of recovery include "overcoming the effects of discrimination, assuming control, becoming empowered and exercising citizenship, managing symptoms, and being supported by others" (Kidd et al., 2011, p. 95).

Individuals with mental illness who are engaged in recovery come to assume ownership and responsibility over the health care process and adopt roles with greater significance within their communities. In turn the health system and broader society enable recovery by offering enhanced opportunity for individuals to manage their own illness and to integrate more fully into community life. The recovery vision represents a significant and difficult shift from traditional mental health service delivery which has largely been dominated by a medical model perspective and individual approach to service delivery. Concerns have been raised about the extent to which the mental health system remains oriented to understanding recovery, particularly in relation to individuals with serious mental illness, as primarily a clinical phenomenon, as opposed to a journey that is fundamentally about self-determination, social inclusion, citizenship and civil rights (Davidson, Drake, Schmutte, Dinzeo, & Andres-Hyman, 2009; Davidson, Rakfelt, & Strauss, 2010).

Davidson and colleagues (2009) point out that the latter "represents a personal, social, and political reality as much as it does a medical one" (p. 325).

Until recently explanations regarding the limited levels of recovery that have been achieved by individuals with more serious forms of mental illness have centered on suggestions that such individuals are unable to achieve full social inclusion or that service practitioners are inadequately trained in the competencies required to foster inclusion. Largely absent from this discussion, though is a recognition of the role of organizing conditions in shaping how service delivery practices are carried out on everyday basis. That is, the rules and regulations contained in policy and procedure manuals, government standards, job descriptions, and disciplinary regulations create an overarching structure that systematically controls and coordinates an unquestioned approach to practice (Smith, 2006). To resolve the discrepancy between new expectations associated with current views of recovery and the reality of mental health service delivery for individuals with serious mental illness, it is necessary to identify where practices consistent with recovery may be superseded by overarching organizing structures and conditions aligned with a traditional individual/medical model approach.

The current study concerns itself primarily with how organizing structures and processes work in concert to potentially subordinate social inclusion dimensions of recovery within Assertive Community Treatment (ACT). ACT is a particular model of service delivery for people with serious mental illness that has gained prominence as an evidence-based model in community mental health and has been widely disseminated internationally. In some jurisdictions, such as Ontario, Canada, the implementation of Assertive Community Treatment has been conceived as a key policy response to the need for community mental health services for this population.



- *Recovery as Social Inclusion*

Social inclusion refers to equitable and reciprocal interpersonal, economic and political exchange between marginalized groups and mainstream society. The results of this exchange are of mutual benefit to both the individual and society (Berman & Phillips, 2000; Ware, Hopper, Tugenberg, Dickey, & Fisher, 2007). The individual gains access to community resources and is able to make a contribution to social, economic and political life (Ignatieff, 2004). Likewise, society increases the breadth of social contribution, improving overall growth (Beck, Van der Maesen, & Walker, 1997; Berman & Phillips, 2000). This concept represents an important ideological shift with respect to individuals with serious mental illness. The degree of inclusion experienced by members of this group has historically been assumed to be contingent upon the actions and capacities of each individual. The current recovery perspective however emphasizes the role of society in either activating or restricting opportunities for individuals with mental illness to become actively and meaningfully engaged in society (Berman & Phillips, 2000; Raphael, 2004; Topor, Borg, DiGirolamo, & Davidson, 2011).

Berman and Phillips (2000) propose a continuum of social inclusion along which are positioned critical points of interchange between individuals and society. These points of interchange include social economic security (e.g., shelter, health care, financial assistance); social participation (e.g., employment, education and recreation); social cohesion (e.g., occupying membership and ownership roles in mainstream society); and empowerment (e.g., representation and influence) (Berman & Phillips, 2000; Milner & Kelly, 2009; Ware, Hopper, Tugenberg, Dickey, & Fisher, 2008). To foster full social inclusion exchange must occur between the person and society at each point (Berman & Phillips, 2000). Although the dimensions are described as discrete, they are highly interrelated and encapsulate both basic and higher-order elements of inclusion. Basic elements such as social economic security and social participation represent rudimentary forms of

exchange, and foster the physical presence of individuals within society. Higher-order elements foster the conceptual and intellectual presence of the person through an intricate cross-pollination of idea and activity sharing, ultimately opening the door for social transformation. Where opportunities for exchange are not present (i.e., at either basic or higher-order levels) dimensions of social exclusion are likely to develop (Berman & Phillips, 2000) and suppress the physical and/or intellectual presence of the person in society. If social inclusion is an integral element of recovery, then consideration must be given as to how to foster both basic and higher-order elements of inclusion to ensure that members of this group become active participants within society.

A particular challenge in enabling recovery for this group will be to shift the broader conceptualization of the nature of disability as it pertains to mental illness (Leonardi, Bickenbach, Ustun, Kostanjsek, & Chatterji, 2006). New policy trends in health care generally consider impairment as operational within a broader economic, social and political reality (Breen, Green, Roarty, & Saggars, 2008; Davidson et al., 2005; Scullion, 2009). This recognition of the interchange between physical illness and social and environmental conditions however, is radically unaligned with the roles and functions of mental health practice as it is applied to individuals with serious mental illness (Novella, 2010). The medical model of disability that has largely shaped current mental health practice, targets correction of the underlying illness process and/or the individual's ability to manage with their health condition. Interventions focus on changing behaviours to comply with social norms (WHO, 2002). Where this is not possible there is an assertion that true inclusion may not be achievable given lower levels of functioning for this group (Gabel & Peters, 2004; Kawachi & Berkman, 2001; Oliver, 1998). Alternatively, the social model of disability focuses on the extent to which underlying social processes of exclusion, marginalize people who do not function according to social norms (WHO, 2002). Interventions associated with this model attempt to build community capacity by enabling full participation and community membership

(Ochocka, Nelson, & Lord, 1999; Ware et al., 2008). Because of its emphasis on the relationship between the individual and broader society, the social model of disability is most consistent with producing outcomes in line with a recovery-orientation. Although recent interventions in community mental health are increasingly recovery oriented, these have not been routinely developed and applied in services to individuals with serious mental illness. In recent high profile efforts to develop practice and system guidelines to advance the recovery vision (Davidson, Rakfelt, & Strauss, 2010) a specific focus has been to identify the tensions surrounding the delivery of recovery oriented services in practice situations where the medical model is prominent, including acute care settings (Chen, Krupa, Lysaght, McCay, & Piat, 2011).

- Recovery and Assertive Community Treatment: Ideological and Practice Divide

Despite the increasing alignment of mental health policy with social model ideals (Davidson et al., 2009; Hopper, 2007) the values and principles associated with the medical model continue to dominate community-based practice for individuals with serious mental illness (Ware et al., 2007). Concerns have been expressed regarding the degree to which current practices are aligned with the values and assumptions of the medical model. Assertive Community Treatment (ACT) is considered the best practices service delivery model for individuals with serious mental illness and is one such model over which concerns have been expressed (Kidd et al., 2011; Mueser, Bond, Drake, & Resnick, 1998; Salyers, McGuire, Rollins, Bond, Mueser, & Macy, 2010). ACT is a multi-disciplinary community based service that provides continuous treatment, rehabilitation, and social support to enable individuals with serious mental illness to become integrated into community life (Huxley & Thornicroft, 2003; Stein & Santos, 1998). ACT has been critiqued for placing an unbalanced focus on the physical presence of the individual in society (i.e., basic-level inclusion), compromising attention to higher-order levels of inclusion that rely upon reciprocal economic, political

and cultural exchange (Gomory, 2005; Marshall, Crowe, Oades, Deane, & Kavanagh, 2007). Reviews of randomized controlled trials, for example have shown ACT to be an effective approach for reducing hospital admissions, and supporting independent living in the community (Marshall & Lockwood, 2009; Mueser et al., 1998). However, variables associated with more complex levels of inclusion such as, vocational functioning, social functioning and quality of life have demonstrated fewer outcomes and have been less likely to be included as areas of investigation (Bond, Drake, Mueser, & Latimer, 2001; Mueser et al., 1998).

Salyers et al., (2010) and many others (Anthony, 2004; Drake & Deegan, 2008; Kidd et al., 2010; Kidd et al., 2011; Salyers & Tsemberis, 2007) contend that by virtue of its mandate to “keep consumers in the community” (p. 320) and its position as a best practice model it is inherent upon ACT to demonstrate outcomes consistent with recovery. Over the past ten years several recovery-oriented initiatives have been incorporated into existing ACT services including peer support workers, supported housing, and supported employment programs. However, a discrepancy continues to persist between the overall outcomes associated with the model and recovery principles. For example, in their examination of the association between key recovery domains and ACT outcomes, Kidd et al. (2010) report that only modest indications of recovery-oriented service provision were found amongst ACT teams in the province of Ontario. In a related paper, Kidd et al. (2011) identified points of divergence between ACT standards of practice and ideal recovery-oriented care. The authors found that the standards that determine diversity in treatment options, consumer involvement in service provision, recovery education, and individually tailored services, contrast with an ideal conceptualization of recovery. Similarly, Salyers and Tsemberis (2007) found ACT fidelity measures to be only minimally linked to the key tenets of recovery (Salyers & Tsemberis, 2007). The authors conclude that, “ongoing work is needed [beyond training in recovery competencies, the adoption of recovery-oriented language and the inclusion of consum-



ers-survivors as service practitioners] to operationalize recovery-oriented practices and clinical functional outcomes” (Kidd et al., 2011, p. 200). They further suggest that the fidelity measures that guide ACT practice may be misaligned with recovery-oriented principles and may be a factor in limiting the extent to which recovery outcomes can be measured. In particular, they note that the more social elements of recovery are not being measured through traditional outcome measures (Kidd et al., 2011). All three of the above studies recommend interventions to enhance the recovery-orientation of ACT including: on-going training in recovery principles, monitoring of recovery processes and strategies, new measurement tools to assess recovery outcomes (Kidd et al., 2010; Kidd et al., 2011), and involving consumers in decision-making processes (Salyers & Tsemberis, 2007).

Several theorists suggest that the limited uptake of the social model in mental health services may stem from a lack of understanding of how to practically apply it in practice and reconcile the inevitable tensions (Davidson, Ridgway, Wieland, & O’Connell, 2009; Krupa & Clark, 2009). These theorists suggest that rethinking practice from the perspective of the social model may require a fundamental shift in viewing practitioners as “social mediators” rather than “case managers” (Breen et al., 2008; Davidson et al., 2010; Davidson, Ridgway et al., 2009) wherein the focus of service provision becomes one of:

“Facilitating the process of development... [by] invest[ing] in, creat[ing], engage[ing], and making more flexible and responsive, the policies and opportunity sets available, expand[ing] the range of accessible and valued options and choices, and improve[ing] access to resources and supports so that people have the means necessary to engage in the activities they value” (Davidson, Ridgway et al., 2009, p. 44).

Although ACT fidelity scales have helped to facilitate a uniform structure ensuring consistent service delivery across sites and have helped to establish a strong research base

(Kidd et al., 2010; Kidd et al., 2011; Salyers & Tsemberis, 2007), studies examining the association between ACT and recovery suggest that these scales may in fact entrench a medical model approach to service delivery (Kidd et al., 2010). Kidd et al. (2010) further suggests that ACT may be responding to two conflicting mandates, the first, to reduce hospital admissions and ensure medication compliance (Watts & Priebe, 2002) and the second, to increase participation in the community” (Kidd et al., 2010, p. 343). To understand the role of organizing conditions such as the ACT fidelity scales in accounting for the discrepancy between recovery and current practice approaches, it is necessary to trace the alignment between overarching organizing conditions, assumptions of disability, and everyday practice.

- *Organizing Social Integration Practice*

Shifting the roles and responsibilities of ACT to enable outcomes aligned with recovery requires a re-examination of the organizing conditions that shape everyday practice (Scott, 2000). The system of organizing conditions (e.g., policy and procedure manuals, government standards, job descriptions, disciplinary regulations) that control and coordinate practice across sites (Smith, 2006; Townsend, 1998) create routine ways of thinking about, and acting out practice. These organizing conditions are most obviously reflected in official texts, which then serve as a key mechanism through which common ways of thinking about, and carrying out practice are communicated (Smith, 1996, 2006). The worldviews expressed in these texts along with associated rewards and consequences, come to constitute the conditions that ultimately shape social integration everyday practice (Campbell & Gregor, 2002). The knowledge and assumptions contained in these texts is then reflected in the social relations that occur between practitioners as well as between practitioners and service users. Hence, practitioners come to make sense of their practice in ways that are consistent with the embedded reasoning in these texts. The ways in which texts shape practice become legitimate and approved over other

forms of practice. Individual practitioners may be unaware of the extent to which their approach to practice is universally orchestrated through a system of organizing conditions (Smith, 1996, 2006). When and if practitioners do become aware of the impact of organizing conditions on their work, they may “choose to respond to, or resist” the ways in which their practice is being shaped (Danaher, Schirato, & Webb, 2000, p. 120). This process is referred to as agency and may involve practitioners and administrators, purposely implementing novel and innovative practice components to counteract the ways in which their work is organized. Kuhn (1996) contends that it is common for new ideas and approaches to become subsumed by dominant paradigms rather than cause a paradigm shift. He explains that the dominant paradigm will attempt to assimilate the conflicting rules of the new theory and reshape it to adhere to the rules, tools, investigations and interventions to which it subscribes. Many theorists suggest that the logic and rationale of the medical model continues to coordinate and concert ACT practice through a relatively unchanged system of organizing conditions (Drake & Deegan, 2008). Although recovery concepts have been added to the existing structure of ACT through, for example, the addition of peer support roles, supported employment, and illness management and recovery (IMR) programs, they have been subsumed under a larger structure of organization that reflects medical model ideals. Thus, rendering a weak implementation of their recovery orientation, and in turn, lessening the likelihood that they will produce strong recovery-oriented outcomes. In other words, while fidelity criteria are meant to promote consistency and quality in research and evaluation, the extent to which they are themselves institutionalized, and therefore closed from critique and debate, may impact the potential for moving forward using a true recovery approach.

- The Current Study

The current study employed an institutional ethnography to trace the link between overarching organizing conditions and the ways in which knowledge and behaviour come to form

a structured, legitimized approach to social integration within ACT. The study identifies key areas where practices consistent with the current recovery vision and theories of social inclusion are superseded by accepted and legitimized forms of practice aligned with the medical model and explicates both how and why this happens in the course of everyday practice.

Method

Institutional ethnography is a methodology that has been used by Townsend (1998) and others (Smith, 2006; DeVault & McCoy, 2002) to trace the linkages between organizing structures and everyday practice. This methodology attempts to make clear the complex field of organizational, systemic, and social coordination that accounts for and is reinforced by, everyday activities (Smith, 2006; Campbell & Gregor, 2002). The method involves observing what individuals do within a particular setting and identifying common responses across sites. Subsequently, interviews are conducted with individuals operating within these settings to understand the “logic” behind their daily practice. A review of the texts that appear in people’s talk is performed to explicate the organizational priorities of everyday practice and the compatibility of these with theoretical proclamations of practice, aim and purpose. Finally, social relations are examined to trace how organizational priorities contained within texts directly and systematically affect decision-making and social practices that account for everyday tensions.

Three ACT teams in central, eastern and southeastern Ontario, Canada participated in the current study. These teams were developed following the provincial program standards for Assertive Community Treatment Teams in Ontario, Canada (Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, 2004). ACT teams were chosen for the study based on their designation as an internationally recognized best practice model for the integration of individuals with serious mental illness and who are frequent users of intensive health and social services (Mueser et al., 1998; Stein & San-



tos, 1998). Data collection for the current study consisted of 22 full days of field observation, 26 in-depth personal interviews with ACT administrators, staff and service users, and review of 30 ACT program and policy documents. An institutional ethnographic approach was used to guide the data collection and analysis processes. Key texts were examined to identify the material organization of practice activities and to verify the association with broader ideological positions. Personal interviews were conducted to uncover the “logic” used to justify particular approaches to everyday practice and finally, social relations were observed to trace how organizational priorities directly and systematically affect decision-making and social influence processes. The data were analyzed using a back-and-forth method of exploration to trace connections between the everyday activities of individuals and the documentation and other processes that organize this work. Through this process, the data were examined with the intent of revealing the influence of entrenched ideological and structural influences in the production of everyday social integration practice, and to make visible the points of connection that create and sustain these practice processes (Campbell & Gregor, 2002; Smith, 2006).

Findings

The findings of this study suggest that although practitioners are aware of and consciously embrace the values of social inclusion as defined within a recovery or social model approach, actual everyday practice is more likely to be organized according to a medical or individual approach to care. This accounts for the tension between expected outcomes from a theoretical standpoint and actual outcomes associated with service user functioning and experience. Specifically, the patterns of priority setting, resource distribution and intervention approaches facilitate the physical presence of the individual in society, and compromise attention to recovery goals that relate to higher-order aspects of social inclusion. The analysis revealed three central structural and practice tensions concerning the goal, focus and approach to social integration practice. The following quotes, ob-

servations and excerpts from texts trace the rather complex path from organizing conditions to everyday practice that shape and define these tensions.

- Goals

The rationale surrounding the overall goal of ACT practice assumes a link between community living and overall health. However, the actual operationalization of integration practice is disposed towards protection, controlling the interactions of individuals within the larger social environment. A crucial contradiction between current integration theory that stresses integration as a form of voice and community interchange and everyday practice routines is created.

The everyday experiences of practitioners reflect a particularly heightened concern regarding protection from illness relapse. This comes primarily in the form of managing and reducing susceptibility to features of mental illness. This quote by an ACT practitioner highlights the tension between protection and a social model ideology:

“[I don’t believe in saying] well get back in and fail again, get fired again, get sick again, get stressed again, lose it again, go through more losses. I say job one is staying well, taking medications, taking care of yourself, living as healthy as you can, having friendships and relationships, um, kind of like retirement. So, I, you know really try not to put that pressure on them to be productive”

If the overriding integration goal is understood to be the avoidance of mental illness then introducing unpredictable social interactions into the service support repertoire becomes suspect as potentially damaging risk-taking. This protectionist stance results in an emphasis on basic levels of social inclusion and questions of the relevance of higher-order integration for this population. Pressures emanating from the mental health system to assume responsibility for ensuring symptom stability only serve to

further entrench this stance. This has far reaching implications for practitioners, impacting how their competencies are evaluated and even whether they will be held liable for the actions taken by service users. The preference not to “pressure” individuals to be “productive” may equally reflect the “pressure” that is perceived by practitioners in instances where mental health symptoms may become exacerbated. Social inclusion, particularly when involving elements of social exchange, can be seen as a potential source of conflict for practitioners and a situation to be avoided rather than an opportunity to be considered.

Evident in the above discussion is an implicit assumption about what constitutes wellness. This assumption is linked to a particular way of thinking about and enacting social inclusion. Practitioners are hesitant to embark on a path that encourages opportunities for heightened social exchange as it necessitates engaging with perspectives and skill sets uncommon to traditional practice. Ultimately, the protectionist stance illustrated in the above dialogue compromises the extent to which opportunities for meaningful social, political and economic inclusion are prioritized and further developed within everyday integration practice.

This protectionist perspective is further demonstrated in the designation of psychiatrists as the clinical leaders on ACT teams. The “logic” behind this designation is described by one ACT psychiatrist in the following manner:

“I’m the part that has to do with all the legal part of, medical legal part of [the service], [service users] become my patients and the prescribing of medications is my responsibility, and so that comes to me. [It] can’t go to anyone else. So that part of the treatment, whereas others may do recreation or help with family work, well I can also do that as well, but the specific function [of prescribing medications] is mine... Once they become my patients, I have a responsibility to [the service users] to make sure that I think they get the best care or treatment.”

In operational terms ACT teams are unable to function without filling the psychiatrist position. The placement of the psychiatrist (the only professional licensed to prescribe medication) as the clinical lead is a testament to the high priority placed on the role of medically oriented treatment, and the extended value associated with psychiatric stability. Even when the training or professional licensing of other ACT practitioners (e.g., occupational therapy, social work, peer support) is not directly in the area of clinical treatment and assessment, their activities also become organized around the “medical and legal responsibility” associated with psychiatric stability:

“As a team manager, even as much as I’d like to say that I don’t put [responsibility for a psychiatric crises] upon my team members, I know that I do. As much as, you know, whenever you have a [psychiatric] crisis and something’s gone wrong, um if you’re the last person to see the client you’re the one that has to answer the questions. And usually some person might have done something different. So, in the report you might come and the psychiatrist might ask you, you know, well did you ask them about their medication, or did they seem paranoid at that time, and it’s just, if you were already feeling that time had come [to recommend the person be admitted to hospital, but had not acted on it], then you’re very prone to feeling that you’re the cause [of the crisis].”

Ultimately, the responsibility placed on the psychiatric and social stability of service recipients creates a vulnerable environment for service practitioners when things “go wrong”. As part and parcel of the objective to ensure stability, everyday practice gives priority to ensuring that the conditions for basic-level social inclusion are met. These activities become a fundamental part of the generic work and responsibility of all ACT providers regardless of whether their primary specialization falls into this area of service delivery. Thus, assurance of psychiatric and social stability becomes central to the organization and distribution of time for practition-



ers charged with specializations in other areas. For example, the following observation of the organization of daily activities was common across ACT sites:

Field observation: Daily scheduling centers primarily on medication and housing issues. Clients receive several shorter visits per week for medication and symptom assessment and one extended visit per week to address issues related to social, recreational, employment and/or educational activities. If the prime worker is on vacation, other members of the team take over medication delivery and housing appointments, but activities related to employment or recreation will be re-scheduled until the prime worker returns. If a service user is identified as experiencing a decompensation in symptoms all members of the team will participate in frequent short visits focusing on symptom assessment and medication management. Often the team will encourage the individual to decrease participation in employment, socialization and recreation activities until such time as symptoms have become stabilized.

When social integration practice is operationalized according to a goal of individual and social protection, integration practice becomes centrally organized around illness, as opposed to integrated exchange. The distribution of activities around preventing destabilization and crisis mediation (e.g., medication delivery, symptom monitoring) across team members is seen as legitimate given an overarching objective to ensure stabilized community living. Yet, similar levels of legitimacy do not present themselves with regard to activities that promote personal and social growth. Social, recreational, educational and employment activities are not maintained with the same frequency or continuity as medication related activities. Were the distribution of activities to reflect an understanding of illness as an ever-present part of life for service users, the distribution of activities to prioritize personal and social growth would be anticipated. In this context,

social integration practice becomes structured as a physical presence but ultimately disadvantages higher-order social inclusion.

- *Focus*

While a focus on the social world external to the team is critical for developing key pathways to mainstream society, the focus of everyday practice is largely internal. Observations of practitioners reveal frustrations that arise in response to the lack of allocated time and resources to create linkages necessary for social inclusion:

Observation: The vocational specialist commented that at present she was able to provide service users with options for education and employment in sheltered employment settings, day programs, transitional employment programs and a community art class. She stated that she has a desire to connect with community employers such as Wal-Mart, but that finding the time to do so is an issue. "You need one full day a week to do that type of thing, but there just isn't the time between covering for other team members who are sick or on vacation and just [doing] general support".

This tension can be traced back to organizing texts, which are fundamental to the reasoning processes that practitioners apply to routine practice. In their seminal description of the ACT program, Stein and Santos (1998) describe ACT as the "fixed point of responsibility for service delivery" and state that "by being the provider of most services (brokering only a few), the continuous care team assures that the services are integrated and provided in the context of the [service users] current needs" (p. 71).

Establishing ACT as the "point of responsibility" was originally intended to ensure continuity in response to service failures that left people with serious mental illness highly vulnerable to poor quality and disjointed services. Yet, the actual practice of this responsibility contrasts with the idea of creating viable pathways for

social inclusion to support political, economic and cultural exchange with members of broader society. Emerging from this textual discourse are constrained integration practices. The only consistently supported arena available in which to create opportunities for higher-order social inclusion is within the mental health system itself. The following comment from an ACT service practitioner offers an example of this phenomenon:

“We hold onto the money of some clients who in the past have spent all of their money on cigarettes and other things and haven’t had the money to pay their rent at the end of the month. I think [holding the money] has been valuable, but at the same time I think you know, it’s their money and is this really our job? And they could go get their own bank account but then the trustees are depositing money three times a week, so the client goes with his bank card where they have to pay five dollars a month to have a bank account and pay a dollar each time they withdraw money. So this way we absorb the cost of the bank account and we withdraw the money”.

In this situation, the practitioner asks, “How, within the context of my service, can I help the individual to manage and maximize money” and, with reservations, arrives at an explanation for the internally constructed response to the issue. A focus external to the team might generate alternate questions such as “How can we work with the local bank to ensure service recipients get access to resources in a way that best meets their needs?” Ultimately, a solution is found internal to the system rather than working to influence socially constructed restrictions that limit interchange within the community.

A focus that discourages the development of external linkages leads to missed opportunities for facilitating social inclusion, and obscures from everyday consciousness, the significant potential of such opportunities:

Observation: We visit S & L to drop off medication. The case manager with whom I have come asks S & L if they will be going to the Pope’s vigil which takes place today. S replies that they would like to go but transportation is an issue – buses set up to go to the vigil leave from a place that is inaccessible to them by foot. The case manager agrees that it is indeed disappointing and comments that the extra traffic, caused by the event, has made it difficult for staff to do home visits but does not offer to assist S & L with transportation to the event.

In this observation the intentions of the ACT practitioner to support participation in a meaningful function is evident. These intentions, however, do not translate into activities to assist with accessing the community event. It is notable as well that extra effort is extended to ensure access to medication delivery.

The internalized focus of everyday practice operationalizes integration practice in ways that require practitioners to create a parallel community, rather than work with the community to address barriers to social inclusion. The latter requires a conscious recognition of the long-term value inherent in building relationships between mainstream society, individuals with serious mental illness, and the mental health system itself. This value unfortunately becomes obscured by a structure that focuses practice within the walls of the mental health system.

- Discrete Versus Synergistic Practice Approach

Although the synergistic delivery of basic and higher-order integration practice is desired for facilitating highly interrelated dimensions of inclusion, day-to-day practice in ACT becomes divided into discrete, often disconnected areas of activity. This quote by an ACT practitioner reflects the sense of confusion engendered by this separation:

“ We often talk about [rehabilitation] visits, but I’m like, how can you have a



[rehabilitation] visit? It just doesn't fit. Because it is an ideology, it's a way of thinking. And so, I don't think of it as necessarily an activity in and of itself. I think it should be reflected in everything I do, whether its giving medication or not. But I think the every day [work] sees the team as being too split [between separate types of activities].

The routine separation of social integration practice is likewise reflected in official textual discourse:

ACT teams are best conceptualized as ...vehicles to provide whatever service or practical need a [service user] requires. Services that address these needs fall into three broad categories: treatment, rehabilitation and support (Stein & Santos, 1998, p. 71)

While the original intent of conceptualizing treatment, rehabilitation and support as discrete entities was to ensure a comprehensive range of services to support community living, operationally the result has been a differential prioritization of different activity areas. For example, the following ACT text specifies the standards for the composition of 11.8 full time equivalent positions giving priority to those professions associated with clinical treatment:

Registered nurses are invaluable on ACT teams because they provide medical assessment and services as well as treatment and rehabilitation services. It is important to have sufficient numbers in order to have nurses to work the majority of shifts. It takes 5 FTE registered nurses to have a nurse on every urban/full size shift. (Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, 2004, p. 14)

Service practitioners are compensated differently according to their association with one or another of these categories of activity. In general, those associated with clinical treatment are at the top of the pay scale, while peer support providers and non-regulated mental health workers reside at the bottom.

The activities of practitioners (with the exception of psychiatry and nursing) are constructed to consist of dual generalist/specialist functions. Specialist functions, relate to those activities most closely associated with practitioner training and expertise. The specialist functions operationalize the "multi" in the multi-disciplinary team concept and are most aligned with facilitating higher-order areas of social inclusion (e.g., recreation, education, vocation, peer-coaching, family engagement). Generic functions are meant to ensure that every ACT staff will address the emerging day-to-day needs and issues of service users. They are, however, also heavily weighted towards the challenges of avoiding illness and crisis and carrying out practical tasks and resources of daily living. Given that an ACT team consists of between 10 and 12 staff, approximately 75% of team resources are structured to carry out generic tasks including symptom stability, while only 25% of team resources are structured to carry out specialist activities. The prioritization of illness-focused activities emphasizes basic inclusion and erodes resources distributed to facilitate higher-order aspects of social inclusion. Thus, undermining the very human resources put in place to do this work:

ACT service practitioner: It's interesting because I am the [vocational specialist] role, but [practitioners in] other [specialist] roles have certainly said the same thing as me, they don't feel like they're doing their job. You know, they don't feel that they get enough time to actually focus on what is it they're supposed to be doing. So that's my biggest frustration, is that it's very hard to, you know, to perform the [vocational specialist] role plus the generic part.

Perspectives on social inclusion engender the view of an interconnected whole, a circular phenomenon in which an individual's ability to experience inclusion at one level is determined in large part by their inclusion experiences at other levels. Social integration practice in ACT, however, is operationalized by contingent parts (treatment, rehabilitation, support), which are differentially resourced and prioritized within the context of everyday practice, thus, posing a

distinct challenge to the ability of ACT to attend to aspects of higher-order inclusion such as, social cohesion and empowerment.

Discussion

Depending on their orientation, organizing conditions may or may not support the alignment of practice with new emerging ideologies. The findings of this study suggest that ideas and beliefs associated with an individual model of disability flow fluidly through the myriad structural channels that comprise the policies and standards of the ACT model. This medical model foundation shapes an approach to service that impedes the facilitation of higher-order social inclusion for individuals with serious mental illness. Key structures such as pay distribution, team compliment, supervisory and reporting channels, daily activity schedules and identified service priorities are organized to reduce hospital admissions and ensuring medication compliance. These organizing structures then condition the activities that comprise everyday practice and ultimately suppress emerging values, knowledge and priorities that are connected with a recovery approach. The degree to which recovery-oriented activities are prioritized, resourced and funded to a lesser extent than those that directly address medical model outcomes contribute to an overall perception of recovery as a less legitimate form of practice. Although practitioners experience tensions between recovery principles and the way in which they are directed to carry out their activities, they remain largely unaware of the extent to which these tensions are orchestrated by socially constructed organizing conditions (Smith, 2006; Townsend, 1998).

The current study supports the argument advanced by Salyers and Tsemberis (2007) that the ACT structure directly challenges recovery goals such as self-direction, person-centeredness, non-linearity, holistic care, self-responsibility and social interdependence. The study further suggests that the tensions inherent in social integration work within ACT stem from the dichotomy in values, attitudes and structural processes associated with the individual and social models of disability (Bryers, 2010).

Drake and Deegan (2008) in a seminal paper on ACT and recovery question the “long-term viability of the fundamental ACT model” and ask whether we should “continue to modify ACT to address multifarious community mental health needs” (p. 76). As the ACT model emerged “earlier and largely independently from the recovery movement” (Kidd et al., 2010, p. 343), structures and processes consistent with a recovery philosophy have been mapped onto an existing medical model framework. The lexicon of recovery, for example is featured prominently in recent ACT standards for Ontario ACT Teams and peer support practitioners have been added to the repertoire of disciplines, however the foundational components of the model remain unaltered. In essence, a full re-examination of ACT practice standards to ensure an alignment of activities, resources, and priorities with recovery values and assumptions has not occurred. Rather, the structure of ACT has shifted just enough to include recovery interventions but, continues to align ACT practice primarily with medical model roles and priorities. The idea that recovery ideology has been assimilated into a larger structure that supports practices aligned with an alternative ideology, may ultimately explain why recovery-oriented outcomes have failed to meet expectations. Potentially, the only way, for a true paradigm shift to occur is to cease assimilating recovery knowledge and approaches into the existing ACT structure and to instead devise a new structure (rules, tools, investigations and interventions) better aligned with producing recovery-oriented outcomes.

Scullion (2009) suggests that a “firmly medicalized notion of disability retains dominance in health care [generally, and that] there is a growing interest in the possibility of using a social model of disability in developing a social model of mental health” (p. 699). By doing so, disability is “taken out of the private medical arena and placed in public and political spheres, giving prominence to the notion of rights and responsibilities” (Beresford, 2004, p. 701). Ideas related to recovery and social inclusion, however, are emerging within a health system that has long assumed social stability to be the marker of quality care struc-



turing practice accordingly. Challenging assumptions about why and how to enact social integration practice is a difficult task given the system of interconnected regulative elements that hold in place these traditional ways of thinking and doing. Similar to the idea of the adoption of a facilitator or mediator role raised by Davidson et al. (2005), Scullion (2009) recommends adopting the role of “equalities champion” to enable practices aligned with the social model. Within this role, practitioners would directly engage in solution finding around social inequity, expand their conceptualization of disability and operate as social change agents. She argues that advocacy as a practice must occur both at the individual level, impacting the relationships and activities that occur within healthcare walls and at a social-systems level, that attempts to impact conditions within larger society (Scullion, 2009).

Certainly, flexibility in social model thinking is required to be responsive to the critical interaction between biology and society, and to balance tensions between the need for individual self-determination and group cohesion and justice (Gabel & Peters, 2004). However, in its current context, social integration practice, as it relates to individuals with serious mental illness, serves merely as a vehicle for managing, rather than transforming marginalizing social conditions. Consequently mainstream society remains unaffected by and unresponsive to the needs of these individuals. For a shift to be achieved we must suspend our attachment to what we “think” we know, our certainty in our methods and our conceptualization of the problem to allow new forms of “knowing” and “doing” to emerge both structurally and in practice (Davidson et al., 2009; Hopper, 2007; Ware et al., 2008). We must be open to enacting social integration practice in ways that may at first appear to be counterintuitive to how things are “normally” done, and to attempt to address problems that may at first seem unsolvable (Ford, 1999) in order to forge a different social reality for individuals with serious mental illness. This includes the strategic transformation of the structures that define and determine how integration practice is constructed on an everyday basis within ACT.

The purpose of the current study was to uncover organizing structures and processes that could account for discrepancies between medical (hospital recidivism and symptom stability) and recovery-oriented (meaningful activity, social integration and employment) outcomes in ACT. The study traces tensions in integration practice back to an orchestrated imbalance in the system of organization between medical and recovery-oriented priorities. Through this method the study explicates *how* everyday practice becomes conditioned in ways that inevitably contribute to diminished recovery outcomes. The “look” of everyday practice that is attributable to overarching organizing structures can be a more powerful factor in determining practice outcomes than even levels of individual functioning or practitioner training. Institutional ethnographies make explicit the connections between the activities that individuals engage in and the organizing conditions that operate in the background (often obscurely) to coordinate and shape these activities in ways that may conflict with the intentions and values of the individuals who carry them out. It is not the intention of an institutional ethnography, however, to account for all incidents of tension related to a specific phenomenon. Consequently, the current study does not provide a comprehensive listing of all activities within ACT that cause tensions specific to social inclusion work. This lack of completeness could be construed as a limitation of the study and constitutes an area for further research. Another limitation specific to institutional ethnography is the over emphasis on actions that *do not* reflect a recovery-orientation, and an under-emphasis on those that do. This is an inherent limitation in using institutional ethnography given that the purpose of the methodology to focus on areas of tension rather than congruence.

Acknowledging that existing organizing conditions continue to orchestrate everyday practice according to an individual model of disability will enable critical discussion regarding the alignment of practice with contemporary perspectives on social inclusion. A key area for future research includes investigating the effects of structural and process change on re-

covery-oriented outcomes in ACT. To continue to advance higher-order levels of integration the following assumptions must be engrained into attempts to re-construct practice. First, organizing conditions must be re-organized to better enable practitioners to foster working and social relationships between service users and members of the community. Second, the conceptualization of social inclusion must go beyond safe housing and symptom stability to include conceptual and intellectual exchange within broader society (Crow, Zlatunich, & Fulfrost, 2009); third, the community mental health field must target interventions to develop both individual and social capacities for inclusion (Hopper, 2007); and fourth there must be an acceptance that “success and failure, trial and error [rather than stability] are expected parts of the process” (Ware et al., 2008, p. 31). These suggestions in no way deny the importance of attending to illness management and individual needs, nor are they meant to under represent the complexities of addressing issues of social inclusion in the context of serious mental illness. They do, suggest that in its present form, ACT practice compromises the development and delivery of higher-order forms of inclusion and as such deviates away from the values and beliefs inherent in contemporary health care directions.

References

- ANTHONY, W. (2004). Bridging the gap between values and practice. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28, 105.
- BECK, W., VAN DER MAESEN, L., & WALKER, A. (1997). *The Social Quality of Europe* (Eds.). Netherlands: Kluwer Law International.
- BERESFORD, P. (2004). Reframing the nurse's role through a social model approach: a rights-based approach to workers' development. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(3), 365-368.
- BERMAN, Y., & PHILLIPS, D. (2000). Indicators of social quality and social exclusion at national and community level. *Social Indicators Research*, 50(3), 329-350.
- BOND, G. R., DRAKE, R., MUESER, K., & LATIMER, E. (2001). Assertive Community Treatment for people with severe mental illness. *Disability Management of Health Outcomes*, 9(3) 141-159.
- BREEN, L. J., GREEN, M. J., ROARTY, L., & SAGGERS, S. (2008). Toward embedding wellness approaches to health and disability in the policies and practices of allied health providers. *Journal of Allied Health*, 37(3), 173-179.
- BRYERS, H. M., & VAN TEIJLINGEN, E. (2010). Risk, theory, social and medical models: A critical analysis of the concept of risk in maternity care. *Midwifery*, 26, 488-496.
- CAMPBELL, M., & GREGOR, F. (2002). *Mapping Social Relations: A Primer in Doing Institutional Ethnography*. Aurora, Ontario: Garamond Press.
- CHEN, S., KRUPA, T., LYSAGHT, R., MCCAY, E., & PIAT, M. (2011). The development of recovery competencies for inpatient mental health providers working with people with serious mental illness. *Administration and Policy in mental Health*, DOI 10.1007/s10488-011-0380-x.
- CROW, B., ZLATUNICH, N., & FULFROST, B. (2009). Mapping global inequalities: Beyond income inequality to multi-dimensional inequalities. *Journal of International Development*, 21(8), 1051-1065.
- DANAHER, G., SCHIRATO, T., & WEBB, J. (2000). Understanding Foucault. Series Editors: Fensham, R., Threadgold, T., and Tulloch, J. *Cultural Studies*. NSW, Australia: Allen & Unwin Publishers.
- DAVIDSON, L., DRAKE, R., SCHMUTTE, T., DINZEO, T., & ANDRES-HYMAN, R. (2009). Oil and water or oil and vinegar? Evidence-based medicine meets recovery. *Community Mental Health Journal*, 45, 323-332.
- DAVIDSON, L., HARDING, C. M., & SPANIOL, L. (2005). *Recovery from severe mental illnesses: Research evidence and implications for practice. Volume 1*. Boston, MA: Center for psychiatric Rehabilitation of Boston University.
- DAVIDSON, L., RAKFELT, J., & STRAUSS, J., (2010). *The Roots of the Recovery Movement in Psychiatry: Lessons Learned*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.
- DAVIDSON, L., RIDGWAY, P., WIELAND, M., & O'CONNELL, M. (2009). A capabilities approach to mental health transformation: A conceptual framework for the recovery era. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 28(2), 35-46.
- DEVAULT, M. L., & MCCOY, L. (2002). Institutional ethnography: Using interviews to investigate ruling relations. In Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. (Eds). *Handbook of Interview Research: Context and Method*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- DRAKE, R. E., & DEEGAN, P. E. (2008). Are Assertive Community Treatment and recovery compatible? Commentary on “act and recovery: integrating evidence-based practice and recovery orientation on Assertive Community Treatment Teams.” *Community Mental Health Journal*, 44, 75-77.
- FORD, J. D. (1999). Organizational change as shifting conversations. *Journal of Organizational Change Management*, 12(6), 480-500.
- GABEL, S., & PETERS, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19(6), 585-600.



- GOMORY, T. (2005). Assertive Community Treatment (ACT): The case against the "best tested" evidence-based community treatment for severe mental illness. In S. A. Kirk. *Mental disorders in the social environment: Critical perspectives*. New York: Columbia University Press.
- HOPPER, K. (2007). Rethinking social recovery in schizophrenia: What a capabilities approach might offer. *Social Science & Medicine*, 65, 868-879.
- HUXLEY, P., & THORNICROFT, G. (2003). Social inclusion, social quality and mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 182(4), 289-290.
- IGNATIEFF, M. (2004). *The Rights Revolution*. Toronto, Ontario: House of Anansi Press Ltd.
- KAWACHI, I., & BERKMAN, L. F. (2001). Social ties and mental health. *Journal of Urban Health*, 78(3), 1468-2869.
- KIDD, S. A., GEORGE, L., O'CONNELL, M., SYLVESTRE, J., KIRKPATRICK, H., BROWNE, G., ODUEYUNGBO, A., & DAVIDSON, L. (2011). Recovery-oriented service provision and clinical outcomes in Assertive Community Treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(3), 194-201.
- KIDD, S. A., GEORGE, L., O'CONNELL, M., SYLVESTRE, J., KIRKPATRICK, H., BROWNE, G., & THABANE, L. (2010). Fidelity and recovery-orientation in Assertive Community Treatment. *Community Mental Health Journal*, 46, 342-350.
- KRUPA, T., & CLARK, C. (2009). Using tensions in practice to promote the integration of treatment and rehabilitation in a recovery-oriented system. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 28(2), 47-59.
- KUHN, T. S. (1996). *The Structure of Scientific Revolutions (3rd edition)*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- LEONARDI, M., BICKENBACH, J., USTUN, T. B., KOSTANJSEK, N., & CHATTERJI, S. (2006). The definition of disability: what is in a name? *The Lancet*, 368, 1219-1221.
- MARSHALL, S. L., CROWE, T. P., OADES, L. G., DEANE, F. F., & KAVANAGH, D. J. (2007). A review of consumer involvement in evaluations of case management: Consistency with a recovery paradigm. *Psychiatric Services*, 58, 396-401.
- MARSHALL, M., & LOCKWOOD, A. (2009). Assertive Community Treatment for people with severe mental disorders. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3.
- MILNER, P., & KELLY, B. (2009). Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disability in Society*, 24(1), 47-62.
- MUESER, K., BOND, G., DRAKE, R., & RESNICK, R. (1998). Models of community care for severe mental illness: A review of research on case management. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 37-74.
- NOVELLA, E. J. (2010). Mental health care and the politics of inclusion: A social systems account of psychiatric deinstitutionalization. *Theor Med Bioeth*, 31, 411-427.
- OCHOCKA, J., NELSON, G., & LORD, J. (1999). Organizational change towards the empowerment-community integration paradigm in community mental health. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 18(2) 59-72.
- OLIVER, M. (1998). Theories of disability in health practice and research. *British Medical Journal*, 317(7170), 1446-1449.
- ONTARIO MINISTRY OF HEALTH & LONG-TERM CARE (2004). *Ontario Program Standards for ACT Teams*, (2nd Edition). Toronto: Government of Ontario.
- RAPHAEL, D. (2004). *Social determinants of health: Canadian perspectives*. Toronto: Canadian Scholars' Press Inc.
- SALYERS, M. P., MCGUIRE, A. B., ROLLINS, A. L., BOND, G. R., MUESER, K. T., & MACY, V. R. (2010). Integrating Assertive Community Treatment and illness management and recovery for consumers with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 46, 319-329.
- SALYERS, M. P., & TSEMBERIS, S. (2007). ACT and Recovery: Integrating evidence-based practice and recovery orientation on Assertive Community Treatment teams. *Community Mental Health Journal*, 43(6), 619-641.
- SCOTT, W. (2000). *Institutions and Organizations*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- SCULLION, P. A. (2009). Models of disability: their influence in nursing and potential role in challenging discrimination. *Journal of Advanced Nursing*, 66(3), 697-707.
- SMITH, D. (2006). *Institutional Ethnography Practice*. Walnut Creek, CA: Altamira Press.
- SMITH, D. E. (1996). Telling the truth after postmodernism. *Symbolic Interaction*, 19(3), 171-202.
- STEIN, L. I., & SANTOS A. B. (1998). *Assertive Community Treatment of Persons with Severe Mental Illness*. New York, NY: W.W. Norton & Company, Inc.
- TOPOR, A., BORG, M., DIGIROLAMO, S., & DAVIDSON, L. (2011). Not just an individual journey: social aspects of recovery. *International Journal of Social Psychiatry*, 57(1), 90-99.
- TOWNSEND, E. (1998). *Good Intentions Overruled: A Critique of Empowerment in the Routine Organization of Mental Health Services*. Toronto, ON.: University of Toronto Press.
- WARE, N., HOPPER, K., TUGENBERG, T., DICKEY, B., & FISHER, D. (2007). Connectedness and Citizenship: Redefining Social Integration. *Psychiatric Services*, 58(4), 469-474.
- WARE, N., HOPPER, K., TUGENBERG, T., DICKEY, B., & FISHER, D. (2008). A theory of social integration as quality of life. *Psychiatric Services*, 59(1), 27-32.
- WATTS, J., & PRIEBE, S. (2002). A phenomenological account of users' experiences of Assertive Community Treatment. *Bioethics*, 16, 339-454.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). Towards a common language for functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization.

Realizing Recovery : the U.S. Substance Abuse and Mental Health Services Administration's Efforts to Foster Social Inclusion

PAOLO DEL VECCHIO

Associate Director for Consumer Affairs, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, Maryland, USA

Article original • Original Article

Abstract

For nearly 20 years, the U.S. Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) has fostered social inclusion for Americans with mental and/or substance use disorders. SAMHSA has done this by promoting the recovery paradigm, an approach predicated on a positive, strength-based, and person-centered view of those with behavioral health conditions. SAMHSA has provided leadership by promoting policies, programs, practices, and public awareness initiatives that advance recovery, recovery support services, and recovery-oriented service delivery systems. SAMHSA's approach has been participatory, engaging a variety of stakeholders, and comprehensive, focusing on multiple strategies in targeted priority areas.

Keywords : SAMHSA, recovery, recovery movement, mental health recovery, addiction recovery, recovery support services, self-determination, social inclusion

Résumé

Depuis presque 20 ans, *the U.S. Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA)* a favorisé l'inclusion sociale des États-Uniens ayant des troubles de santé mentale ou de consommation de substances. SAMHSA a fait la promotion du paradigme du rétablissement, une approche positive et centrée sur la personne ayant des troubles de comportement et prenant en considération ses forces. SAMHSA s'est avéré un leader en la matière, fournissant des politiques, des programmes, des pratiques et des initiatives de sensibilisation du public facilitant le rétablissement, les services de soutien au rétablissement, et les systèmes de prestation de service liés au rétablissement. L'approche de SAMHSA est participative, engageant une série d'acteurs, et globale, se concentrant sur des stratégies multiples dans des domaines prioritaires.

Mots-clés : SAMHSA, rétablissement, mouvement en faveur du rétablissement, rétablissement en santé mentale, rétablissement dans le champ des dépendances, services de soutien, autodétermination, inclusion sociale

The recovery movement in mental health and addictions has its origins in the United States, where it emerged from the lived experiences of individuals with these conditions. The recovery movement focuses on self-determination, self-help, and self-empowerment.

Social change movements such as the recovery movement do not operate in isolation, but are embedded in political and societal contexts. One key factor in the success of such movement is the extent to which governments support or inhibit such movements for change. This article examines the efforts of one U.S. governmental agency – the Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) – and how it has affected the growth and development of the recovery movement in mental health and addictions over the past twenty years.

SAMHSA's has defined recovery from substance use and/or mental disorders as a:

process of change through which individuals improve their health and wellness, live self-directed life, and strive to reach their full potential (DHHS/ SAMHSA/CMHS, 2012).

Emphasizing quality of life and self-direction, his definition, along with the guiding principles discussed below, reflects the core themes of the recovery movement.

Background

SAMHSA was established in 1992 to provide a Federal focus on mental health and substance use disorders services in the U.S. government. It is one of eleven agencies in the U.S. Department of Health and Human Services.

SAMHSA was created from several other agencies – most notably the Alcohol, Drug Abuse and Mental Health Administration, which housed the National Institute for Mental Health (NIMH). SAMHSA's was created, in part, to separate research on mental and substance

use disorders from support for service delivery for these conditions.

Prior to SAMHSA's inception, the U.S. government's support for the recovery movement was sporadic. However, despite the lack of a systematic approach, the U.S. government did support activities related to recovery, and these helped to set the stage and provide the foundation for SAMHSA's efforts in support of recovery.

The first federal initiative focused on recovery was the Community Support Program (CSP) in the NIMH in the 1970's. Designed to support people with serious mental illness to live outside of institutions, the CSP focused on the need to provide a comprehensive array of supports and services, including peer support.

In the early 1980's, NIMH/CSP began funding technical assistance to expand peer support activities. This led to support for the first *Alternatives* Conference in 1985 – a national training event for mental health consumer leaders. Over 20 years later, SAMHSA continues providing support for this conference that attracts up to 1,400 individuals annually (DHHS/ SAMHSA/CMHS, 2008).

The Protection and Advocacy for Mentally Ill Individuals Act of 1986 (Public Law 99-319) established a Federally-supported system to investigate allegations of abuse and neglect in facilities serving people with mental illnesses. This was the first legislation that mandated consumer involvement on the advisory bodies of programs funded via this system.

In the late 1980's, NIMH/CSP funded several demonstration programs to evaluate service programs operated by consumers. This included a multisite program that examined consumer-operated case management programs, drop-in centers, and other models (Van Tosh & del Vecchio, 2000).

In the early 1990s, SAMHSA initiated the Treatment Works campaign, which later became National Alcohol and Drug Addiction Recovery Month (1998) and subsequently Nation-



al Recovery Month (2011). National Recovery Month facilitates social inclusion by involving millions of individuals, families, government and civic organizations, the business sector, healthcare workers, the justice sector, and elected and appointed officials in celebratory events, policy and educational forums about recovery, and the contributions of people in recovery. These activities promote social discourse about the need to support individuals in recovery by tackling discriminatory practices and negative public perceptions about those in need of services and/or in recovery.

In 1998, SAMHSA's Center for Substance Abuse Treatment initiated the Recovery Community Support Program (RCSP), its first systematic effort to reach out to and engage the addiction recovery community in the public dialogue on addiction treatment and recovery. Early RCSP grantees worked to organize the recovery community, raise awareness of the reality of recovery, provide public education, and provide input into policies and services for people with addictions or in recovery. In 2002, the program shifted from a focus on recovery community organizing to the design and delivery of peer-to-peer recovery support services for with addictions.

SAMHSA's Approach

Building on these efforts, SAMHSA has provided leadership by promoting policies, programs, practices, and public awareness initiatives that advance recovery, recovery support services, and recovery-oriented service delivery systems. SAMHSA's approach has been both *participatory*, involving numerous stakeholders, and *comprehensive*, involving multiple strategies in targeted priority areas.

Paradigmatic change necessitates wholesale modification of the vision, values, practices, and power dynamics around which multiple systems, organizations, and individuals organize and from which they operate. Vested interests and existing operating procedures can be significant barriers to change. A participatory approach that engages multiple participants helps to promote the intended change.

Core recovery principles also necessitate a participatory approach. The principles of self-direction, responsibility, and empowerment speak to the significance of people having a voice in the systems and organizations that affect their lives. This includes, in particular, the meaningful participation of people who live with mental health and/or addiction problems. The democratically-based ideas of the U.S. government function as another key driver for a participatory approach.

SAMHSA's efforts to engage stakeholders in transformation efforts include:

- *National Advisory Council*: SAMHSA is required by legislation to convene standing councils comprised of external stakeholders, including consumers/people in recovery, to advise the agency on its direction and activities;
- *Special Meetings*: SAMHSA convenes regional consumer meetings, as well as roundtable dialogue meetings between consumers/ people in recovery and other groups to help promote recovery;
- *Grants*: By law, SAMHSA requires states to convene planning and advisory councils composed of stakeholders, including consumers/ people in recovery, to receive annual formula block grants. SAMHSA includes language in grant announcements that require the participation of consumers/people in recovery;
- *Strategic Initiatives*: SAMHSA recently identified eight (8) strategic initiatives to focus agency activities, including one on Recovery Supports. In identifying these priorities, SAMHSA solicited the participation of many stakeholders, including the use of on-line voting and discussion boards to expand participation;
- *Staffing*: In 1995, SAMHSA hired its first self-identified consumer to help foster recovery-based efforts. Since that time, agency hiring efforts have expanded.

Systems transformation also requires the strategic targeting of multiple areas. SAMHSA's efforts have included:

- *Theory*: to help define and clarify the vision of recovery;
- *Policy*: to establish guidelines for promoting recovery;
- *Practice*: to identify protocols for providing recovery-based services and supports;
- *Measurement*: to identify and monitor individual and systems indicators to determine progress in promoting recovery;
- *Public Awareness*: to educate and engage target audiences to foster transformation.

- *Theory: Building a Framework for Recovery and Recovery-Oriented Practice*

SAMHSA has worked with stakeholders to develop definitions, values, and principles of recovery for those with mental and substance use disorders. In 2004 and 2005, SAMHSA's Center for Mental Health Services (CMHS) and Center for Substance Abuse Treatment (CSAT), respectively, convened national meetings of stakeholders, including mental health consumers, people in addiction recovery, family members, providers, advocates, researchers, State and local officials, and others. At the CMHS meeting, participants achieved consensus on a definition and guiding principles of mental health recovery (DHHS/SAMHSA/CMHS, 2006). The CSAT meeting resulted in a definition, guiding principles, and elements of a recovery-oriented system for those with addictions (DHHS/SAMHSA/CSAT, 2007).

Following these meetings, significant gains have been made to integrate recovery principles into services for those in recovery from mental health problems and addictions.

However, even though mental and substance use disorders often co-occur in the same individual, addictions and mental health services in the U.S. have often been organized, delivered, and financed in "silos" that do not always correspond with the realities of people's lives.

To support greater collaboration between the mental health and addiction recovery fields, SAMHSA convened a Dialogue Meeting in August 2010 to explore commonalities and differences in the lived experience of recovery for people with mental and substance use disorders. At the 2010 Dialogue Meeting, participants developed a draft definition of recovery from substance use and/or mental disorders, along with 10 guiding principles of recovery.

Between August 2010 and August 2011, SAMHSA elicited stakeholder comment on the draft definition through discussions, meetings, and a formal public conducted via the SAMHSA Feedback Forum. SAMHSA received comments from over 1,000 participants, with nearly 500 ideas, over 1,200 comments on the ideas, and over 8,500 votes cast in support of the ideas on the forums.

SAMHSA carefully considered all stakeholder comments and prepared a working definition of recovery that was posted on the SAMHSA blog in December 2011. A slightly revised version was later posted on March 23, 2012, as follows:

Recovery from mental disorders and/or substance use disorders is a process of change through which individuals improve their health and wellness, live a self-directed life, and strive to reach their full potential (DHHS/SAMHSA/CMHS, 2012a).

SAMHSA also delineates four major dimensions that support a life in recovery:

- *Health*: overcoming or managing one's disease(s) or symptoms - for example, abstaining from use of alcohol, illicit drugs, and no prescribed medications if one has an addiction problem - and for everyone in recovery, making informed, health choices that support physical and emotional wellbeing;
- *Home*: a stable and safe place to live;
- *Purpose*: meaningful daily activities, such as a job, school, volunteerism, family caretaking, or creative endeavors, and the



independence, income, and resources to participate in society;

- *Community*: relationship and social networks that provide support, friendship, love and hope (DHHS/SAMHSA/CMHS, 2012a).

SAMHSA's 10 guiding principles of recovery further elaborate on the meaning of recovery for those with mental and substance use disorders:

- *Guiding Principles of Recovery*

Recovery emerges from hope: The belief that recovery is real provides the essential and motivating message of a better future – that people can and do overcome the internal and external challenges, barriers, and obstacles that confront them. Hope is internalized and can be fostered by peers, families, providers, allies, and others. Hope is the catalyst of the recovery process.

Recovery is person-driven: Self-determination and self-direction are the foundations for recovery as individuals define their own life goals and design their unique path(s) towards those goals. Individuals optimize their autonomy and independence to the greatest extent possible by leading, controlling, and exercising choice over the services and supports that assist their recovery and resilience. In so doing, they are empowered and provided the resources to make informed decisions, initiate recovery, build on their strengths, and gain or regain control over their lives.

Recovery occurs via many pathways: Individuals are unique with distinct needs, strengths, preferences, goals, culture, and backgrounds – including trauma experiences – that affect and determine their pathway(s) to recovery. Recovery is built on the multiple capacities, strengths, talents, coping abilities, resources, and inherent value of each individual. Recovery pathways are highly personalized. They may include professional clinical treatment; use of medications; support from families and in schools; faith-based approaches; peer support; and other approaches. Recovery is non-linear,

characterized by continual growth and improved functioning that may involve setbacks. Because setbacks are a natural, though not inevitable, part of the recovery process, it is essential to foster resilience for all individuals and families. Abstinence from the use of alcohol, illicit drugs, and non-prescribed medications is the goal for those with addictions. Use of tobacco and non-prescribed or illicit drugs is not safe for anyone. In some cases, recovery pathways can be enabled by creating a supportive environment. This is especially true for children, who may not have the legal or developmental capacity to set their own course.

Recovery is holistic: Recovery encompasses an individual's whole life, including mind, body, spirit, and community. This includes addressing: self-care practices, family, housing, employment, education, clinical treatment for mental disorders and substance use disorders, services and supports, primary healthcare, dental care, complementary and alternative services, faith, spirituality, creativity, social networks, transportation, and community participation. The array of services and supports available should be integrated and coordinated.

Recovery is supported by peers and allies: Mutual support and mutual aid groups, including the sharing of experiential knowledge and skills, as well as social learning, play an invaluable role in recovery. Peers encourage and engage other peers and provide each other with a vital sense of belonging, supportive relationships, valued roles, and community. Through helping others and giving back to the community, one helps one's self. Peer-operated supports and services provide important resources to assist people along their journeys of recovery and wellness. Professionals can also play an important role in the recovery process by providing clinical treatment and other services that support individuals in their chosen recovery paths. While peers and allies play an important role for many in recovery, their role for children and youth may be slightly different. Peer supports for families are very important for children with behavioral health problems and can also play a supportive role for youth in recovery.



Recovery is supported through relationship and social networks: An important factor in the recovery process is the presence and involvement of people who believe in the person's ability to recover; who offer hope, support, and encouragement; and who also suggest strategies and resources for change. Family members, peers, providers, faith groups, community members, and other allies form vital support networks. Through these relationships, people leave unhealthy and/or unfulfilling life roles behind and engage in new roles (e.g., partner, caregiver, friend, student, employee) that lead to a greater sense of belonging, personhood, empowerment, autonomy, social inclusion, and community participation.

Recovery is culturally-based and influenced: Culture and cultural background in all of its diverse representations — including values, traditions, and beliefs — are keys in determining a person's journey and unique pathway to recovery. Services should be culturally grounded, attuned, sensitive, congruent, and competent, as well as personalized to meet each individual's unique needs.

Recovery is supported by addressing trauma: The experience of trauma (such as physical or sexual abuse, domestic violence, war, disaster, and others) is often a precursor to or associated with alcohol and drug use, mental health problems, and related issues. Services and supports should be trauma-informed to foster safety (physical and emotional) and trust, as well as promote choice, empowerment, and collaboration.

Recovery involves individual, family, and community strengths and responsibility: Individuals, families, and communities have strengths and resources that serve as a foundation for recovery. In addition, individuals have a personal responsibility for their own self-care and journeys of recovery. Individuals should be supported in speaking for themselves. Families and significant others have responsibilities to support their loved ones, especially for children and youth in recovery. Communities have responsibilities to provide opportunities and resources to address discrimination and to foster

social inclusion and recovery. Individuals in recovery also have a social responsibility and should have the ability to join with peers to speak collectively about their strengths, needs, wants, desires, and aspirations.

Recovery is based on respect: Community, systems, and societal acceptance and appreciation for people affected by mental health and substance use problems — including protecting their rights and eliminating discrimination — are crucial in achieving recovery. There is a need to acknowledge that taking steps towards recovery may require great courage. Self-acceptance, developing a positive and meaningful sense of identity, and regaining belief in one's self are particularly important.

SAMHSA has developed this working definition of recovery to help policy makers, providers, funders, peers/consumers, and others design, measure, and reimburse for integrated and holistic services and supports to more effectively meet the individualized needs of those with mental health problems and addictions.

Recognizing the importance of engaging youth and young adults in a similar dialogue, SAMHSA convened a meeting in December 2010, bringing together 38 young people in recovery to gather their perspectives on needed supports for their recovery. The participants identified several distinct needs, most notably the need for peer support and for the promotion of positive social norms for youth in recovery. A sector of this core group of young people in recovery have formed a loosely-knit leadership group self-titled "Young People in Recovery."

SAMHSA is disseminating the definition and principles to the behavioral health Field and other key audiences to assist in the design, delivery, and financing of recovery supports and services. SAMSA will assist States, providers, and others to adopt and implement the definition through technical assistance.



Policy: Setting the Standards for Recovery

During the past two decades, national public policies have exerted influence on the realization of recovery and promotion of social inclusion for those with substance use and mental disorders:

- The *Americans with Disabilities Act* of 1990 legislated that discrimination on the basis of disability, including mental disability, is not acceptable or legal (Senate (S.) Bill 933-101st Congress: The Americans with Disabilities Act of 1990, 1989).
- The 1999 *Surgeon General's Report on Mental Health* identified the emergence of a “new recovery perspective... supported by evidence on rehabilitation and treatment, as well as the by the personal experiences of consumers” (DHHS/Surgeon General, 1999).
- In the *Olmstead Decision*, the U.S. Supreme Court ruled in 1999 that people with disabilities have a right to live in communities rather than institutions (Olmstead, 1999).
- The 2003 release of *The Final Report of the President's New Freedom Commission on Mental Health* called for the transformation of mental health care to a system where recovery was the expected goal and outcome for all who use services.
- The 2006 Institute of Medicine report, *Improving the Quality of Health Care for Mental and Substance-Use Conditions*, endorsed recovery-based approaches including supporting patients' decision-making abilities and preferences (Institute of Medicine, 2006).
- The 2007 *State Medicaid Director Letter on Peer Delivered Services* established guidance on how to bill for peer-operated services (Smith, 2007).
- The *Mental Health Parity and Addiction Equity Act of 2008* legislated equal insurance benefits for mental health and substance use and medical/surgical services (House of Representatives (H.R.) Bill 1424—110th Congress: Emergency Economic Stabilization Act of 2008, 2007).

- The *Affordable Care Act of 2010* (Public Law 111-148 – 111th Congress: Patient Protection and Affordable Care Act, 2010) proposed the expansion of health insurance coverage and mandated further parity of mental health and addiction services.
- SAMHSA's 2011 *Leading Change: A Plan for SAMHSA's Roles and Actions 2011-2014* which includes “Recovery Supports” as one of eight (8) agency initiatives and identifies the domains of “health, home, purpose, and community” as key for recovery (DHHS/SAMHSA, 2011).

Practice: Changing the Way Services Are Delivered

SAMHSA has helped change the way mental health and addiction services are delivered by focusing on peers as providers, retooling the existing workforce, and developing innovative resources and tools.

Peer Service: Over the past 20 years, SAMHSA has promoted the adoption of services provided by those in recovery. Peer services are based on the notion that individuals with the lived experience of recovery possess a unique and valued knowledge and expertise on achieving recovery they can offer to others. Building on the strengths and resiliency of people in recovery, these services are inherently optimistic, modeling the possibilities of recovery and exemplifying the reality of a healthier and more satisfying life.

Among the array of peer services for consumers/people in recovery, Wellness and Recovery Centers may be the most common form of peer-led programs. Self-help and mutual aid groups are also common, as are recovery coaching, telephone support (“warm-lines”), telephone recovery checkups, independent living programs, drug-free transitional housing, peer-led case management, vocational assistance, crisis support/respice, and assistance with benefits acquisition. Many peer-operated service programs also engage in advocacy to promote better access to services and to reduce discrimination.

SAMHSA has provided leadership and support to the ongoing development of consumer/peer-operated service programs. For example, the SAMHSA-funded State Consumer Networks enable individuals in recovery to develop and operate peer organizations to help transform local and state systems.

SAMHSA's Recovery Community Services Program (RCSP) is organized around a framework of social support, drawing on the work of House (1981), Salzer (2002), and others to identify four types of support: emotional, informational, instrumental, and affiliational. Examples include: peer mentoring and peer coaching (emotional support); peer-led relapse prevention groups; job readiness training; wellness training (informational support); child care; transportation; help accessing community services (instrumental support); recovery centers; alcohol and-drug-free socialization (affiliation support) (DHHS/SAMHSA/CSAT, 2009).

Peer services for those in recovery from mental and substance use disorders are predicated on values and principles such as the following:

- respect for the many varied pathways to recovery;
- emphasis on strengths and resources versus deficits and pathology;
- focus on person-centered planning and service delivery;
- empowerment and self-determination;
- inclusiveness and cultural diversity;
- leadership development and advocacy for the consumer/recovery community.

Often called peer specialists or recovery coaches, individuals with lived experience assist other consumers/peers in their journeys of recovery. Almost all states have or are in the process of developing programs to include peer providers into the behavioral health workforce.

To help ensure the quality of service, individual certification processes for peer specialists and recovery coaches have been developed. Certi-

fication also provides training and facilitates the billing and reimbursement for peer services. A trade group, the National Association of Peer Specialists, has been formed to help develop this new profession.

Faces and Voices of Recovery, a national advocacy organization for the addiction recovery community, along with various stakeholders, is exploring the possibility of accrediting peer recovery support service programs. The accreditation process would help assure that organizations providing peer recovery support services meet minimum standards developed in concert with the field.

Workforce Development to Support Recovery: The promotion of recovery in the behavioral health field necessitates new skills, knowledge, and abilities for the workforce that serves individuals with mental health and/or addiction problems.

First and foremost, all workers – professional, nonprofessional, paid, volunteer – must fully understand and embrace the recovery orientation. For some, this involves a fundamental shift in thinking - away from a problem/deficit focus toward a strength-based focus on recovery. Workforce development efforts are needed to promote greater understanding of the recovery paradigm and the policies and practices that emanate from it.

SAMHSA has developed trainings, technical assistance, publications, and other resources to raise the awareness of State and local officials, systems administrators, providers, and others regarding the meaning, value, and implementation of recovery and recovery-oriented approaches. In one effort, SAMHSA collaborated with the U.S. Office of National Drug Control Policy (ONDCP) to convene a September 2010 Summit on Recovery for those with addictive disorders and co-occurring substance and mental disorders. The ONDCP/SAMHSA Summit brought together stakeholders to develop concrete steps to advance recovery policies and practices.



SAMHSA also leads efforts to train behavioral health professionals about recovery through several of its programs and initiatives. The Addiction Technology Transfer Centers (ATTC) Program supports a network of training centers across the U.S. that develops, delivers, and disseminates training curricula, online courses, publications, and other resources about recovery. In addition, the ATTC Network has trained facilitators throughout the U.S. who are equipped to assist States in planning efforts to adopt and implement recovery-oriented approaches.

SAMHSA's Recovery to Practice program is working with six national organizations to develop in-depth curricula on recovery, customized to the needs of learners in their specific disciplines (psychiatry, psychology, social work, psychiatric nurses, peer specialists, addictions counselors). Through the Partners for Recovery Initiative, SAMHSA is disseminating information and resources about recovery to a wide array of stakeholders, including the behavioral health workforce, on topics such as the financing of recovery support services and strategies for advancing recovery-oriented systems of care. In addition, SAMHSA is currently developing an on-line curriculum that introduces basic recovery concepts and practices and is targeted to a wide audience.

In 2011, SAMHSA launched a new initiative, Bringing Recovery Supports to Scale Technical Assistance Center Strategy (BRSS TACS), to assist States, counties, and other systems, as well as providers, consumers/people in recovery, family members, and other stakeholders, to adopt and implement recovery-oriented services and supports across the U.S. BRSS TACS convenes expert panels, conducts policy academies, presents training webinars, provides technical assistance, and develops online materials and resources on leading-edge recovery policies, practices, and services.

Shared Decision-Making Tools: Person-centered planning and consumer empowerment are central values underlying recovery-oriented services. These values have been operationalized in shared decision-making (SDM) resources SAMHSA has developed that promote

client empowerment and informed choice. SDM is an interactive and collaborative process between individuals and their health care providers that is used to help make decisions pertinent to an individual's recovery. SDM tools promote enhanced collaboration between professionals and consumers and enable consumers to acquire useful information about options that could support their recovery.

SAMHSA recently released an on-line decision aid on anti-psychotic medications (DHHS/SAMHSA/CMHSA, 2012b). In addition, SAMHSA is currently developing a second decision aid on the use of medications to support recovery from opioid dependence. Possible topics for future shared decision-making tools include anti-depressants, psychosocial and behavioral therapies, complementary approaches, and psychiatric medications for children.

SAMHSA is also developing guides on person-centered planning to assist in identifying life goals and strategies for achieving these. These guides are designed for consumers/people in recovery, providers, administrators, and family members and exemplify the values and principles of recovery.

Measurement

SAMHSA's data collection approach has helped to measure and monitor the effectiveness of recovery-based approaches, including the identification of outcome measurements and performance indicators for systems, organizations/programs, and individuals. Evaluations are conducted to study program effectiveness and identify the evidence-base of efforts to promote recovery. These data collection efforts range from simple customer satisfaction questionnaires to complex randomized controlled studies. Limitations due to methodological approaches – often as a result of resource availability – can affect the validity and reliability of findings.

SAMHSA conducted a multi-site evaluation of 13 consumer-operated programs across the country. Results showed that peer-led services

led to increases in social skills, decreases in inpatient services, and improvements in self-confidence of consumers/survivors (Van Tosh & del Vecchio, 2000).

SAMHSA also sponsored a randomized, controlled study to test the efficacy of peer-operated services as an adjunct to traditional services. This \$20 million, 5-year study demonstrated that peer-operated programs enhance the well-being of those served. Based on these findings, a SAMHSA evidence-based toolkit has been developed to expand the adoption of such efforts.

To examine systems, SAMHSA supported the development of the Recovery Oriented Service Indicators (ROSI), and to measure facilities, SAMHSA supported the Mental Health Statistics and Improvement Program Consumer-Oriented Report Card. In addition, measurement efforts have examined recovery on an individual basis through program data from SAMHSA's Mental Health Transformation State Incentive Grant and the RCSP grants.

SAMHSA's National Outcome Measures (NOMS) examine key recovery-based measures of grant programs funded, including performance indicators related to housing, employment, and social supports. Most recently, SAMHSA, with stakeholder input, is developing a quality of life measure that will be piloted tested with a sample derived from SAMHSA-funded grant programs.

Public Awareness

To be effective, social transformation efforts must change hearts as well as minds. Negative public attitudes, beliefs, and prejudices (otherwise known as stigma) have been identified as the single greatest barrier to recovery. SAMHSA-supported public surveys have identified that only one in four Americans believe that recovery is possible (DHHS/SAMHSA/CMHS, 2007). Other data show that the public continues to exclude people in recovery in employment, housing, and social supports.

Over the past two decades, SAMHSA has taken a strategic approach to addressing this concern, the activities that include the following:

- *Recovery Month*: For 22 years, the National *Recovery Month* observance (www.recoverymonth.gov) has been a catalyst for social inclusion and support for those in recovery. Each year, millions of individuals, families, government and civic organizations, the business sector, healthcare workers, the justice sector, and elected and appointed officials participate in celebratory events and educational forums about recovery and the contributions being made by those in recovery. Through these activities, the recovery community in the behavioral health field recounts their stories of success, presenting a framework from which to draw references of the success of addiction treatment and mental health services and support. In 2011, Recovery Month events were also observed in 5 other countries - Bahamas (Nassau), England (Hertfordshire), Germany (Berlin), Canada (Toronto), and Wales (Cardiff).
- *Campaign for Social Inclusion*: A multi-media social marketing effort with several target audiences. A series of multi-cultural materials have been developed for young adults aged 18-25 who have friends with mental illnesses encouraging them to support their friends (www.whatadifference.samhsa.gov). Materials targeted to newly expectant parents raise awareness of the linkage between trauma and mental and addictive disorders, and encourage parents to break the cycle of trauma. A campaign for employers encourages them to recruit and retain individuals with these conditions. Other efforts include:
 - *Voice Awards*: An annual event designed to recognize recovery-based television and film productions, along with consumers/people in recovery who have promoted social inclusion in their states and local communities (www.voiceawards.samhsa.gov).



- *ADS Center*: The SAMHSA Resource Center to Promote Acceptance, Dignity and Social Inclusion (ADS Center) provides technical assistance to further social inclusion of people with mental health and/or addictions problems (www.promoteacceptance.samhsa.gov). This effort also provides support to local and state consumer groups to undertake such efforts.
- *Wellness Initiative*: This effort encourages individuals and organizations to undertake efforts to reduce the high rates of early mortality and co-morbid health conditions experienced by people with mental health and/or addiction problems (<http://promoteacceptance.samhsa.gov/10by10>).

Discussion

National governments can be integral players in social change efforts to foster recovery. This requires visionary leaders who recognize the potential benefits that such an approach can have both in terms of reduced disability experienced by populations, as well as lowered economic costs. The recovery movement has taken different forms throughout the world. It seems to have taken hold particularly in English-speaking countries, including Canada, the United Kingdom, Australia, and New Zealand. The Canadian Mental Health Commission formally adopted recovery as the overarching aim of mental health services in Canada in 2010, and currently is involved in numerous projects to develop and disseminate recovery-oriented practices, including a prominent anti-stigma and discrimination campaign and a major supported housing initiative. The Royal College of Psychiatrists has endorsed recovery as the vision to guide mental health service development for the foreseeable future for all of the United Kingdom, and has since developed formal policy statements and a variety of materials to guide practice. Within the United Kingdom, significant steps have been taken to adapt Wellness Action Recovery Planning for British citizens, to transform mental health organizations to a recovery orientation, and to align psychiatric practice, especially medication

prescribing and administration, with this vision. Peer support has been developed in Scotland, and England, Wales, and Ireland are beginning to experiment with peer support at this time. Of interest through the United Kingdom is the Voice Hearers Network and the development of new, alternative strategies for managing auditory hallucinations.

New Zealand was the first country to develop recovery-oriented competencies for practitioners, and has developed extensive peer support networks and incorporated culturally responsive programs for Maori persons. Australia has recently issued a recovery-oriented practice framework that attempts to re-orient traditional and clinical services to the vision that was developed there largely through the peer support and rehabilitation components of their system. Australia is about to host its First Annual Recovery Forum, which indicates that the government is interested in pushing transformation to the next level, to penetrate the more traditional service sector (Le Boutillier et al, 2011).

Such systems change requires not only a “top down,” but also a “bottom up” approach. It requires participation and leadership by and from those who experience these conditions themselves. Governments can assist in identifying, developing, and investing in this leadership.

Additionally, efforts to promote recovery must include attend to the specific cultural beliefs and practices of various populations. The Western emphasis on individualized approaches may be incongruent with the focus on the family and community at the heart of other cultures. How can the tenets of recovery fit into these belief systems and the practices be adapted for different cultures? What role can national governments play in addressing these issues?

Another issue relates to the growing trend to integrate mental health and addiction services into primary healthcare systems. This trend, growing rapidly in the U.S., can help to address the high rates of early mortality and co-morbidity experienced by people with mental health and addiction problems. How can recov-

ery principles and practices be integrated into primary care systems? How can primary care staff be trained on recovery-oriented approaches? How can financing approaches encourage recovery practices in primary care settings?

A final issue is the role that information technology can play in promoting recovery. Social media, cell phone applications, on-line bulletin boards, telehealth, and other mechanisms can and are being used to promote recovery-based concepts. How can national governments foster increased use and adoption of these technologies?

Conclusion

National governments can play key roles in promoting recovery in mental health and addictions. As SAMHSA has demonstrated, this includes the need for a sustained, participatory, multidimensional effort that combines theory development, policy, peer services, workforce development, measurement, and public awareness. These efforts help to introduce and frame national discourse about these important issues. Acceptance and social inclusion for those in recovery from behavioral health conditions has been proven to be beneficial in the provision of resources to address these serious national concerns.

Our world and our nations are undergoing rapid change. Global economic downturns, war, disasters, violence, and social upheaval are known social determinants of mental health and addiction problems and corresponding disability.

Recovery offers hope - hope for people with mental illnesses and addictions. By promoting recovery, governments can be the purveyors of that hope.

References

- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (DHHS)/ SURGEON GENERAL (1999). *Mental Health: A Report of the Surgeon General* (Publication No. SG-RPT). Retrieved 2011 from <http://store.samhsa.gov/product/Mental-Health-A-Report-of-the-Surgeon-General-Full-Report/SG-RPT>
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES/SUBSTANCE ABUSE AND MENTAL HEALTH SERVICES ADMINISTRATION. CENTER FOR MENTAL HEALTH SERVICES (SAMHSA) (2006). *National Consensus Statement on Mental Health Recovery* [Brochure] (Publication No. (SMA) 05-4129). Retrieved 2011 from <http://store.samhsa.gov/shin/content//SMA05-4129/SMA05-4129.pdf>
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES/SUBSTANCE ABUSE AND MENTAL HEALTH SERVICES ADMINISTRATION. CENTER FOR SUBSTANCE ABUSE TREATMENT (CSAT) (2007). *National Summit on Recovery Conference Report* (Publication No. (SMA) 07-4276).
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES/SUBSTANCE ABUSE AND MENTAL HEALTH SERVICES ADMINISTRATION. CENTER FOR MENTAL HEALTH SERVICES (CMHS) (2007). *What a Difference a Friend Makes: Mental Health Campaign for Mental Health Recovery* [Brochure] (Publication No. (SMA) 07-4265). Retrieved 2011 from <http://store.samhsa.gov/product/What-a-Difference-a-Friend-Makes/SMA07-4265>
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES/SUBSTANCE ABUSE AND MENTAL HEALTH SERVICES ADMINISTRATION. CENTER FOR MENTAL HEALTH SERVICES (2008). *Building Bridges: Mental Health Consumers in Intergenerational Dialogue* (Publication No. SMA-09-4372). Retrieved 2011 from <http://store.samhsa.gov/shin/content//SMA09-4372/SMA09-4372.pdf>
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES/SUBSTANCE ABUSE AND MENTAL HEALTH SERVICES ADMINISTRATION. CENTER FOR SUBSTANCE ABUSE TREATMENT (2009). *What are Peer Recovery Support Services?* (Publication No (SMA) 09-4454). Retrieved 2011 from <http://store.samhsa.gov/shin/content/SMA09-4454/SMA09-4454.pdf>
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES/SUBSTANCE ABUSE AND MENTAL HEALTH SERVICES ADMINISTRATION (2011). *Leading Change: A Plan for SAMHSA's Roles and Actions 2011-2014* (Publication No. (SMA) 11-4629).
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES/SUBSTANCE ABUSE AND MENTAL HEALTH SERVICES ADMINISTRATION. CENTER FOR MENTAL HEALTH SERVICES. (2012a). *Building Bridges: People in Recovery from Addictions and Mental Health Problems Consumers* (Publication No. (SMA) 12-4680). Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Retrieved from <http://store.samhsa.gov/product/People-in-Recovery-from-Addictions-and-Mental-Health-Problems-in-Dialogue/SMA12-4680>



DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES/SUBSTANCE ABUSE AND MENTAL HEALTH SERVICES ADMINISTRATION. CENTER FOR MENTAL HEALTH SERVICES (2012b). *Shared Decision Making in Mental Health Decision Aid: Considering the Role of Antipsychotic Medications in your Recovery Plan* [CD ROM] (SAMHSA Publication No. (SMA) 12-4696). Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Retrieved from <http://store.samhsa.gov/product/Shared-Decision-Making-in-Mental-Health-Decision-Aid/SMA12-4696>

HOUSE, J. S. (1981). *Work, Stress and Social Support*. Reading, MA: Addison Wesley.

HOUSE OF REPRESENTATIVES (H.R.) BILL 1424—110TH CONGRESS : EMERGENCY ECONOMIC STABILIZATION ACT OF 2008. (2007). Retrieved 2011 from <http://www.govtrack.us/congress/bill.xpd?tab=summary&bill=h110-1424>

INSTITUTE OF MEDICINE (2006). *Improving the Quality of Health Care for Mental and Substance-use Conditions*. Washington, DC: National Academy of Science.

LE BOUTILLIER, C., LEAMY, M., BIRD, V. J., DAVIDSON, L., WILLIAMS, J., & SLADE, M. (2011). What does recovery mean in practice? A qualitative analysis of intervention recovery-oriented practice guidance. *Psychiatric Services*, 62, 1470-1476.

OLMSTEAD V. L. C. (98-536) 527 U.S. 581 (1999) 138 F.3d 893, affirmed in part, vacated in part, and remanded). Retrieved 2011 from <http://www.law.cornell.edu/supct/html/98-536.ZS.html>

PUB LAW 99-319 was renamed the Protection and Advocacy for Individuals with Mental Illness Act (PAIMI) by Pub. L. 106-310, div. B, title XXXII, Sec. 3206(a), Oct. 17, 2000, 114 Stat. 1193, and is classified generally to chapter 114 (Sec. 10801 et seq.) of this title. Public Law 111-148 – 111th Congress: Patient Protection and Affordable Care Act. (2010). Retrieved 2011 from <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/PLAW-111publ148/pdf/PLAW-111publ148.pdf>

SALZER, M. (2002). *Best Practice Guidelines for Consumer-delivered Services*. Unpublished paper developed for Behavioral Health Recovery Management Project. An initiative of Fayette Companies, Peoria, IL; Chestnut Health Systems, Bloomington, IL; and the University of Chicago Center for Psychiatric Rehabilitation. Retrieved 2011 from www.bhrm.org/guidelines/salzer.pdf

SENATE (S.) BILL 933—101ST CONGRESS: THE AMERICANS WITH DISABILITIES ACT OF 1990 (1989). Retrieved 2011 from <http://www.govtrack.us/congress/bills/101/s933>

SMITH, DENNIS G. (April 15, 2007) [Letter to State Medicaid Directors]. Center for Medicare and Medicaid Services, SMDL #07-011. Retrieved 2011 from <http://www.cms.hhs.gov/SMDL/downloads/SMD081507A.pdf>

VAN TOSH, L., & DEL VECCHIO, P. (2000). *Consume/Survivor-Operated Self-help Programs: A Technical Report*. Rockville, MD: U.S. Center for Mental Health Services.

La prise en compte des compétences et capacités adolescentes : un renouvellement des approches du rétablissement en pédopsychiatrie

ISABELLE MAILLARD

CERMES3 - Équipe CESAMES, Centre de Recherche, Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société, EHESS, Faculté des Sciences humaines et sociales, Université Paris Descartes, France

Article original • Original Article

Résumé

Les orientations de la politique de secteur (1960) puis de la politique de santé mentale (1990), deux réformes institutionnelles majeures engagées par les pouvoirs publics français, ont introduit de profondes transformations en psychiatrie, contribuant à étendre son périmètre d'action et à renouveler la conception des soins. Ces évolutions restent toutefois assez peu étudiées, particulièrement concernant les adolescents dont la prise en compte a été plus tardive en psychiatrie infanto-juvénile. Cet article se propose d'examiner les changements introduits en pédopsychiatrie de secteur par les expériences et les expérimentations engagées ces dernières années auprès des adolescents « en souffrance », distants de la prévention et des soins, peu demandeurs d'aide ou de soutien, confrontés à des difficultés aux frontières de plusieurs domaines d'action (éducatif, social, pédopsychiatrie...) mettant à mal la stricte partition des rôles entre professionnels et institutions. À partir d'approches sociologiques empiriques de suivis des démarches mises en place dans différents intersecteurs de la région Ile-de-France, l'analyse de ces changements sur plusieurs plans, celui des acteurs (postures et dispositions professionnelles, qualifications et compétences, redistribution des rôles entre acteurs de la santé mentale), celui des manières de travailler (référentiels d'action, etc.) et celui des valeurs associées (autonomie, responsabilisation, *empowerment*), permet de reconstituer la part prise par cette nouvelle appréhension du rétablissement permettant une prise en compte dynamique des adolescents en « souffrance ».

Mots-clés : Adolescents, santé mentale, souffrance psychique, secteur de psychiatrie infanto-juvénile, réseau, autonomie, capacitation

Abstract

The community psychiatry policy (1960) as well as the mental health policy (1990), two major institutional reforms lead by French public authorities, have introduced profound transformations within the field of psychiatry, contributing to the extension of its scope of action and to the renewal of the conception of care. However, these evolutions have remained marginally studied, particularly in regard of teenagers whose infantojuvenile psychiatric care has been delayed. This paper examines the changes introduced within the sector child psychiatry through the recent experiences and experimentations undertaken toward these "suffering" teenagers. As they are outside the reach of prevention measures and of care, few of them ask for help or support. They are also confronted with difficulties at the margin of many domains of action (education, social, child psychiatry, etc.) which blurs the strict division of roles between professionals and institutions. Starting from empirical sociological approaches of monitoring initiatives introduced in different "intersecteurs" of the Ile-de-France region, the analysis of transformations on multiple levels, those of the actors (professional stances and dispositions, qualifications and skills, redistribution of roles between each actors within the mental health domain), those of working methods (frames of action, etc.) and of associated values (autonomy and empowerment) allow the reconstitution of the part played by this new conception of recovery which gives place to a dynamic account of these "suffering" teenagers.

Keywords : Teenagers, mental health, psychic suffering, community child psychiatry, network, autonomy, capacitation

Une conception renouvelée du rétablissement des adolescents en pédopsychiatrie sous l'effet des réformes institutionnelles

En l'espace d'un demi-siècle, la psychiatrie française a connu de profondes transformations institutionnelles sous l'effet de deux principales réformes. La première, la politique de secteur engagée en 1960 mais officialisée tardivement, en 1985, a introduit d'importants changements sur le plan de l'organisation et de la conception des soins. Faute de moyens, sa mise en œuvre est toutefois restée inachevée, plus symbolique que réelle (Biarez, 2002), tout particulièrement concernant les adolescents, mal pris en compte dans les premiers intersecteurs de pédopsychiatrie avant tout structurés autour de l'enfance (Bourcier & Durand, 2002). La politique de santé mentale, seconde réforme amorcée par les pouvoirs publics en 1990, en témoigne. Elle fait de l'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins des adolescents une de ses priorités. Revenir sur les principales orientations contenues dans ces politiques tout en restituant leur contexte d'émergence au fil des mutations de la question adolescente permettra de mieux saisir, dans les expériences et les expérimentations engagées dans leur sillage, les contours du renouvellement des approches du rétablissement consécutif à l'élargissement des publics et des problèmes à traiter, les adolescents « en souffrance ».

- L'organisation « idéale » de la sectorisation : un modèle progressif et continu des soins

Cherchant à introduire une rupture avec le modèle asilaire et à ouvrir la psychiatrie sur la communauté, la politique de secteur s'est traduite par une extension considérable de l'offre de soins spécialisés dispersés dans la ville. Au principal lieu de prise en charge psychiatrique incarné par « l'institution totale » (Goffman, 1968), succède une diversification de services ambulatoires organisés selon une logique graduelle (Velpry, 2008), du plus intensif (hospitalisation) au moins soutenu (consultations) avec des ordres de prise en charge intermédiaires

(centre d'accueil thérapeutique à temps partiel, hôpital de jour, etc.). La nouvelle appréhension des soins, ainsi sous-tendue, tend à faire de l'autonomie du patient le but et le support sur lequel s'appuyer pour l'atteindre (Ehrenberg, 2008). Aux divers lieux de soins devant être (re-)liés les uns aux autres (Lovell, 2004), doivent correspondre différents ordres de prise en charge, tenant compte du degré d'autonomie du patient (fonction du caractère plus ou moins invalidant de ses troubles), en vue de renforcer sa capacité d'action autonome, selon un modèle progressif des soins et une visée continue du changement (Genard, 2007). Le *cure* (soigner), modèle de réparation attaché à l'objectif de guérison (Goffman, 1968), ne disparaît pas, mais le *care* (prendre soin) (Paperman & Laugier, 2005), modèle qui a occupé une place importante en psychiatrie depuis Freud, doit logiquement prendre une autre dimension.

- Les ambivalences du secteur : la prévention des problèmes de santé mentale et les adolescents

En invitant la psychiatrie à desservir selon les principes de proximité et d'accessibilité l'ensemble de la population résidant un territoire circonscrit, la sectorisation contribue théoriquement à déplacer le curseur vers la prévention et à étendre son domaine de compétences, des pathologies mentales caractérisées, aux états intermédiaires ou troubles ne relevant pas de la nosographie psychiatrique. La lecture et l'analyse des textes législatifs fondateurs du secteur révèlent toutefois des ambivalences. D'une part, c'est moins la prévention des états intermédiaires que la « lutte contre les maladies mentales » qui est placée au centre de l'organisation du dispositif. D'autre part, les réflexions qui ont précédé et inspiré la politique de secteur se sont focalisées sur la psychiatrie adulte. La question adolescente est restée comme impensée (Castel, 1981). La circulaire¹ de 1960 à l'origine du secteur n'en parle pas, tout juste évoque-t-elle la psychiatrie infantile.

¹ En France, les circulaires n'ont pas force de loi. Elles donnent un cadre à l'action, établissent des orientations, émettent des conseils ou des recommandations, mais leur application n'est pas obligatoire.



À l'époque, l'adolescence en voie de massification commence tout juste à être théorisée par les sciences du psychisme. Peu à peu, elle va faire l'objet de connaissances plus spécifiques – au chapitre des symptômes, des psychopathologies, etc. La circulaire de 1972 relative aux intersecteurs de pédopsychiatrie s'en fait l'écho. Elle enregistre les progrès récemment effectués en psychiatrie dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence² et relève la refonte et l'extension de la nosographie en psychiatrie infanto-juvénile qui en a découlé³. Ces avancées contribuèrent à renouveler la conception des maladies et des déficiences mentales des enfants et des adolescents et à faire évoluer les référentiels d'action vers la prévention, primaire (« avant l'apparition de troubles »), secondaire (« dépistage et lutte contre les maladies mentales ») et les « diverses désadaptations et inadaptations », et tertiaire (« limiter les séquelles et incapacités consécutives à la maladie », p. 4 de la circulaire), en articulation étroite avec les secteurs sanitaires (pédiatrie, protection maternelle infantile, psychiatrie adulte), social et éducatif (santé scolaire, aide sociale à l'enfance, autorités judiciaires, etc.). Cependant, l'objectif affiché à ce moment demeure la lutte contre les maladies et les déficiences mentales. Cette circulaire permettra d'amorcer le développement des actions de prévention dans la communauté et du travail partenarial, mais ceux-ci resteront davantage tournés vers le repérage et le dépistage précoce des maladies et des déficiences mentales des enfants, plus que des adolescents restés en marge du secteur (Bourcier & Durand, 2002).

² Les avancées en psychiatrie infanto-juvénile concernent notamment la distinction entre la pathologie de l'enfant et celle de l'adulte, la reconnaissance de la réversibilité des troubles et de l'influence du milieu sur le développement de l'enfant (potentiellement facteur de troubles).

³ La refonte de la nosographie est notamment liée à la remise en question de la notion d'inéducabilité et de la signification du quotient intellectuel, ainsi qu'à l'extension des troubles de la personnalité, avec les psychoses et les névroses infantiles, les troubles réactionnels liés à une difficulté d'adaptation à la scolarité ou des difficultés sociales et familiales.

- Les adolescents « en souffrance » : nouvelles cibles de la politique de santé mentale devant les mutations sociales

La politique de santé mentale s'inscrit dans la continuité des orientations fondatrices du secteur (accessibilité, proximité, prévention, continuité des soins) qu'elle vise à améliorer et à renforcer tout en les modifiant. La psychiatrie est invitée à :

- 1) ne plus limiter son champ d'action aux pathologies psychiatriques *stricto sensu* pour s'ouvrir à la prévention et à la prise en charge de la santé mentale entendue comme un vaste ensemble de difficultés, des moins graves (mal-être, souffrance psychique, etc.) aux plus graves (troubles psychiatriques avérés);
- 2) diversifier les populations cibles en étendant son intervention à trois nouvelles catégories de publics jusqu'alors peu pris en considération : les adolescents inscrits dans des conduites à risques, ceux exposés à la précarité de leurs conditions de vie et ceux confrontés à un cumul de difficultés intriquées difficiles à démêler;
- 3) améliorer l'accès à la prévention et aux soins en développant une offre de soins plus diversifiée et plus souple, adaptée à la spécificité des adolescents, selon de nouvelles modalités de travail, en partenariat et en réseau.

Dans cette perspective, les ambitions de la politique de santé mentale dépassent la redéfinition du périmètre d'action en psychiatrie. Elles visent aussi à reconfigurer le système d'action en santé mentale en cherchant à faire travailler ensemble une multiplicité d'institutions et de professions (médecins généralistes, travailleurs sociaux, etc.), selon de nouvelles formes de coopération (partenariat, travail en réseau) et une redistribution des rôles et des tâches.

Ces évolutions témoignent d'un changement de perception et d'appréhension de la question adolescente qui a pris un tout autre visage sous l'effet conjugué de l'affaiblissement des rites de passage (première communion, cons-

cription, fiançailles, mariage, entrée dans la sphère professionnelle), de la précarisation des régimes de l'existence sociale (Joubert, 2003) et de la fragilisation des principales instances de socialisation qui peinent à remplir leurs rôles. La place et le rôle de chacun ne sont plus assurés par les appartenances sociales et l'individu est invité à prendre en main son destin (Ehrenberg, 1995). Ce contexte d'incertitude et d'incitation à l'autonomie et la responsabilisation contribue à produire structurellement un ensemble de vulnérabilités (Soulet, 2005). Selon leur position dans l'espace social, les individus ne sont pas égaux pour y faire face et ne disposent pas des mêmes atouts pour accéder à une place. Les mieux lotis s'en sortent plutôt bien tandis que les plus précarisés, peu ou pas dotés au chapitre des ressources, des capitaux (économiques, culturels, symboliques...), des soutiens sociaux et familiaux, se trouvent confrontés à des conditions de vie particulièrement difficiles et éprouvantes. Dans ce contexte d'individualisation des parcours et de lutte pour les places, les profils des publics en difficulté se diversifient et leurs problématiques se complexifient. Elles sont rarement univoques, souvent multidimensionnelles (affective, familiale, scolaire, professionnelle, sociale, juridique, etc.) et protéiformes. Au croisement des problèmes de santé mentale (mal-être, souffrance psychique, états intermédiaires, etc.), les conduites à risques des jeunes se développent. Elles sont autant de solutions de remplacement aux instances de socialisation traditionnelles et de moyens d'adaptation permettant de « faire face » à la précarité des conditions de vie et d'accéder à une place. Cependant, dans certains contextes, de précarité notamment, elles peuvent favoriser l'ancrage dans des modes de vie décalés, dans les marges, et compromettre l'insertion et l'intégration dans la société (Jammouille, 2002).

- *Se rapprocher d'une classe d'âge « vulnérable » distante de la prévention et des soins*

Ainsi, diverses sources documentaires⁴ décrivent les adolescents et les jeunes adultes

⁴ Au cours des décennies 1990 et 2000, quatre principales sources documentaires font état de la question adolescente : 1) le rapport du groupe de travail « Ville,

comme une classe d'âge particulièrement « vulnérable », « à haut risque », tant sur le plan clinique (âge de survenue potentielle des troubles psychiatriques graves) que social (enjeux d'insertion scolaire et professionnelle), mais distante, voire fuyante vis-à-vis des dispositifs de prévention et de soins non spécifiquement conçus pour elle⁵. Ce « vide institu-

santé mentale, précarité et exclusion sociale », dit Strohl-Lazarus d'après les noms de ses rapporteurs, intitulé *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher* (1995). Ce rapport a constitué un tournant dans l'appréhension des problèmes de santé mentale. Il a fortement marqué les esprits et a eu une influence décisive sur l'orientation des politiques publiques. Il a notamment inspiré la mise en place des lieux d'accueil et d'écoute dédiés aux jeunes; 2) le rapport du Haut Comité de la Santé Publique sur *La souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes* (2000), associée aux conduites à risques qui en seraient le révélateur; 3) une concertation engagée en 1999 entre les ministères chargés de la Justice, de la Santé et des Affaires Sociales autour des mineurs en grande difficulté pris en charge dans les filières de la protection de l'enfance et des mineurs, qui va déboucher, d'une part, sur la circulaire du 3 mai 2002 co-signée par la Direction générale de la Santé (DGS), la Direction générale de l'Action Sociale (DGAS), la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) et la Direction de la Protection Judiciaire de la Jeunesse (DPJJ), relative à la prise en charge concertée des troubles psychiques des enfants et des adolescents en grande difficulté, d'autre part, sur l'élaboration d'un guide intitulé *Jeunes en grande difficulté : prise en charge concertée des troubles psychiques* (2003), dont la vocation est de fournir des « éléments de guidance à l'usage des professionnels », soit des éléments d'analyse et de compréhension de la réalité à partir d'approches théoriques diverses (psychiatrique, sociologique, judiciaire, politique, éducatif, etc.), étayés par des expériences de concertation locales innovantes; 4) le rapport Jourdain-Menninger et Strohl-Maffesoli (membres de l'Inspection Générale des Affaires Sociales – IGAS) intitulé *Enquête sur la prévention et la prise en charge des adolescents et jeunes adultes souffrant de troubles psychiatriques* (2004), qu'il s'agisse des pathologies psychiatriques classiques telles que répertoriées dans la nosographie psychiatrique ou des nouvelles pathologies ou états-limites (les « psychopathies »), concernant plus particulièrement les adolescents inscrits dans les filières de la protection de l'enfance confrontés à des difficultés multidimensionnelles, dits les « incasables » (p. 7 de la synthèse), objets de la « patate chaude » entre institutions (sociales et sanitaires) qui se renvoient la situation au motif qu'elle ne relève pas de leur domaine d'action et de compétence.

⁵ Ce constat vaut plus globalement pour l'ensemble du système de soins français et est à l'origine d'un mouvement cherchant à faire des adolescents une spécialité



tionnel » exprime un déficit de réflexion à son endroit et implique des ajustements pour mieux y répondre (Gaudet, 2007). Les freins du côté des publics (précarité, faible souci pour la santé, distance culturelle, image connotée péjorativement de la psychiatrie, etc.) se conjuguent aux conditions d'accès et d'exigence du côté des structures, jugées inadaptées car trop élevées, rigides, médicalisées et marquées de « folie ». En résultent des recours tardifs à la prévention et aux soins, le plus souvent sur le mode de l'urgence, dans des situations de crise – dans le cas des publics précaires particulièrement.

Devant la complexité des problèmes de santé mentale des adolescents « en souffrance » (psychique, psychologique, psychosociale), dont l'intrication des dimensions rend inopérants les « cadres de l'expérience » (Goffman, 1991) et les référentiels d'action traditionnels des professionnels et met en défaut les prises en charge existantes, rigides, distantes des populations et cloisonnées, tous les rapports publics qui inspirent les plans d'action gouvernementaux préconisent un infléchissement des cadres d'action comme des modalités d'intervention vers plus de proximité, de souplesse et d'adéquation aux modes d'expression des difficultés des adolescents, et surtout le développement des prises en charge « *coordonnées* », des activités partenariales « *concertées* » et du « *travail en réseau* ». Les usagers sont placés au centre du dispositif et leurs prises en charge doivent s'effectuer en fonction de leurs besoins, selon une logique d'itinéraire personnelle plus que de filière. Entérinées dans divers textes législatifs et réglementaires adoptés au cours des années 1990 et 2000, ces orientations politiques, bien qu'inégalement développées et mises en œuvre par les secteurs selon les territoires (Coldefy & Salines, 2004), vont néanmoins donner lieu à l'engagement d'un ensemble d'initiatives et d'expériences contribuant à reconfigurer le paysage de la santé mentale, à recomposer l'action et à renouveler la conception de la prévention, des soins et du rétablissement des adolescents en psychiatrie

médicale à part entière, capable de réunir en un seul lieu diverses spécialités pour répondre à l'ensemble de leurs problématiques (Alvin, Marcelli, 2000).

infanto-juvénile de secteur, en lien avec l'action sanitaire, sociale et éducative.

L'intervention pédopsychiatrique en direction des adolescents : un axe de recherche peu exploré par les sciences sociales en France

En dépit de ces évolutions, la psychiatrie infanto-juvénile qui s'est constituée comme un sous-champ distinct au sein de la psychiatrie reste un domaine d'action peu exploré par les sciences sociales, particulièrement en direction d'une catégorie de population comme les adolescents. En France, la psychiatrie et la santé mentale ont suscité un faible intérêt de la part des chercheurs⁶ jusqu'à récemment⁷; et les quelques recherches existantes portent essentiellement sur la psychiatrie publique.

Un premier ensemble de travaux, sociologiques et philosophiques, est historiquement daté et marqué du point de vue de l'analyse proposée – à quelques exceptions⁸. Produits avant 1980 dans un contexte traversé par les mouvements contestataires dénonçant l'ordre social établi (bourgeois), les valeurs et les normes associées, ils portent pour l'essentiel sur la psychiatrie asilaire appréhendée à partir d'une orientation macrosociale et d'une pers-

⁶ Ce déficit de connaissances tranche avec les pays anglo-saxons où les écrits dans le domaine sont abondants. Il est sans doute lié au développement tardif en France, contrairement aux pays anglo-saxons, de la sociologie de la médecine, de la maladie puis de la santé, comme de l'anthropologie médicale et de la maladie (Carricaburu & Ménoret, 2004). Sans doute est-il aussi à croiser au manque de soutien et de financements de la recherche dans ce domaine.

⁷ Ces dernières années, la centralité prise par les préoccupations autour de la subjectivité individuelle a contribué à placer ces questions au-devant de la scène, politique et médiatique, et relancé la recherche en sciences sociales. En attestent divers appels d'offres sur la psychiatrie et la santé mentale, la Mission Interministérielle pour la Recherche notamment.

⁸ Quelques auteurs échappent à cette grille d'analyse, notamment : Bastide (1965) qui développe une sociologie de type cognitif dans *Sociologie des maladies mentales* (Paris : Flammarion), ou Gauchet et Swain (1980) qui s'inspirent de l'approche généalogique et critique développée par Foucault, mais pour mieux s'en distancier.

pective généalogique ou sociohistorique, et s'inscrivent dans une filiation de tradition critique relevant de la domination et du contrôle social⁹. Aujourd'hui, loin d'avoir disparu, ces critiques sont réactivées. Devant le souci généralisé pour la subjectivité individuelle, la thématique de la médicalisation, de la psychiatisation, de la psychologisation des problèmes sociaux comme nouvelle forme de contrôle social revient en force¹⁰.

Un second ensemble de travaux plus récents contribue à renouveler l'analyse en s'intéressant à la psychiatrie publique de secteur, selon une perspective socio-historique (Henckès, 2007) et empirique (Velpry, 2008). Cependant, ils sont focalisés sur la psychiatrie adulte. L'intervention pédopsychiatrique en direction des adolescents n'est pas étudiée. Centrer l'analyse sur ce segment spécifique n'est pourtant pas sans intérêt. Les expériences engagées sur ce terrain ces dernières décennies contribuent à apporter des éclairages sur les changements qu'implique, en pédopsychiatrie de secteur, la prise en compte des adolescents « en souffrance » et la conception du rétablissement qui lui est associée. La part prise par cette nouvelle appréhension du rétablissement peut être reconstituée à partir de différents ordres d'analyse : celui des acteurs (postures et dispositions professionnelles, qualifications et compétences, redistribution des rôles), celui des référentiels d'action et des manières de travailler (réseau, médiations culturelles, etc.) et celui des valeurs associées (autonomie, responsabilisation, *empowerment*).

Vers l'activation et la remise en mouvement des adolescents et de leur entourage

Le parti pris pour approcher ces questions a été de délaisser, en partie, la grille d'analyse centrée sur la domination pour privilégier les dynamiques d'affranchissement, d'expérimentation

et de création qui se sont développées malgré les déterminants et contraintes. La problématique de la domination néglige l'autonomie des acteurs qui serait, selon elle, nécessairement otage de logiques institutionnelles réduites aux procédures de contrôle et d'encadrement. Sans tomber dans l'excès inverse, d'approches plaçant l'intériorité, l'autonomie ou la rationalité du sujet au centre de l'analyse au détriment du social, une autre voie apparaît possible, qui peut être plus fructueuse (Payet, Giuliani, & Laforgue, 2008). La thèse d'Ehrenberg (2010) sur les mutations normatives de l'action, en référence à l'anthropologie structurale de Descombes (1996) pour qui la capacité d'un individu à agir de soi-même n'est possible que parce qu'existe une règle qu'il peut suivre et qui le précède dans un monde de significations communes déjà instituées, a été une source d'inspiration. Il en est de même des travaux d'Ion (2005a, 2005b et 2006) et d'Astier (2007) sur l'évolution des politiques publiques et les transformations du travail social, reposant sur l'hypothèse d'une recomposition des institutions en lieu et place de leur déclin, du retrait de l'État ou du renouvellement des « techniques de soi » cantonnées aux cadres de rapports de pouvoir auxquels l'individu ne pourrait que se soumettre.

Par rapport aux diverses mutations de « la question sociale » (Castel, 1995), s'opère une refonte progressive des politiques publiques, avec une pluralité, une diversification et une segmentation des logiques d'action au sein des institutions concernées, qui brouille souvent la lecture des orientations clairement lisibles et univoques dans ces processus de recomposition de l'action institutionnelle. Cette évolution correspond au passage des politiques sociales dites passives, éducatives et réparatrices, aux politiques sociales dites actives ou d'activation, c'est-à-dire d'accompagnement et de mise en mouvement des destinataires de l'aide qui doivent désormais se faire les acteurs de leur propre insertion (Ion, 2005c). Se trouve convoqué l'idéal normatif de ce que doit être aujourd'hui l'être humain en société, autonome et responsable, selon non plus une « autonomie-devoir » visant à se conformer aux exigences normatives comme c'était le cas dans les so-

⁹ Ces travaux sont principalement l'œuvre de deux auteurs : Foucault (1972) et R. Castel (1976; 1981) avec F. Castel et A. Lovell (1979).

¹⁰ Les références sont nombreuses. Pour en citer quelques-unes : Aiach (2006), Aiach et Delanoë (1998), Fassin (2004; 2006), Bresson (2006), Otero (2003).



ciétés disciplinaires, mais une « autonomie-pouvoir » ou de type capacitaire conçue comme la capacité de la personne à se prendre en charge, à agir par elle-même et à être l'agent de sa propre transformation pour faire face aux aléas de l'existence et à l'incertitude des lendemains (Genard, 2007). C'est, me semble-t-il, d'un même type de processus que procèdent la politique et l'action en santé mentale.

Les questions que j'explore dans cet article concernent plus spécifiquement la prise en compte, en pédopsychiatrie de secteur, des adolescents « en souffrance » confrontés à un cumul de difficultés entremêlées mettant à mal la stricte partition des rôles entre professionnels et institutions en charge de cette classe d'âge. Elle relève moins de la psychologisation, de la psychiatrisation ou de la médicalisation du social – en tant que processus de redéfinition des réalités du monde social (précarité, pauvreté, déviance, violence...) dans le langage de la souffrance psychique –, qu'elle ne s'inscrit dans une logique d'activation et de remise en mouvement des personnes qui en sont destinataires. La conception du rétablissement qui lui est associée vise à développer, à restaurer ou à renforcer les compétences et les capacités dans la perspective de favoriser une plus grande capacité d'action autonome, de leur devenir dans le cas des adolescents, en tant que partenaires de l'action en santé mentale dans le cas de l'entourage (familial ou professionnel) (Maillard, 2008).

Une approche sociologique qualitative et compréhensive

Une logique de recherche qualitative inspirée de la sociologie compréhensive a été privilégiée pour appréhender ces questions. Les données ont été recueillies à partir de plusieurs secteurs de psychiatrie infanto-juvénile de la région parisienne, dont deux retiennent particulièrement l'attention ici. Bien qu'implantés dans des départements aux caractéristiques urbaines (habitat social / résidentiel) et sociales (pauvre / riche) fort contrastées, tous deux couvrent des territoires qui présentent des similarités : ce sont des quartiers urbains dits « sensibles », des cités de banlieues d'habitat social

reléguées spatialement et socialement, concentrant des populations pour une part importante issue de l'immigration, confrontées à une précarisation croissante de leurs conditions de vie (affective, familiale, économique, sociale, professionnelle). Ces territoires cumulent les indicateurs sociaux les plus défavorables : bas niveaux de formation et de qualification, forts taux de chômage, des jeunes particulièrement, part élevée de familles vivant en situation de monoparentalité et de ménages vivant des minima sociaux.

Ces deux secteurs se trouvent aussi confrontés à des populations présentant des profils et des problématiques assez proches : des adolescents dits « bruyants », dont les passages à l'acte (tentatives de suicide, violences contre soi et autrui, conduites à risques, troubles du comportement...) mettent en difficulté les principales instances de socialisation, en demande d'aide et de soutien à la pédopsychiatrie de secteur, souvent sur le mode de l'urgence dans les situations de crise. Beaucoup d'entre eux, inscrits dans les filières de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) ou de la Protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), ont des parcours de vie éprouvants marqués de multiples ruptures (affective, familiale, scolaire, de placement). Souvent, sans aucune autre demande que celle de leur « *foutre la paix* », peu enclins à rencontrer un « psy » et à s'engager dans un processus de soins, ils cadrent difficilement avec les conditions d'accès aux soins dans le secteur et leurs difficultés imbriquées mettent à l'épreuve les découpages sectoriels et cloisonnés. Pour mieux prendre en compte et répondre aux problématiques posées par ces adolescents et leur entourage à l'origine de leur adressage vers la pédopsychiatrie et de la demande de soins, ces secteurs ont été conduits à développer et expérimenter de nouveaux cadres d'action selon des modalités d'intervention renouvelées.

Sur chacun des secteurs, la démarche a consisté à suivre les expériences et les expérimentations nouvellement engagées en direction des adolescents « en souffrance » laissant leur entourage démuni. Afin de multiplier les angles d'approches, plusieurs outils ont été combi-

nés : 1) le suivi et l'observation de deux types de réunions : des réunions propres à deux espaces de concertation et de réflexion autour des adolescents dits « difficiles », un « *groupe Ado* » et un « *réseau Ado* »¹¹, plus ou moins formalisés et institutionnalisés, mobilisant, selon des configurations locales variables, diverses institutions (pédopsychiatrie, ASE, PJJ, prévention spécialisée, éducation nationale) et professions (pédopsychiatre, psychologue, assistante sociale, infirmière scolaire, éducateur spécialisé, enseignant, etc.) autour des situations posant problème, afin de rechercher ensemble les moyens et les agencements permettant de mieux les travailler; des réunions (de synthèse ou autres) internes à des équipes œuvrant dans des structures de pédopsychiatrie dédiées aux adolescents, qui ont fait l'objet d'une investigation plus approfondie – un centre d'accueil thérapeutique à temps partiel, une association de médiation culturelle, un lieu d'accueil; 2) des entretiens semi-directifs avec les professionnels engagés dans ces différentes expériences; 3) l'analyse des documents produits par les acteurs locaux (projets, rapports d'activité, etc.)¹².

Une démarche prenant au sérieux les justifications des acteurs

À l'opposé des sociologies de la domination ou de l'action rationnelle qui cherchent à dévoiler les finalités latentes, à mettre au jour les « vraies » motivations qui se cacheraient derrière les discours et les intentions affichées, en recherchant une explication qui serait objective pour l'une, ou en donnant aux justifications avouées des acteurs le statut de rationalisation pour l'autre, la posture adoptée a consisté à prendre au sérieux les justifications des acteurs, les épreuves et les dilemmes auxquels

ils étaient confrontés¹³ (Cantelli & Genard, 2008). Selon cette perspective, l'analyse sociologique s'intéresse davantage au comment du « faire » plutôt qu'au pourquoi. Dans un contexte où ils sont conduits à expérimenter et à faire évoluer leurs référentiels d'action et leurs manières de travailler, il m'est apparu important, d'abord, de partir du problème tel qu'ils l'énonçaient; ensuite, d'analyser la manière dont ils rationalisaient, traduisaient et justifiaient les opérations de cadrage, les ajustements et les expérimentations engagées, afin d'identifier les logiques d'action et les systèmes de valeurs qui entrent en tension et, inversement, ce qui permet de les dépasser, de constituer des moyens pour les résoudre, qui peuvent former des expérimentations et des expériences innovantes, au chapitre des référentiels d'action, des modalités d'approches et des méthodes de travail. En se centrant sur les discours des professionnels, le matériel recueilli reste de « second degré » concernant les pratiques (Chauvenet, 1992). Néanmoins, en partant d'approches empiriques de suivis des démarches engagées sur le terrain de la pédopsychiatrie (espaces d'expression, actions de proximité, approche négociée et contextualisée des aides) et de la manière d'approcher les situations, l'analyse permet de reconstituer les contours de la nouvelle conception du rétablissement des adolescents qui se dessine dans ce qui peut apparaître comme contribuant à faire émerger et à définir un espace de référence.

« Faire avec » les adolescents et leur entourage et accroître leurs capacités d'action

Que retenir des expériences engagées sur le terrain pour travailler autrement avec les adolescents « en souffrance » distants des soins, sans demande ou exposés à des problématiques « frontières » (les troubles « psychosociaux ») mettant à mal la stricte partition des rôles entre institutions, qui accèdent difficilement au secteur en dehors des situations extrêmes, et pour lesquels le face-à-face classi-

¹¹ Les expressions en italique et entre guillemets utilisées ici et dans la suite du texte sont celles employées par les professionnels.

¹² Le matériel recueilli par l'intermédiaire des observations (une trentaine de réunions ayant donné lieu à des prises de notes consignées dans des comptes rendus) et des entretiens (une cinquantaine) est particulièrement dense et riche.

¹³ C'est-à-dire à ne pas mettre en doute ou être dans la suspicion permanente.



quement privilégié par les sciences du psychisme n'apparaît pas adapté?

L'analyse des discours des acteurs de pédopsychiatrie et de leurs partenaires permet de mettre en évidence deux principaux registres d'action :

- 1) « faire avec » les adolescents sans demande et « susciter le faire »;
- 2) « faire avec » l'entourage plutôt que ne rien faire avec les adolescents.

Leur développement s'inscrit dans une triple perspective préventive : amortir les logiques de recours en urgence; éviter la cristallisation des difficultés des adolescents ou leur glissement sur un versant plus pathologique; réduire les logiques de rejet et d'abandon, les ruptures (familiales, scolaires...) et les discontinuités dans les prises en charge en offrant aux adolescents diverses possibilités leur permettant de trouver des positionnements plus favorables à leur insertion. Leur dénominateur commun est de favoriser l'acquisition d'une « discipline de l'autonomie » de type capacitaire au moyen de nouvelles logiques d'action comme le renforcement des compétences et l'accompagnement des trajectoires personnelles. L'un et l'autre convergent vers un même modèle d'action qui vise à se rapprocher des adolescents et de leur entourage afin de les remettre en mouvement et de renforcer leurs capacités d'action. Le rapprochement à la base du secteur prend ici une autre forme : la proximité géographique doit se doubler d'une proximité relationnelle afin de réduire les écarts et les effets de dissymétrie relationnelle avec les adolescents et d'établir des liens de coopération plus forts avec leur entourage.

- Se rapprocher des adolescents distants des soins et les remettre en mouvement

Selon les conceptions des professionnels, se rapprocher des adolescents distants des soins et les remettre en mouvement consiste à agir sur trois plans à la fois : les seuils d'accès et les modalités de fonctionnement, les interactions et les méthodes de travail.

Assouplir les seuils d'accès et les modalités de fonctionnement

Pour créer les conditions d'un changement, favoriser l'engagement d'un recours de manière à reconstituer des capacités à agir et à se positionner comme acteur de sa prise en charge, introduire de la souplesse par rapport à la rigidité des structures de secteur ordinaires est jugé central, à la fois pour saisir l'urgence ou la situation au travers d'un accrochage plus qualitatif et pour offrir aux adolescents la possibilité d'un engagement volontaire.

Agir sur les seuils d'accès et les conditions d'engagement dans les soins implique un infléchissement du modèle d'action qui a acquis le plus de valeur en pédopsychiatrie de secteur et renvoie à l'identité de la discipline : le modèle alternatif consistant à « faire avec » le patient, opposé au modèle paternaliste visant à « faire pour » le bien d'autrui contre son gré. Concrètement, cela conduit à ne plus faire de la formulation d'une demande par le patient un préalable à l'accès aux soins, sans abandonner l'idéal normatif du patient consentant aux soins. Il s'agit en aucun cas de décider à la place de l'adolescent et de lui imposer de manière contraignante une intervention spécialisée, contrairement à ce que peut en attendre l'entourage. Les acteurs de pédopsychiatrie restent attachés à la valeur du consentement et de la coopération du patient aux soins. En lieu et place d'une posture attentiste vis-à-vis de la demande, il s'agit de faire jouer des dispositions susceptibles d'accrocher les adolescents, favorables à leur mobilisation et à une adhésion libre, selon des conditions plus souples et plus informelles sur le modèle des dispositifs à bas seuils d'exigences mis en place dans le domaine de la toxicomanie¹⁴,

¹⁴ La notion de bas seuil d'exigences fait référence aux dispositifs de réduction des risques liés aux usages de drogues qui visent à créer les conditions d'un rapprochement avec les usagers de drogues distants des structures sanitaires et sociales, en privilégiant des modalités de fonctionnement et d'intervention plus souples, moins rigides que celles prévalant dans les dispositifs dits de « droit commun », et en abaissant les seuils et les conditions d'accès (gratuité, anonyme, créneaux d'ouverture adaptés aux disponibilités

moins contraignantes et moins connotées que les structures de soins classiques. C'est à l'aune de ce modèle que sont conçus les aménagements à opérer dans les structures de secteur (les centres médico-psychologiques) et la mise en place de nouveaux cadres d'action entièrement dédiés aux adolescents. Ceux-ci doivent fonctionner comme des espaces de négociation où les adolescents peuvent vérifier qu'ils ne sont : ni obligés de s'y rendre (tous les jours) ni de s'inscrire dans un protocole de prise en charge spécifique ou un suivi au plus ou moins long cours (une manière de favoriser leur appropriation du lieu pour en faire en espace ressource dont ils peuvent se saisir dans des périodes plus difficiles); ni contraints d'avoir à exprimer une demande d'aide ou de soutien, à se justifier, à s'expliquer; ni stigmatisés ou étiquetés « patients psychiatriques »; ni jugés, rejetés et exclus, mais respectés et reconnus pour ce qu'ils sont.

Sans exclure l'existence de règles à intégrer (respect des lieux, des locaux, des personnes), considérées comme autant de « *garde-fous* », les modalités de fonctionnement et d'encadrement du lieu sont aussi conçues comme devant être peu contraignantes ou rigides pour résister aux « *attaques du cadre* » dont sont coutumiers les jeunes mettant en échec les autres institutions. Le cadre doit être suffisamment souple et interactif pour offrir la possibilité de mouvements et de déplacements et autoriser une palette de manifestations, tout en étant « *ferme* » et « *contenant* » (Bion, 1983) pour « *contenir* » et « *tenir* » (avec) les jeunes, c'est-à-dire permettre des recadrages (par les intervenants) favorables à des re-positionnements du côté des adolescents. Sur le plan clinique, l'introduction de « *contenants* » (« *de petite enfance* ») est justifiée par l'importance des carences psychoaffectives de ces adolescents. Cela revient à créer un « *environnement maternant* », un lieu enveloppant, par l'établissement de règles minimales à respecter et par l'équipe d'intervenants permettant de « *faire corps* » ensemble.

et/ou à la temporalité des publics, prise de rendez-vous non nécessaire, non jugement, etc.).

Reconnaître sans juger ni stigmatiser

L'absence de jugement, de stigmatisation et la reconnaissance (Honneth, 2002) des adolescents pris dans des comportements qui les placent en permanence dans des situations de rejet, d'exclusion et d'abandon sont jugées fondamentales pour dépasser leur « panne de l'action », les « remettre en mouvement » et accroître leur capacité à réinvestir des sphères d'activités pour élaborer des projets. Ce souci s'exprime notamment à travers la mise en place de lieux qui leur soient propres, moins infantilisants ou stigmatisants que les lieux de soins pour enfants ou pour adultes dans lesquels ils ne se reconnaissent pas. Il va de pair avec celui de porter un regard « neuf » sur eux : de la considération, de l'estime et du respect. Dans l'esprit des professionnels, cela revient à prendre les jeunes « *comme ils sont* », « *pour ce qu'ils sont, sans les juger* » et à leur demander « *de n'être rien d'autre qu'eux-mêmes* », selon une norme aujourd'hui socialement valorisée. Ces attentions sont conçues comme un moyen de favoriser l'amorce et l'instauration d'une relation en même temps que de lever un certain nombre de blocages leur permettant de sortir des images qu'ils véhiculent et sont susceptibles de s'approprier. Elles doivent leur permettre de reprendre confiance en eux et de « provoquer des capacités nouvelles d'agir » (Astier, 2007). La reconnaissance doit donc être entendue au double sens du terme : c'est une disposition conçue comme une occasion offerte aux adolescents à la fois pour trouver, dans la relation aux autres, matière à être considérés, valorisés, respectés et pour interagir socialement comme des acteurs à part entière.

Agir sur les interactions : re-disposer le collectif d'intervenants...

Réduire la distance avec les adolescents pour favoriser leur mobilisation, malgré leur réticence à rencontrer les « psys », implique également de jouer sur les interactions. Cela est jugé d'autant plus nécessaire qu'il est considéré que la complexité des problèmes de santé mentale ne relevant pas de la nosographie psychiatrique rend inopérant leur traitement sur



le plan d'une seule compétence et que leur prise en compte requiert d'autres positionnements, savoirs, savoir-faire et savoir-être pour tenter de les saisir et de comprendre quelque chose. Un moyen privilégié est de constituer une équipe pluridisciplinaire pour favoriser une approche multifocale des difficultés des adolescents, voire multipartenariale pour sortir des logiques de spécialisation, sectorielles et cloisonnées et pallier le déficit de structure à l'intersection du thérapeutique, du scolaire et de l'éducatif. Pour nouer un contact plus proche avec les adolescents, une redistribution des tâches doit s'opérer : les professions plus rassurantes (éducation spécialisée, infirmières...) doivent être mises en avant sur les plans de l'accueil, du suivi et de l'accompagnement tandis que les « psys » doivent rester en retrait et jouer une fonction d'aide, de soutien et d'animateur vis-à-vis de l'équipe. Enfin, une logique réticulaire fondée sur la réciprocité des liens et des relations et le partage de la prise en charge doit être à la base du travail. Il s'agit de desserrer le cadre, de faire jouer les liens plus que le cadre, plus aussi que le « référent » porteur des effets de tutelle qui peuvent être mal supportés par les adolescents. Le cadre doit continuer à exister, mais se trouver distendu de manière à ce qu'il n'apparaisse pas comme la condition de l'échange.

...et intégrer les compétences

Élargir la palette des ressources mobilisables aux compétences issues des parcours biographiques, des expériences personnelles et des capitaux relationnels des professionnels est une autre modalité du rapprochement des adolescents. Les savoirs formels orientant le savoir-faire et le savoir-être des professionnels étant jugés insuffisants ou inappropriés à l'abord et au traitement des adolescents, d'autres apparaissent nécessaires, qui ne sont pas donnés d'avance mais doivent être expérimentés, au gré de la confrontation et des échanges avec les jeunes, pour déboucher sur des savoirs « d'action » (Astier, 2007) qui se substituent ou se combinent aux connaissances qu'ils viennent alors enrichir et recomposer. Jouer sur les compétences pour réduire les effets de dissymétrie relationnelle et se situer

sur un même pied que les adolescents, conduit certains acteurs à concevoir que leur personne, en tant qu'adulte avec sa propre histoire, compte plus dans la relation aux jeunes que leur identité professionnelle et leur appartenance institutionnelle; et qu'elle doit être mise en avant selon une norme socialement valorisée supposant un fort engagement personnel : la capacité à « être soi-même », « authentique », à engager sa propre singularité et à donner une part de soi en faisant avec ce que l'on est. Il s'agit moins d'affirmer la pluridisciplinarité de l'équipe que de former un collectif d'adultes bienveillants aux compétences multiples, centrés sur la relation. Pour les acteurs, ce n'est qu'à ces conditions que les adolescents distants des soins et leurs difficultés peuvent être appréhendés, captés, saisis dans leurs mouvements.

Agir sur les méthodes de travail

Enfin, pour travailler autrement avec ces adolescents, les professionnels considèrent que les outils classiquement privilégiés (la consultation, l'entretien « psy » ou la psychothérapie), très largement inspirés de l'orientation analytique (psychodynamique) qui demeure hégémonique et continue à faire norme dans le secteur, n'offrent pas suffisamment de prise sur les situations des adolescents sans demande dont les difficultés trouvent une expression privilégiée dans l'agir ou, à l'opposé, l'inhibition et les symptômes somatiques (en lieu et place de l'élaboration par la parole). D'autres options doivent être recherchées. Le petit groupe est un levier jugé intéressant pour sortir de la relation duale et se « frotter au jeu social » (Donnay & Verhoeven, 2007), tout en évitant une « dilution » dans le groupe pour que les adolescents puissent « se trouver eux-mêmes » et en offrant la possibilité d'une attention individuelle leur permettant de ne pas se sentir oubliés, délaissés ou relégués. Au-delà de la recherche d'autres outils, deux principales orientations se profilent des conceptions de l'action qu'ont les professionnels de pédopsychiatrie.

Accompagner les trajectoires personnelles...

La première consiste en l'accompagnement des adolescents dans leur itinéraire personnel, selon une logique de personnalisation qui vise à ajuster l'intervention aux besoins, aux capacités et aux mouvements des adolescents afin de favoriser, du côté des adolescents, des repositionnements favorables à la conversion de leurs conduites les plaçant dans des situations de rejet en des « dispositions capacitantes » (Donnay & Verhoeven, 2007). Loin des protocoles standardisés, il s'agit de faire du « sur-mesure », du cas par cas, en fonction des singularités de l'adolescent, des difficultés qu'il manifeste et de leurs modalités d'expression (crise, urgence). Le but est de construire un parcours en rendant possible un mouvement propre : « se retrouver », « être soi-même », « faire des choix », « construire un projet ». Il est attendu des adolescents – et pas seulement des professionnels – qu'ils s'impliquent personnellement en étant eux-mêmes, authentiques. L'accompagnement ainsi conçu accorde une place centrale à l'expression de soi appréhendée comme une disposition favorable au partage des compétences entre professionnels et adolescents autour de la capacité à être soi-même. Selon les professionnels, cette resocialisation autour de la norme de l'autonomie ne consiste pas à donner ou à imposer une définition de soi (une norme, un moule imposé par une institution); celle-ci doit être l'œuvre de tout un chacun.

...et développer les compétences

Dans une conception de l'action qui accorde une place majeure à la capacité d'agir par soi-même, la restauration ou le renforcement des compétences de base deviennent centrales. Elles le sont d'autant plus que leur processus d'acquisition paraît entravé chez les adolescents confrontés à un ensemble de ruptures (familiales, affectives...) et d'échecs, objets de stigmatisation, de rejet et d'exclusion. Chez ces adolescents, la confiance en soi, l'estime de soi et l'image de soi paraissent mal assurées, leurs capacités relationnelles, communicationnelles et scolaires déficitaires. Les développer, les restaurer ou les renforcer constitue

une préoccupation et un objectif majeur des professionnels. Les médiations thérapeutiques (artistiques, culturelles, etc.) sont les principaux supports d'échange et de communication privilégiés (éventuellement combinées à des consultations rapprochées dans le temps – une orientation en grande partie pragmatique dans un contexte de moyens rares). Elles sont conçues comme un outil essentiel pour « (re-) valoriser » ou « renarcissiser » les adolescents¹⁵ dans la mésestime et les resocialiser là où les principales instances de socialisation ont échoué ou été mises en difficulté, car peu préparées et formées pour y faire face; et investies de la capacité à produire cette re-disposition des adolescents dans une activité, à reconvertir leurs conduites (la violence versus la parole) par l'introduction de « contours » (des règles, des limites, etc.), à retrouver des investissements (scolaires, etc.) et à élaborer un projet de vie, bref à reconstituer des capacités à se positionner à une place d'acteur.

Il est attendu de l'adolescent en « souffrance » non pas de l'obéissance, de la docilité ou de la soumission passive, mais d'être capable de faire des choix et de se réaliser (Ehrenberg, 2004).

- « Faire avec » l'entourage plutôt que ne rien faire avec l'adolescent

Le second registre d'action investi par les professionnels consiste à « faire avec » la demande de l'entourage le plus souvent à l'origine de l'interpellation du secteur plutôt que « ne rien faire » avec l'adolescent sans demande. Son objectif est triple et se décline en autant d'orientations étroitement liées : éviter la rupture du lien qui unit l'adolescent à son entourage, établir des alliances avec l'entourage et renforcer la capacité d'action de l'entourage de manière à permettre aux adolescents des réajustements propices à l'expression de leurs difficultés sur d'autres modes que l'agir.

¹⁵ C'est-à-dire améliorer l'image qu'ils ont d'eux-mêmes.



Reconnaître et reformuler la demande de l'entourage pour maintenir le lien

Dans l'esprit des professionnels, « maintenir le lien » entre l'adolescent et son entourage implique non plus de le mettre en accusation, de le disqualifier et de le laisser repartir sans solution dans l'attente d'une hypothétique mobilisation de l'adolescent, mais de prendre au sérieux sa demande, de ne pas la juger *a priori* infondée, mais de la considérer comme recevable. Accorder une crédibilité à l'inquiétude ou à l'urgence ressentie de l'entourage revient à reconnaître sa « souffrance » (Strohl & Lazarus, 1995). Pour autant prendre en compte sa demande ne revient pas nécessairement à lui apporter la réponse attendue : une consultation, une thérapie ou une hospitalisation, jugées inappropriées à la prise en charge des adolescents sans demande ou insuffisantes pour traiter en un seul lieu la complexité de leurs situations. Il s'agit de chercher à resituer le problème du jeune en faisant la part de ce qui relève de sa personne et de son environnement, afin de faire comprendre à l'interlocuteur que celui qui est en difficulté n'est pas tant « celui que l'on croit », l'adolescent, que « l'aidant » dans sa relation avec l'adolescent, et que plutôt de se décharger de la situation vers d'autres professionnels jugés plus compétents, il importe de « maintenir le lien » avec l'adolescent.

Cette orientation part du constat que la tendance des partenaires à solliciter en urgence la pédopsychiatrie survient souvent lorsqu'ils sont dépassés pour faire face à une situation et isolés institutionnellement en tant que « sujet » ; et que lorsque les institutions et les adultes ne tiennent plus les lieux, alors les ruptures de liens et les problématiques de rejet se développent et les jeunes peuvent être projetés dans des logiques d'exclusion. Elle implique des postures spécifiques de la part des acteurs de pédopsychiatrie : être facilement accessible, joignable, disponible et à l'écoute pour « amorcer l'urgence » et « différer son traitement », voire même « aller vers » le partenaire au point d'émergence des difficultés pour « prendre soin de la relation » qui le lie à l'adolescent (Pommier, 2005). Cela ne signifie pas que la

question de l'accès aux soins est totalement exclue des perspectives de travail et l'hospitalisation une option définitivement écartée, mais les pédopsychiatres considèrent que des modalités de réponse différentes, plus appropriées et individualisées aux situations présentées, doivent être recherchées.

S'articuler et coopérer : tenir ensemble

L'une d'elles, qui vise en même temps à favoriser le maintien du lien (ce qui n'a rien d'évident vu la tendance de l'entourage à déléster la situation en pédopsychiatrie selon les répondants) consiste à chercher à créer des alliances, des relations de coopération et de collaboration plus proches avec l'entourage pour « faire lien », « porter la situation » à plusieurs et favoriser des prises en charge partagées, tout en veillant à ce que chacun reste à sa place pour éviter toute confusion entre le soin et l'éducatif. Il s'agit de se mettre en lien là où les adolescents sont dans la discontinuité et la rupture, de dépasser les logiques de spécialisation professionnelle et les cloisonnements institutionnels au profit de la transversalité. Cette orientation revient à remettre en question la logique binaire opposant le tout « soin » au tout « éducatif » pour sortir du jeu de la « patate chaude » entre institutions. Plutôt que de les opposer, il s'agit de les appréhender sous l'angle de leur complémentarité. C'est bien parce que les difficultés des adolescents sont à la croisée de divers domaines d'action et nécessite une prise en charge dans cette interface que ce travail de mise en liaison fait sens pour les professionnels.

L'objectif est de constituer un collectif d'intervenants de proximité capables, par leurs liens, l'association de leurs qualifications et compétences, la mise en commun de leurs moyens et ressources (structures relais, lieux d'accueil, éducatifs ou de soins, foyers, familles d'accueil, unités d'hospitalisation pour adolescents, etc.), de mieux gérer ensemble les situations complexes des adolescents. Le collectif doit permettre de procéder à des ajustements des prises en charge (ou des placements), simultanées ou successives dans le temps – mais dans tous les cas articulées les unes aux

autres –, mettant l'accent tantôt sur l'éducatif, tantôt sur le soin (ou les deux à la fois), en fonction de la problématique de l'adolescent, de son évolution et de ses mouvements. Cette conception de l'action s'appuyant sur une multiplicité d'acteurs et de lieux différenciés, mais articulés les uns aux autres, vise à tisser une sorte de « *filet* » protecteur, souple et réactif qui doit permettre de prévenir la crise et réduire l'urgence afin de recréer autour de l'adolescent la possibilité d'un parcours et d'une socialisation réussie.

Reconstituer des capacités d'agir

Redonner une place centrale à l'entourage dans la prise en compte des problèmes de santé mentale des adolescents implique de reconstituer des capacités d'action lui permettant de dépasser la panne de l'action qui le conduit à agir en miroir des passages à l'acte des adolescents. Accroître ses compétences afin de lui permettre de se positionner à une place d'acteur de prévention et de partenaire du système d'action en santé mentale conduit les pédopsychiatres à aider, soutenir, étayer et requalifier l'entourage dans son rôle, voire le former à l'abord des problèmes de santé mentale. Afin de favoriser des positionnements permettant aux adolescents de réajuster leurs (in-)conduites, il s'agit de permettre à l'entourage de mieux (re-)cadrer, encadrer, « *contenir* », repérer et accompagner les adolescents dont les difficultés ne relèvent pas de pathologies caractérisées. Permettre aux adolescents de retrouver des réinvestissements progressifs dans différentes sphères d'activité, une capacité à élaborer des projets pour eux-mêmes passe ici par la capacité de l'entourage à poser des limites et à se montrer cadrant, structurant et rassurant.

Le travail en partenariat et en réseau constitue le principal moyen investi par les professionnels pour mettre en œuvre ces orientations dont la combinaison a une vocation à diffuser des effets plus permanents sur la posture des partenaires.

Conclusion

Les cadres d'action mis en place pour prendre en compte et travailler autrement avec les adolescents « en souffrance » et leur entourage peuvent être qualifiés de « dispositifs-passe-relles »¹⁶. Ils cherchent à fonctionner comme des échangeurs, à construire des espaces de transition offrant des solutions de remplacement aux difficultés d'accès aux soins ou au déficit d'articulations et de collaborations entre acteurs du système de santé mentale. Ils ne sont pas conçus pour assurer un suivi à long terme, même s'ils peuvent intervenir à plusieurs reprises pour une même situation, mais pour proposer un « soutien » et un « accompagnement » à un moment du parcours de l'adolescent. Ils visent à offrir à l'adolescent et à son entourage la possibilité de trouver des points d'articulation avec le système de santé mentale, une entrée avec le secteur, un espace de prise en compte, de négociation et de travail, ainsi que la possibilité d'une reconnaissance, qu'il s'agisse de leur porter de l'attention, de la considération et du respect, ou de leur permettre de se positionner à une place d'acteur.

Les « manières de faire » qui se dégagent du « dire » des professionnels permettent de saisir les orientations privilégiées dans les approches du rétablissement des adolescents « en souffrance ». Celles-ci rendent compte des transformations de l'action normative dans nos sociétés démocratiques modernes dont sont empreintes les conceptions des acteurs de pédopsychiatrie. Elles impliquent de nouveaux référentiels d'action (bas seuil, réseau...), des dispositions et des postures professionnelles spécifiques (écoute, disponibilité, réactivité, mobilité, capacité d'adaptation et d'innovation, souplesse, bienveillance, soutien, étayage, engagement, etc.), qui contrastent avec les logiques de travail ordinaires dans le secteur (déficit de réactivité, de mobilité, rigidité des cadres d'action, cloisonnement, discrédit de l'entourage, etc.). Elles ne substituent pas à ces dernières qui continuent à exister mais prennent place à leurs côtés, en complément,

¹⁶ À propos des « dispositifs-passe-relles », voir notamment Demailly et Bresson (2005).



pour pallier leur manque d'opérationnalité. Certaines dispositions, postures et méthodes de travail ne sont pas foncièrement nouvelles en pédopsychiatrie puisqu'elles sont au centre de la posture clinique. En revanche, ce qui est nouveau est qu'elles doivent être assurées par d'autres professions que la pédopsychiatrie dont le rôle évolue et se situe moins directement dans le soin que le « prendre soin », et prendre place en dehors du cadre de la relation duale. S'opère ainsi un déplacement de l'espace de la clinique elle-même vers d'autres professions et d'autres cadres que celui du face-à-face, où les liaisons et les connexions entre professionnels et adultes présents dans l'entourage de l'adolescent jouent et importent plus que le cadre. De ce point de vue, les systèmes d'alliances, les espaces de réflexion, de concertation et de collaboration et les logiques de réseau constituent des évolutions significatives. Associant de multiples professions et institutions, ils favorisent le travail ensemble selon une logique de coopération transversale permettant de croiser les regards et de sortir des approches segmentaires et cloisonnées.

Ces expériences et expérimentations sont toutefois loin de devenir la norme. Situées aux marges des institutions, dans les interstices (Lovell, 1996), entre la prévention et les soins, le thérapeutique, l'éducatif et le social, elles souffrent d'un déficit de reconnaissance et de légitimité institutionnelle susceptible d'en affaiblir la portée. Leur développement renvoie à la recherche et à la mise en œuvre d'une solution qui se veut pragmatique au regard d'une situation locale spécifique, de pauvreté et de précarité, dans un contexte de réduction des dépenses publiques contraignant à l'inventivité et à la créativité pour trouver des manières de faire différentes. Il relève aussi d'une posture engagée et militante, sur le terrain politique y compris, avec un investissement local fort. Pour les pédopsychiatres à l'origine de ces initiatives, il s'agit de résister à une double tendance : la logique gestionnaire et de rationalisation de l'action publique qui conduit à établir des protocoles et à standardiser les activités de prise en charge en lieu et place de leur ajustement à la singularité du sujet; et la « psychiatisation des adolescents » dont les difficul-

tés ne relèvent pas de psychopathologies caractérisées et ne justifient pas nécessairement ou pas seulement une réponse « psy ». La combinaison des approches psychanalytique, psychiatrique et anthropologique et des références théoriques mobilisées (S. Lebovici, H. Flavigny, P. Mâle, etc.) ne sont pas étrangères à cette posture. En cherchant à prendre en compte les facteurs sociaux, culturels et contextuels, à distinguer ce qui relève du sujet et de son environnement, à reconnaître la grande labilité, évolutivité et réversibilité des troubles, ils opposent à la logique prédictive et stigmatisante du dépistage précoce et systématique du « trouble » des conduites qui cherche à s'imposer en dehors du contexte¹⁷, une conception de l'action préventive porteuse des valeurs de respect et de reconnaissance et soucieuse de l'inclusion du sujet dans la société. Dans un monde de plus en plus mouvant et incertain, celle-ci se situe moins du côté du contrôle que de l'activation, du *cure* que du *care*, et consiste moins à pallier les déficits d'intégration selon le schéma de réparation, qu'à instaurer, restaurer ou rétablir sur le plan individuel les compétences, aptitudes et habiletés (psychosociales, relationnelles), permettant à chacun de développer les procédures de normalisation sans lesquelles il n'est pas possible d'agir de manière appropriée, autonome et responsable, de trouver une place et de s'intégrer dans la société (de Munck, 2007).

¹⁷ Au cours de la décennie 2000, plusieurs expertises collectives de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) ont suscité de vives critiques et controverses. C'est particulièrement le cas de celle de 2005, intitulée *Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent*, dont les auteurs préconisaient, à partir d'une grille de lecture comportementaliste et déterministe excluant le contexte dans lequel prennent place les difficultés des enfants, un dépistage précoce du « trouble des conduites » dès le plus jeune âge, repris dans des projets d'action gouvernementaux de prévention de la délinquance. Ces orientations et projets ont motivé la création d'un mouvement de résistance parmi les professionnels de l'enfance et de la famille : le collectif nommé « Pasde0conduite » dénonçant les risques de dérive des pratiques de soins vers des formes renouvelées de contrôle social. Opposé aux pratiques de dépistage de masse (dans le milieu scolaire notamment) et aux programmes « d'éducation comportementale », il défend une approche articulant diverses disciplines, soucieuse de replacer le sujet dans son environnement. Cf. leur site : <http://www.pasde0deconduite.org/>

Références

- AIACH, P., & DELANOË, D. (1998). *L'ère de la médicalisation*. Paris : Anthropos.
- AIACH, P. (2006). Médicalisation/santéisation et psychopathologisation du social. Dans M. Bresson (dir.), *La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités*. Paris : L'Harmattan.
- ALVIN, P., & MARCELLI, D. (2000). *Médecine de l'adolescent*. Paris : Masson.
- ASTIER, I. (2007). *Les nouvelles règles du social*. Paris : PUF.
- BASTIDE, R. (1965), *Sociologie des maladies mentales*. Paris : Flammarion.
- BIAREZ, S. (2002). *Quelle politique pour la santé mentale ?* Convention Mire n°27/00. CRES.
- BION, W. R. (1983). *Réflexion faite*. Paris : PUF (1967, W. Heineman, London).
- BOURCIER, G., & DURAND, B. (2002). La psychiatrie infanto-juvénile. Dans R. Lepoutre & J. de Kervasdoué (dir.), *La santé mentale des français*. Paris : Odile Jacob.
- BRESSON, M. (2006) (dir.). *La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités*. Paris : L'Harmattan.
- CANTELLI, F., & GENARD, J.-L. (2008). *Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques*. Dans SociologieS, Théories et recherches. Repéré à <http://sociologies.revues.org/document1943.html>.
- CARRICABURU, D., & MÉNORET, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin.
- CASTEL, R. (1976). *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*. Paris : Ed. de Minuit.
- CASTEL, R., CASTEL, F., & LOVELL, A. (1979). *La société psychiatrique avancée. Le modèle américain*. Paris : Ed. Grasset et Fasquelle.
- CASTEL, R. (1981). *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après psychanalyse*. Paris : Ed. de Minuit.
- CASTEL, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris : Fayard.
- CHAUVENET, A. (1992). *La protection de l'enfance*. Paris : L'Harmattan.
- COLDEFY, M., & SALINES, E. (2004). Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en 2000 : évolutions et disparités. DREES, *Etudes et Résultats*, 341.
- DEMAILLY, L., & BRESSON, M. (2005) (dir.). *Les modes de coordination entre professionnels dans le champ de la prise en charge des troubles psychiques*. Convention de recherche : MIRE/INSERM et IFRESI/CNRS.
- DESCOMBES, V. (1996). *Les institutions du sens*. Paris : Ed. de Minuit. Cf. aussi du même auteur : (2004). *Le complément de sujet. Enquête sur le fait d'agir de soi-même*. Paris : Gallimard.
- DONNAY, J.-Y., & VERHOEVEN, M. (2007). Politiques de la subjectivité et insertion professionnelle. Le cas de l'enseignement secondaire en alternance et de son Module de Formation Individualisée. Dans F. Cantelli, J.-L. Genard, *Action publique et subjectivité*. Paris : Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, n°46, 103-115.
- EHRENBERG, A. (1995). *L'individu incertain*. Paris : Calmann-Lévy.
- EHRENBERG, A. (2004). Les changements de la relation normal-pathologique. À propos de la souffrance psychique et de la santé mentale. *Esprit*, mai, 133-156.
- EHRENBERG, A. (2005). Agir de soi-même. *Esprit*, juillet, 200-209.
- EHRENBERG, A. (2008). Le cerveau social. *Esprit*, janvier, 79-103.
- EHRENBERG, A. (2010). *La société du malaise*. Paris : Odile Jacob.
- FASSIN, D. (2004). *Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute*. Paris : La Découverte.
- FASSIN, D. (2006). Souffrir par le social, gouverner par l'écoute. Une configuration sémantique de l'action publique. *Politix*, 19(73), 137-157.
- FOUCAULT, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard
- GAUCHET, M., & SWAIN, G. (1980). *La pratique de l'esprit humain*. Paris : Gallimard.
- GAUDET, S. (2007). *L'émergence de l'âge adulte, une nouvelle étape du parcours de vie. Implications pour le développement de politiques*. Projet de Recherche sur les Politiques, Investir dans la jeunesse, Document de discussion, Université d'Ottawa.
- GENARD, J.-L. (2007). Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques ?. Dans F. Cantelli & J.-L. Genard (dir.), *Action publique et subjectivité. Op. Cit.* 41-64.
- GOFFMAN, E. (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Editions de Minuit.
- GOFFMAN, E. (1991). *Les cadres de l'expérience*. Paris : Editions de Minuit.
- HENCKÈS, N. (2007). *Le nouveau monde de la psychiatrie française. Les psychiatres, l'État et la réforme de l'hôpital psychiatrique en France de l'après-guerre aux années 1970*. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de Baszanger I.
- HONNETH, A. (2002). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris : Ed. du Cerf.
- ION, J. (2005a). *Le travail social à l'épreuve du territoire*. Paris : Dunod (1ère édition, 2000).
- ION, J. (2005b) (dir.), *Le travail social en débat(s)*. Paris : La Découverte.
- ION, J. (2005c) (dir.). *Travail social et souffrance psychique*. Paris : Dunod.



ION, J. (2006). *Le travail social au singulier. La fin du travail social ?* Paris : Dunod (1ère édition, 1998).

JAMOULLE, P. (2002). *La Débrouille des familles*. Bruxelles : De Boeck.

JOUBERT, M. (2003). Perturbations sociales et santé mentale. Dans M. Joubert (dir.), *Santé mentale, ville et violences*. Ramonville Saint-Agne : Ed. Erès.

LAZARUS, A., & STROHL, H. (1995). *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher*. Rapport du groupe de travail « Ville, santé mentale, précarité et exclusion sociale ».

LOVELL, A. (1996). Mobilité des cadres et psychiatrie interstitielle. Dans I. Joseph, J. Proust (dir.), *La folie dans la place*. Paris : Ed. EHESS, Raisons pratiques, 7, p. 55-81.

LOVELL, A. (2004). *Santé mentale et société*. Problèmes politiques et sociaux, 899. Paris : La Documentation Française.

MAILLARD, I. (2008). *L'adolescence au prisme de la santé mentale. La recomposition des modes d'action en psychiatrie infanto-juvénile de secteur*. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de Ehrenberg A. Université de Paris V (financée par les organismes suivants : MiRe-CNRS-INSERM-DREES, RPSM 78, Communauté d'Agglomération de Saint-Quentin en Yvelines, CNAMTS).

DE MUNCK, J. (2007). *Santé mentale, institutions et subjectivité : les nouvelles coordonnées d'une vieille problématique*, Bruxelles, Congrès international Jusqu'ici tout va bien... Mouvements en Santé Mentale entre clinique, social et politique, organisé par la ligue Bruxelloise Francophone pour la Santé Mentale, 24-25 et 26 mai.

OTERO, M. (2003). *Les règles de l'individualité contemporaine. Santé mentale et société*. Québec : Les Presses de l'Université de Laval.

PAPERMAN, P., & LAUGIER, S. (2005) (dir.). *Le souci des autres. Ethique et politique du care*. Paris : Editions de l'EHESS.

PAYET, J.-P., GIULIANI, F., & LAFORGUE, D. (2008) (dir.). *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

POMMIER, J.-B. (2005). Quand les 'aidants' demandent de l'aide : soutien aux intervenants ou soutien à la relation ?. Dans J. Ion (dir.), *Travail social et souffrance psychique*. *Op. cit.* (p.161-197).

SOULET, M.-H. (2005). *La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique*. *Pensée plurielle*, 2, 10, 49-59. DOI : 10.3917/pp.010.0049

VELPRY, L. (2008). *Le quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale*. Paris : Armand Colin.

Comparaison de la participation sociale entre trois groupes de personnes ayant des troubles mentaux

NADINE LARIVIÈRE

École de réadaptation, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

La participation sociale est un concept qui n'a été que peu étudié dans le domaine de la santé mentale. Cet article vise à comparer la participation sociale de 24 personnes avec un trouble psychotique, 22 personnes avec un trouble de l'humeur et anxieux et 28 personnes avec un trouble de la personnalité du groupe B en phase aiguë/subaiguë. La Mesure des habitudes de vie (version abrégée 3.1) a été utilisée pour mesurer la participation sociale. Elle contient 77 habitudes de vie regroupées dans six domaines d'activités courantes et six domaines de rôles sociaux. Les analyses ont démontré que les trois groupes ont sensiblement la même qualité de participation sociale. Les personnes avec un trouble de l'humeur et anxieux en étaient toutefois plus insatisfaites que les personnes avec un trouble psychotique ($p = 0,01$). Le domaine des soins personnels s'est avéré le plus facilement réalisé et le plus satisfaisant par les trois groupes. Le domaine des loisirs s'est révélé le plus difficilement réalisé par les personnes avec un trouble de l'humeur et anxieux et celles avec un trouble de la personnalité du groupe B. Les domaines de l'éducation et du travail ont présenté des difficultés pour le groupe des troubles psychotiques. Les personnes présentant un trouble de l'humeur et anxieux considèrent que les activités entourant la condition corporelle sont celles accomplies avec le plus d'insatisfaction. Pour les personnes avec un trouble de la personnalité du groupe B se sont les relations interpersonnelles qui représentent le plus d'insatisfaction et chez les personnes avec un trouble psychotique se sont le travail et l'éducation.

Mots-clés : participation sociale, troubles mentaux, habitudes de vie, rôles sociaux, MHAVIE

Abstract

Social participation is a concept which has been minimally studied in the field of mental health. This paper aims at comparing the social participation of 24 people with a psychotic disorder, 22 people with a mood or anxiety disorder and 28 people with a cluster B personality disorder with acute or subacute phases. The Assessment of Life habits (short version 3.1) was used to measure their social participation. It contains 77 life habits distributed in six domains of daily activities and six domains of social roles. The analysis showed that the three groups experience the same quality of social participation. The people with a mood or anxiety disorder were however more dissatisfied than the people with a psychotic disorder ($p = 0,01$). The domain of the personal care proved to be more easily accomplished and most satisfactory for the three groups. The domain of recreational activities appeared the most difficult to accomplish for the people with a mood or anxiety disorder and those with a cluster B personality disorder. The education and work domains showed difficulties for the group with psychotic disorders. The persons with a mood or anxiety disorder consider that the activities linked with the body condition are those accomplished with the most dissatisfaction. For the persons with a cluster B personality disorder, the interpersonal relationships represent the most dissatisfaction and for the persons with a psychotic disorder, work and education are the most dissatisfying.

Keywords : social participation, mental disorder, life habits, social roles, LIFE-H

Introduction

La participation sociale est un concept polysémique qui recoupe plusieurs définitions et applications (Raymond, Gagné, Sévigny, & Tourigny, 2008). Dans la présente étude, la définition de la participation sociale proposée par Fougeyrollas et coll. (1998), dans le modèle du Processus de production du handicap (PPH), a été retenue pour plusieurs raisons. Tout d'abord, selon une analyse de concept suivant la méthode de Walker et Avant (Larivière, 2008), la définition de la participation sociale proposée dans le PPH inclut les attributs clés du concept de participation sociale, c'est-à-dire que la participation implique une action de la part de l'individu; cette action apporte une contribution directe, immédiate ou distale à d'autres personnes, qui inclut l'entourage et la société. Aussi, le questionnaire du PPH évaluant la participation sociale, la Mesure des habitudes de vie, a été retenu parmi dix-sept instruments analysés comme étant parmi les plus pertinents à utiliser dans la pratique en santé mentale (Larivière, 2008). Selon le PPH, la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel, selon ses caractéristiques. La participation sociale est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques d'une personne (facteurs personnels) et son contexte de vie (facteurs environnementaux).

Malgré des différences conceptuelles, la participation sociale est considérée comme un important déterminant de la santé (Van Willigen, 2000) et une cible modifiable des interventions de santé (Levasseur, Desrosiers, & Whiteneck, 2010). Quand on examine les écrits sur la participation sociale, il s'avère que ce concept a davantage été étudié dans le domaine de la santé physique qu'en santé mentale (Larivière, 2008). D'ailleurs, en 2009, Fougeyrollas soulignait que le PPH et ses outils étaient encore peu connus en santé mentale. En psychiatrie, les études ont surtout eu un angle médical et psychologique et ont beaucoup visé à mieux décrire et comprendre les symptômes des di-

verses pathologies psychiatriques, de même que différentes étiologies biologiques, psychologiques et sociales. Malgré le fait que le fonctionnement dans les différents domaines de la vie fasse partie du diagnostic psychiatrique, selon le *Diagnostic and Statistical Manual – 4th ed., text revision* (DSM-IV-TR) (American Psychiatric Association, 2000), peu de documentation étoffée a été publiée sur ce sujet.

Chez les personnes avec des troubles psychotiques (par exemple, la schizophrénie ou le trouble schizo-affectif), les symptômes positifs, négatifs, désorganisés et les troubles cognitifs possibles sur les plans de l'attention, de la mémoire et des fonctions exécutives peuvent mener à des difficultés fonctionnelles dans les différentes activités de la vie quotidienne et domestique (Bonder, 2010; Brown, 2011; Girard, Fisher, Short, & Duran, 1999), pour trouver et maintenir un emploi (Brown, 2011; Corbière, Mercier, Lesage, & Villeneuve, 2005), ainsi que sur les plans relationnel et social (Barlow & Durand, 2007). De plus, selon une étude réalisée auprès de 45 personnes ayant la schizophrénie, celles-ci rapportaient un sentiment d'inactivité et une perception négative de leur usage du temps (Aubin, Hachey, & Mercier, 2002). Plus objectivement avec des mesures de type agenda, les résultats tendent à montrer que dans beaucoup de cas, les personnes avec des troubles psychotiques sont globalement peu actives, le sommeil et les loisirs passifs occupant beaucoup de leur temps (Aubin et al., 2002; Leufstadius & Eklund, 2008; Minato & Zemke, 2004). La stigmatisation et la pauvreté sont deux types de barrières environnementales bien documentées qui peuvent nuire à la pleine participation sociale des personnes avec des troubles psychotiques (Brown, 2011).

Chez les personnes avec un trouble de l'humeur, incluant des troubles bipolaires et la dépression majeure, en raison de leurs symptômes cliniques et cognitifs (par exemple, des difficultés dans la concentration et la résolution de problèmes), des difficultés liées au sommeil (Barlow & Durand, 2007; Krystal, Thakur, & Roth, 2008), au domaine du travail (Corbière et al., 2005; El-Guebaly et al., 2007; Hirschfeld, Lewis, & Vornik, 2003; Kupfer et al., 2002),



dans la réalisation d'activités de la vie quotidienne et domestique (Bonder, 2010; Girard et al., 1999; Rogers & Holm, 2000) et dans les relations interpersonnelles ont été documentées (Bonder, 2010; Kupfer et al., 2002). Par ailleurs, en ce qui concerne le domaine des loisirs, il a été observé que les personnes en dépression majeure mettent de côté les loisirs actifs et passifs, ainsi que les activités physiques et de détente (Bonder, 2010). Dans un épisode de manie, on observe plutôt un engagement excessif dans des activités agréables, mais à potentiel élevé de conséquences dommageables pour la personne (Barlow & Durand, 2007).

Chez les personnes avec un trouble de la personnalité du groupe B, incluant les troubles de la personnalité antisociale, narcissique, histrionique et borderline (limite), de par la nature inhérente de ces troubles, les relations interpersonnelles sont au cœur de leurs difficultés (Barlow & Durand, 2007; Bonder, 2010). Par ailleurs, ils peuvent avoir des comportements sociétaux illégaux (Bonder, 2010). Le domaine du travail est également souvent affecté. Par exemple, chez les personnes avec un trouble de la personnalité limite, en raison d'absences fréquentes, de conflits avec leur patron ou leurs collègues ou de risques d'accident accru (à cause de l'impulsivité), ils se retrouvent souvent sans emploi (Arenstein & Gilbert, 2007; Bonder, 2010). Dans une étude récente de Falkof et Haglund (2010) examinant les occupations quotidiennes et l'adaptation par rapport à la vie de neuf femmes présentant un trouble de la personnalité limite, elles expliquaient avoir de la difficulté à accomplir l'ensemble des activités courantes et domestiques au quotidien et se trouvaient aux prises avec une routine insatisfaisante.

Quand on examine les conséquents, c'est-à-dire les événements ou les incidences qui résultent de la participation sociale (Walker & Avant, 1995), plusieurs liens peuvent être faits entre les troubles mentaux et la participation sociale et justifient pourquoi il est souhaitable de rendre possible la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux dans les interventions auprès de ces personnes. Par exem-

ple, chez des personnes vivant avec des maladies physiques chroniques, comme l'arthrite rhumatoïde (Cardol et al., 2002) et des personnes âgées en perte d'autonomie (Lefrançois, 2002; Préville, Potvin, & Boyer, 1995), une participation sociale réduite a engendré des symptômes de détresse psychologique ou des problèmes de santé mentale. Les personnes atteintes de dépression ou de schizophrénie peuvent avoir une faible estime de soi (Rosenberg, 1985; Shahar & Davidson, 2003; Silverstone, 1991; Torrey et al., 2000; Krabendam et al., 2002; Lecomte et al., 1999) et selon Berger (1988), la bonne participation sociale peut procurer un sentiment d'appartenance, d'estime de soi et d'actualisation de soi.

Par ailleurs, la constitution et le maintien de l'identité de la personne (Markus & Wurf, 1987; Swann, 1987; Swann & Hill, 1982; Thoits, 1983) est une autre conséquence positive générée par la participation sociale. Cette dimension de la personne étant particulièrement fragile chez les personnes avec des troubles de la personnalité limite (Barlow & Durand, 2007), améliorer la participation sociale pourrait contribuer à une constitution d'une identité plus solide. Enfin, le développement d'une perception plus positive de son état de santé (Young & Glasgow, 1998) et une meilleure qualité de vie (Chan, Krupa, Lawson, & Estabrook, 2005; Laliberté-Rudman, Yu, Scott, & Pajouhandeh, 2000; Levasseur, Desrosiers, & Noreau, 2004; Levasseur, Desrosiers & St-Cyr Tribble, 2008; Sørensen, Axelsen, & Avlund, 2002) ont été associés à la participation sociale.

Suivant le courant actuel du rétablissement et les mouvements de désinstitutionalisation, s'intéresser de plus près à la participation sociale des personnes avec des troubles mentaux est très pertinent. Le rétablissement correspond à une expérience subjective de la personne, ses efforts continus pour surmonter et dépasser les limites imposées par le trouble mental et les conséquences sociales qui lui sont associées (Noisieux & Ricard, 2005; Provencher, 2002). Parmi les dimensions du rétablissement, certaines peuvent être directement liées à la participation sociale telle que définie dans le PPH : réaliser des activités significatives, exercer sa

citoyenneté, retrouver espoir et engagement (Davidson et al., 2005).

En conclusion, les connaissances sur la réalisation et la satisfaction des personnes avec des troubles mentaux, par rapport à leurs activités courantes et à leurs rôles sociaux, demeurent encore assez limitées. Puisque les personnes avec des troubles mentaux semblent avoir des similitudes et des différences dans leur participation sociale selon leur diagnostic, une comparaison entre diverses clientèles enrichirait notre compréhension de ce qui est commun entre celles-ci et ainsi, par exemple, cibler des habitudes de vie à prioriser dans les interventions dans les milieux où toutes les clientèles sont traitées ensemble. Les différences entre les groupes permettraient de faire ressortir les particularités propres et les besoins spécifiques de chaque groupe et ainsi, personnaliser davantage les interventions.

Cette étude visait à décrire et à comparer la participation sociale de trois groupes de personnes avec des troubles mentaux :

- troubles psychotiques;
- troubles de l'humeur et anxieux;
- troubles de la personnalité du groupe B.

Méthodes

- Devis

Afin de répondre à l'objectif de la présente étude, un devis descriptif transversal fut utilisé. Cette étude fait partie d'une recherche plus large évaluant les effets cliniques, fonctionnels et économiques d'un hôpital de jour psychiatrique en comparaison avec l'hospitalisation (Larivière et al., 2011). Cette dernière a reçu l'approbation du Comité d'éthique à la recherche du Centre de recherche Fernand-Seguin.

- Participants

Pour être admissible, les participants devaient être âgés de 18 ans et plus, comprendre le français, avoir un diagnostic psychiatrique selon le DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000), ainsi que présenter une patho-

logie psychiatrique en décompensation aiguë ou subaiguë, c'est-à-dire avoir une cote de 21 à 60 à l'Échelle d'Évaluation Globale du Fonctionnement (EGF) (Endicott et al., 1976), évaluation couramment utilisée en psychiatrie. L'échelle de l'EGF varie sur un continuum allant de la maladie psychiatrique à la santé mentale et est divisée en dix intervalles de dix points. Les propriétés métriques de l'EGF ont été bien établies (Endicott et al., 1976). L'étendue pour la présente étude (de 21 à 60) fut déterminée en révisant de façon rétrospective les résultats à l'EGF lors de l'évaluation initiale d'usagers suivis à l'hôpital de jour d'un hôpital psychiatrique québécois (n = 76). Ces résultats sont comparables à ceux d'autres études sur les hôpitaux de jour psychiatriques qui ont utilisé l'EGF (Dufton et Siddique, 1992; Glick et al., 1986; Russell et al., 1996).

Les critères d'exclusion correspondaient à :

- aucun lieu de résidence fixe;
- une perte d'autonomie physique importante;
- la présence de déficience intellectuelle;
- des problèmes de consommation d'alcool ou de toxicomanie au premier plan;
- une garde en établissement.

Les participants ont été recrutés dans un hôpital de jour et dans les unités d'hospitalisation d'un hôpital psychiatrique québécois, au cours de leur première semaine de suivi.

- Mesure de la participation sociale

La participation sociale a été évaluée avec la version 3,1 abrégée de la *Mesure des habitudes de vie* (MHAIVIE) (Fougeyrollas et al., 2002). Ce questionnaire mesure la dimension des habitudes de vie du modèle du Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998) et comprend 77 énoncés répartis sur six domaines d'activités courantes (nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements) et six domaines de rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisirs). Les indicateurs de la participation sociale incluent le niveau de difficulté pour réaliser une habitude de vie, le type d'aide requis et le degré de satisfaction de



la personne face à la réalisation de cette habitude de vie. Pour chaque énoncé, on peut calculer une cote représentant le degré de réalisation qui varie de 0 à 9 et qui combine le degré de réalisation et le type d'aide requis. Une cote de 0 correspond à une non réalisation de l'habitude de vie en raison d'obstacles trop importants ou d'un manque d'aide et une cote de 9, à une réalisation de l'habitude de vie sans difficulté et sans aide. On peut aussi établir le degré de satisfaction pour chaque énoncé avec une cote variant de 0 à 4, où 0 = très insatisfait et 4 = très satisfait.

Selon les écrits publiés, la MHAVIE a surtout été utilisée auprès de personnes de différents groupes d'âge avec des incapacités physiques (Desrosiers, Noreau, Rochette, Bravo, & Boutin, 2002; Desrosiers et al., 2004; Paré, Fougeyrollas, Parent, & St-Michel, 2000; Lepage, Noreau, Bernard, & Fougeyrollas, 1998; Lepage, Noreau, & Bernard, 1998; Noreau et al., 2004; Noreau, & Fougeyrollas, 1996; Noreau, Fougeyrollas, & Vincent, 2002). La MHAVIE démontre de bonnes qualités métrologiques. De façon plus précise, la MHAVIE présente une validité de convergence de faible à bonne avec deux instruments évaluant le concept de handicap (Spearman Rho de 0,14 à 0,76) (Noreau et al., 2002), une bonne validité convergente avec une mesure d'indépendance fonctionnelle (r de Pearson entre les scores totaux = 0,70) (Desrosiers et al., 2004), une bonne cohérence interne ($\alpha \geq 0,79$) (Noreau et al., 2002), une fidélité test-retest modérée à bonne ($CCI > 0,60$) (Fougeyrollas et al., 1998; Noreau et al., 2004), ainsi qu'une fidélité interjuges modérée à forte ($CCI \geq 0,60$) (Noreau et al., 2002; Noreau et al., 2004).

Dans la présente étude, la MHAVIE fut complétée de façon auto-administrée par les participants, sous la supervision de l'auteure pour vérifier la compréhension des consignes et des énoncés. Les données furent analysées avec des statistiques descriptives (par exemple, fréquences et moyennes) et des analyses de variance (ANOVAs), à l'aide du logiciel SPSS (version 15.0). Un seuil de signification de $p \leq 0,05$ fut retenu.

Résultats

Sur le plan sociodémographique, 48 femmes et 26 hommes ($n = 74$) âgés en moyenne de 41,4 ans (étendue : 18-77 ans) ont participé à l'étude. Sur les 74 participants, neuf étaient hospitalisés et 65 étaient suivies en hôpital de jour. Le rôle social principal le plus fréquent était d'être en arrêt de travail pour maladie, mais avec un lien d'emploi ($n = 31$; 41,9 %). Vingt-quatre participants étaient sans emploi (32,4 %), huit (10,8 %) personnes étaient à la retraite, six (8,1 %) participants étaient à l'emploi, trois (4,1 %) occupaient le rôle de parent à la maison, un (1,4 %) participant était étudiant et un (1,4 %) participant recevait des prestations de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) ou l'Indemnisation des victimes d'actes criminels (IVAC).

Sur le plan clinique, les participants ont été divisés en trois groupes selon leur diagnostic principal :

- troubles de la personnalité du groupe B ($n = 28$);
- troubles psychotiques ($n = 24$);
- troubles de l'humeur et anxieux ($n = 22$).

En moyenne, les 74 participants présentaient une cote de 46,1 à l'EGF, ce qui indique qu'ils avaient des symptômes ou une altération importante du fonctionnement social au moment de l'évaluation avec la MHAVIE.

Dans le groupe dont le diagnostic principal était des troubles de la personnalité du groupe B, le trouble de la personnalité le plus fréquent était le trouble de la personnalité limite (seul ou avec d'autres troubles de la personnalité du groupe B ou du groupe C). Tous les participants de ce groupe avaient un diagnostic à l'Axe I (par exemple, des troubles de l'humeur ou des problèmes d'abus de substances). Chez les personnes présentant des troubles psychotiques comme diagnostic principal, les plus fréquents étaient la schizophrénie, le trouble psychotique non spécifié et le trouble schizo-affectif. Dix-sept participants (70,8 %) avaient une condition associée (par exemple, des traits ou des troubles de la personnalité du groupe A, comme la personnalité schizoïde).

Dans le groupe des personnes avec des troubles de l'humeur et anxieux comme diagnostic principal, quinze participants (68,1 %) présentaient une dépression majeure et vingt personnes (90,9 %) avaient une condition associée,

tels qu'un trouble anxieux (par exemple, trouble panique avec agoraphobie), des traits de la personnalité du groupe C (par exemple, personnalité dépendante) ou des problèmes d'abus de substances.

TABLEAU 1 : COMPARAISON DE LA PARTICIPATION SOCIALE GLOBALE (RÉALISATION ET SATISFACTION) ENTRE LES TROIS GROUPES

	Troubles de la personnalité groupe B (n = 28)	Troubles psychotiques (n = 24)	Troubles de l'humeur (n = 22)	
	Moyenne (é.t.)			<i>p</i>
Réalisation globale (max. = 9)¹	6,42 (1,05)	7,15 (1,08)	6,59 (0,99)	Non-significatif
Satisfaction globale (max. = 4)²	2,50 (0,55)	2,87 (0,59)	2,39 (0,67)	tr. humeur < tr. psychotiques (p = 0,01)

Note 1 :

- 9 = sans difficulté et sans aide
- 8 = sans difficulté et aide technique ou aménagement
- 7 = avec difficulté et sans aide
- 6 = avec difficulté et aide technique ou aménagement
- 5 = sans difficulté et aide humaine
- 4 = sans difficulté et aide humaine + aide technique ou aménagement
- 3 = avec difficulté et aide humaine
- 2 = avec difficulté et aide humaine + aide technique ou aménagement
- 1 = réalisé par substitution
- 0 = non réalisée

Note 2 :

- 0 = Très insatisfait
- 1 = insatisfait
- 2 = +/- satisfait
- 3 = satisfait
- 4 = très satisfait



Les comparaisons entre les trois groupes, par rapport à la réalisation et la satisfaction face à la participation sociale globale, sont présentées dans le tableau 1. Les résultats indiquent qu'en moyenne, dans les groupes des troubles de la personnalité du groupe B (moyenne = 6,42) et des troubles de l'humeur et anxieux (moyenne = 6,59), les personnes réalisaient globalement leurs habitudes de vie avec difficulté et avec de l'aide technique (par exemple, la médication) ou de l'aménagement (par exemple, faire l'activité en sous-étapes ou se donner plus de temps pour la réaliser). Pour leur part, les personnes avec des troubles psychotiques réalisaient globalement leurs habitudes de vie, en moyenne, avec difficultés mais sans aide (moyenne = 7,15). Lorsque l'on compare les trois groupes, il n'y avait pas de différence statistiquement significative dans la réalisation globale des habitudes de vie.

En ce qui concerne la satisfaction face à la participation sociale globale, les trois groupes

étaient en moyenne plus ou moins satisfaits de leur participation sociale. Les analyses comparatives montrent une seule différence statistiquement significative, soit entre les groupes des troubles de l'humeur et anxieux et les troubles psychotiques ($p = 0,01$). Plus spécifiquement, les personnes avec des troubles de l'humeur étaient significativement moins satisfaites (moyenne = 2,39) de leur participation sociale que les personnes avec des troubles psychotiques (moyenne = 2,88).

Afin de décrire la participation sociale de chacune de ces clientèles de façon plus détaillée, les moyennes pour chaque domaine et pour chaque groupe sont présentées dans les tableaux 2 à 4, et ce, par rapport à la réalisation et la satisfaction. Dans les trois tableaux, les domaines sont classés en ordre croissant, c'est-à-dire du domaine le plus difficile à réaliser au plus facile et du domaine le moins satisfaisant au plus satisfaisant.

TABLEAU 2 : PORTRAIT DE LA PARTICIPATION SOCIALE DÉTAILLÉE DU GROUPE DES TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ DU GROUPE B (N = 28)

Troubles de la personnalité groupe B			
Domaines	Réalisation moyenne (é.t.)	Domaines	Satisfaction moyenne (é.t.)
Loisirs	4,02 (2,97)	Relations interpersonnelles	1,88 (0,99)
Travail/éducation	4,34 (2,93)	Condition corporelle	1,91 (1,10)
Condition corporelle	5,55 (1,80)	Loisirs	2,19 (1,17)
Relations interpersonnelles	5,63 (1,96)	Travail/éducation ¹	2,21 (1,16)
Nutrition	6,14 (2,00)	Nutrition	2,35 (1,02)
Vie communautaire	6,55 (1,95)	Vie communautaire	2,64 (1,00)
Habitation	6,78 (1,42)	Habitation	2,64 (0,73)
Responsabilités	6,97 (1,27)	Communication	2,69 (0,71)
Déplacements	7,17 (1,60)	Responsabilités	2,74 (0,73)
Communication	7,21 (1,05)	Déplacements	2,77 (0,87)
Soins personnels	7,74 (0,98)	Soins personnels	2,92 (0,63)

Note 1 : Le domaine de l'éducation a été regroupé avec le travail puisqu'il s'appliquait seulement qu'à un très petit nombre de participants.

**TABLEAU 3 : PORTRAIT DE LA PARTICIPATION SOCIALE DÉTAILLÉE
DU GROUPE DES TROUBLES PSYCHOTIQUES (N = 24)**

Troubles psychotiques			
Domaines	Réalisation moyenne (é.t.)	Domaines	Satisfaction moyenne (é.t.)
Travail/éducation	4,45 (2,82)	Travail/éducation	2,39 (1,11)
Loisirs	5,45 (2,64)	Relations interpersonnelles	2,70 (0,93)
Condition corporelle	7,16 (1,03)	Condition corporelle	2,71 (0,76)
Relations interpersonnelles	7,34 (1,51)	Loisirs	2,77 (0,87)
Vie communautaire	7,53 (1,63)	Habitation	2,90 (0,90)
Habitation	7,56 (1,21)	Communication	3,01 (0,93)
Communication	7,62 (1,42)	Déplacements	2,97 (0,80)
Responsabilités	7,63 (1,65)	Responsabilités	3,03 (0,92)
Déplacements	7,64 (1,27)	Vie communautaire	3,10 (0,56)
Nutrition	7,75 (1,63)	Nutrition	3,22 (0,79)
Soins personnels	8,18 (1,19)	Soins personnels	3,23 (0,70)

Note 1 : Le domaine de l'éducation a été regroupé avec le travail puisqu'il s'appliquait seulement qu'à un très petit nombre de participants.

**TABLEAU 4 : PORTRAIT DE LA PARTICIPATION SOCIALE DÉTAILLÉE DU GROUPE
DES TROUBLES DE L'HUMEUR ET ANXIEUX (N = 22)**

Troubles de l'humeur et anxieux			
Domaines	Réalisation (moyenne)	Domaines	Satisfaction (moyenne)
Loisirs	3,88 (2,74)	Condition corporelle	1,84 (1,15)
Travail/éducation	4,61 (2,44)	Loisirs	1,89 (0,99)
Condition corporelle	5,62 (1,61)	Relations interpersonnelles	2,12 (0,99)
Relations interpersonnelles	6,21 (2,07)	Travail/éducation	2,14 (1,00)
Nutrition	6,63 (1,67)	Communication	2,33 (0,73)
Communication	6,80 (1,16)	Nutrition	2,43 (0,93)
Habitation	6,98 (1,31)	Habitation	2,48 (0,66)
Vie communautaire	7,13 (1,70)	Vie communautaire	2,52 (1,01)
Déplacements	7,40 (1,32)	Responsabilités	2,61 (0,86)
Responsabilités	7,41 (1,37)	Déplacements	2,71 (0,68)
Soins personnels	8,22 (0,70)	Soins personnels	2,93 (0,51)

Note 1 : Le domaine de l'éducation a été regroupé avec le travail puisqu'il s'appliquait seulement qu'à un très petit nombre de participants.



Ainsi, pour les personnes avec un trouble de la personnalité du groupe B, le domaine le plus difficile à réaliser était celui des loisirs (moyenne de 4,02 = sans difficulté avec aide humaine et aide technique ou aménagement) et le plus insatisfaisant correspond aux relations interpersonnelles (moyenne = 1,88). Le domaine qui présentait le moins de problèmes à réaliser était celui des soins personnels (moyenne de 7,74) et il était également le plus satisfaisant (moyenne = 2,92). Trois domaines sur onze se font sans aide (mais avec difficultés; cotes entre 7 et 8) : les déplacements, la communication et les soins personnels. Les autres domaines se font avec ou sans difficultés et avec aide.

Chez les personnes avec des troubles psychotiques, le domaine du travail/éducation était le plus difficile à réaliser (moyenne de 4,45 = sans difficulté avec aide humaine et aide technique ou aménagement) et le plus insatisfaisant (moyenne = 2,39). Huit domaines sur onze se font sans aide (cotes entre 7 et 8). Les domaines réalisés avec aide sont le travail/éducation, les loisirs et les soins personnels. Le domaine des soins personnels était le moins difficile à réaliser (moyenne de 8,18 = sans difficulté avec aide technique ou aménagement) et le plus satisfaisant (moyenne = 3,23).

Enfin, pour les personnes avec des troubles de l'humeur et anxieux, les loisirs correspondaient au domaine le plus difficile à réaliser (moyenne de 3,88 = avec difficulté et avec aide humaine) et la condition corporelle (c'est-à-dire le sommeil, les activités physiques, de détente et bien-être mental), le moins satisfaisant (moyenne = 1,84). Trois domaines sur onze se font sans aide (cotes entre 7 et 8) : la vie communautaire, les responsabilités et les déplacements. Les autres domaines sont accomplis avec ou sans difficultés et avec aide. Tout comme pour les deux groupes précédents, ce sont les soins personnels qui s'effectuaient avec le moins de difficultés (moyenne de 8,22 = sans difficulté, avec aide technique ou aménagement) et dont la réalisation était la plus satisfaisante (moyenne = 2,93).

Discussion

Cette étude a permis de dresser un portrait de la participation sociale de trois groupes de personnes présentant des troubles mentaux en phase aiguë/subaiguë. En moyenne, les trois groupes réalisaient l'ensemble de leurs habitudes de vie avec difficulté et étaient plus ou moins satisfaits de leur participation sociale globale. Les résultats montrent une tendance que de façon générale, le degré de difficulté perçu affectera la satisfaction dans le même sens. Il y a quelques similitudes dans la participation sociale des trois groupes. En effet, les domaines perçus comme les plus problématiques à réaliser pour les trois groupes sont les loisirs, le travail et la condition corporelle. Le domaine accompli avec le moins de difficultés, et dont la réalisation est la plus satisfaisante, est les soins personnels (incluant l'hygiène, l'habillement, prendre soin de sa santé et utiliser les services de santé). Le fait que les personnes avec des troubles de l'humeur soient significativement moins satisfaites de leur participation sociale globale que les personnes avec des troubles psychotiques est cohérent avec la vision négative de soi et de l'environnement observée chez les personnes en dépression majeure (Barlow & Durand, 2007).

Les domaines les plus insatisfaisants étaient différents entre les trois groupes. En ce qui concerne les personnes avec un trouble de la personnalité du groupe B, il n'est pas étonnant que les relations interpersonnelles soient le domaine le plus insatisfaisant, car ce trouble est principalement un trouble relationnel (Barlow & Durand, 2007; Bonder, 2010). Chez les personnes avec un trouble de l'humeur, le fait que la condition corporelle était le domaine le moins satisfaisant, est aussi cohérent avec les caractéristiques cliniques de ce type de trouble (Barlow & Durand, 2007; Bonder, 2010). Enfin, dans le groupe des personnes avec un trouble psychotique, le travail/éducation était le domaine le plus insatisfaisant. Dans ce groupe, on retrouve le plus de participants sans emploi. Il est documenté que le travail est un domaine très important (Aubin et al., 2002; Leufstadius, Eklund & Erlandsson, 2009) et que la situation d'être sans emploi peut être vécue comme

stressante et frustrante et avoir un impact important sur l'identité, la dignité et le sentiment d'utilité des personnes avec un trouble mental (Fossey & Harvey, 2010; Kirsh et al., 2009; Gewurtz & Kirsh, 2007).

En 1999, Binet, Guérette et Simard ont réalisé une analyse de besoins de services à offrir à une clientèle hospitalisée dans un centre hospitalier psychiatrique québécois, à partir du PPH (Binet, Guérette, & Simard, 1999). Neuf intervenants et onze usagers avec divers troubles mentaux graves et transitoires furent consultés. Parmi les domaines nommés par les usagers comme les plus importants à traiter dans les services, on retrouve la condition corporelle et les relations interpersonnelles. Dans notre étude, ces deux domaines étaient également parmi les plus difficiles à réaliser et les moins satisfaisants, donc des domaines également à cibler dans les interventions. Ces résultats vont aussi dans le sens de l'étude de Vallée (2007), à l'intérieur de laquelle plus de la majorité des participants avec des troubles mentaux graves ($n = 14$) exprimaient que la condition corporelle et la dimension sociale étaient des aspects importants à prendre en compte dans le processus de rétablissement.

Toutefois, dans notre étude, comparativement aux résultats de Binet et coll. (1999), la communication ne figurait pas parmi les domaines les plus difficiles ou insatisfaisants. On peut l'expliquer par rapport au fait que dans l'étude de Binet et coll. (1999), les auteurs n'ont pas utilisé la même définition de la communication que dans la MHAVIE. De plus, ce qui diffère également est la perception des domaines du travail et de l'éducation, cotés comme moins importants à considérer dans l'étude de Binet et coll. (1999), mais ce sont les domaines qui sont parmi les plus difficiles à réaliser et insatisfaisants dans notre étude. Pour expliquer cette différence, il est possible que les participants de leur étude aient des troubles mentaux plus graves et plus aigus que dans notre étude. De plus, dans l'étude de Binet et coll. (1999), tous les usagers étaient hospitalisés, alors que dans notre échantillon, seulement neuf personnes sur 74 étaient hospitalisées. Le mandat et le contexte d'une hospitalisation différent de

ceux d'un hôpital de jour, car même si dans les deux services plusieurs personnes peuvent présenter des profils cliniques comparables, les personnes suivies en hôpital de jour sont en processus actif de thérapie et de réadaptation et demeurent en contact avec leur vie personnelle et la communauté. Elles peuvent donc être plus préoccupées par la réalisation de ces rôles sociaux. Lorsqu'hospitalisée en institution psychiatrique, traditionnellement, le mandat est principalement la stabilisation de l'état mental et l'amorce de la transition vers le retour à domicile.

Des liens peuvent également être faits entre les résultats de la présente étude concernant le groupe des personnes avec des troubles psychotiques et une étude d'Aubin et coll. (2002), qui a regardé la signification des activités quotidiennes chez 45 personnes présentant la schizophrénie. La signification des activités quotidiennes a été évaluée avec le Questionnaire Occupationnel (Smith, Kielhofner, & Watts, 1986), qui correspond à un horaire quotidien où le sujet inscrit les activités réalisées à la demi-heure. Chaque activité accomplie est évaluée par les répondants à l'aide d'une échelle à cinq niveaux selon le sentiment de compétence perçue, l'importance accordée à l'activité et le plaisir éprouvé. Les résultats indiquent que l'hygiène, les soins personnels et la préparation des repas génèrent le plus grand sentiment de compétence. Dans notre étude, on peut faire des rapprochements avec le fait que la réalisation des soins personnels et la nutrition sont les deux premiers domaines accomplis avec moins de difficultés et correspondent aussi aux deux premiers domaines les plus satisfaisants.

En ce qui concerne les personnes avec un trouble de l'humeur et anxieux ainsi que les personnes avec un trouble de la personnalité du groupe B, les résultats obtenus dans notre étude apportent un angle complémentaire aux études antérieures qui ont surtout mesuré le fonctionnement dans certaines habitudes de vie avec des cotes d'évaluateurs.

Afin d'approfondir notre analyse de la participation sociale de personnes avec des troubles



mentaux, nous avons comparé nos résultats à ceux de deux études incluant des adultes ayant subi des lésions à la moelle épinière (Noreau & Fougeyrollas, 1996; 2000). Il est intéressant de noter que les rôles sociaux où la réalisation était la plus perturbée étaient le travail et les loisirs, comme dans notre étude (Noreau & Fougeyrollas, 1996; 2000). Ces deux rôles sociaux présentent de nombreux défis pour ces deux groupes, tels que devoir réaliser des tâches complexes, le stress du rendement ou devoir sortir de chez soi. De plus, pour expliquer cette convergence, il est possible que les obstacles environnementaux tels que les préjugés face aux personnes « handicapées » par certains employeurs perdurent et limitent leur accès à l'emploi rémunéré et non rémunéré. Dans nos trois groupes, les relations interpersonnelles figuraient parmi les domaines plus affectés et les plus insatisfaisants. Chez les personnes ayant subi une lésion à la moelle épinière, le domaine des relations interpersonnelles était au contraire parmi les moins perturbés par leur condition (sauf les relations sexuelles). Toutefois, chez certains, les cotes indiquaient plus de problèmes perçus dans ce domaine et, Noreau et Fougeyrollas (1996) émettaient l'hypothèse que chez certains individus, des attitudes négatives de l'entourage ou un état dépressif pourraient expliquer ces difficultés à créer des liens. On voit alors qu'effectivement, quand l'état affectif des personnes est perturbé, peu importe si la condition sous-jacente est physique ou psychiatrique, l'humeur change, les personnes peuvent s'isoler ou encore l'entourage peut adopter des attitudes non aidantes (par exemple, des critiques par rapport au fait que la personne ne peut accomplir toutes les tâches qu'elle faisait avant). Ainsi, la participation sociale en sera réduite.

L'information fournie par la présente étude descriptive pourrait certainement guider les cliniciens œuvrant auprès de personnes avec ces trois types de troubles mentaux pour déterminer les domaines où ces dernières ont davantage besoin d'aide pour réaliser pleinement leurs habitudes de vie. Soutenir les personnes avec des troubles mentaux pour actualiser des rôles sociaux et des connections sociales, et

ce, par le biais de la réalisation d'activités, les relations interpersonnelles ou le travail, favorisent leur rétablissement (Marrone, Foley, & Selleck, 2005).

Par exemple, en ce qui concerne le travail, domaine qui est ressorti dans notre étude parmi les plus difficiles à réaliser et les moins satisfaisants dans les trois groupes, il est bien documenté que ce domaine est un enjeu important dans le processus de rétablissement. Plusieurs études ont démontré que pour les personnes avec des troubles mentaux, le travail rémunéré ou non rémunéré représente une activité significative (Kennedy-Jones, Cooper, & Fossey, 2005; Kirsh, 2000), qui a plusieurs bienfaits tels que se sentir utile, faire partie de la société, avoir un sentiment d'appartenance à un groupe, procurer de la structure dans la routine quotidienne et donner envie de participer à plus d'activités (Kirsh, 2000; Leufstadius, Eklund, & Erlandsson, 2009; Vallée, 2007). Le travail présente aussi plusieurs défis liés, par exemple, aux fluctuations des symptômes, aux effets secondaires de la médication, à la conciliation avec les autres rôles (comme celui de parent), au stress associé aux exigences de l'emploi, à la discrimination potentielle des employeurs (Corbière, Bordeleau, Provost, & Mercier, 2002; Vallée, 2007). Par ailleurs, la présente étude montre aussi que le domaine des loisirs est à considérer, ce qui a été peu exploré jusqu'à présent dans les écrits en réadaptation psychosociale. Les loisirs peuvent avoir des effets positifs sur la santé, le bien-être, les stratégies d'adaptation et l'identité personnelle (Howells, 2011).

Conclusion

Pour conclure, cette étude a permis de décrire et de comparer la réalisation et la satisfaction dans onze domaines de la vie chez des personnes présentant trois types de troubles mentaux. Toutefois, elle n'a pas exploré les raisons sous-jacentes aux difficultés de réalisation et de satisfaction dans les différentes habitudes de vie. Il serait fort pertinent de poursuivre d'autres recherches avec de plus grands échantillons approfondissant le type d'aide utilisé, l'utilité de cette aide, les écarts entre la

participation sociale réellement accomplie et celle souhaitée, ainsi que les ingrédients (facilitateurs et obstacles personnels et environnementaux) pour une réalisation satisfaisante de toutes les habitudes de vie. L'outil utilisé dans cette étude, la Mesure des habitudes de vie, est un questionnaire auto-administré et donc lié à la perception de la personne sur sa participation, ce qui pourrait être différent de ce qui se passe en réalité. Par exemple, des personnes vivant une dépression pourraient avoir tendance à sous-estimer leurs capacités, tandis que les personnes en psychose, en raison d'une autocritique altérée pourraient surestimer leurs capacités (Sadock & Sadock, 2007). Il serait donc intéressant de poursuivre des études comparant les perceptions des personnes, des proches et des intervenants, en combinaison avec des évaluations objectives mesurant le fonctionnement dans différents domaines de la vie.

L'administration de la MHAVIE a permis, non seulement de recueillir de l'information riche sur la participation sociale, mais a aussi donné l'occasion aux participants de faire des prises de conscience. En effet, même si l'outil était complété de façon auto-administrée, plusieurs participants ont exprimé spontanément que l'outil les avait fait réfléchir sur des habitudes de vie sur lesquelles ils ne s'étaient pas penchés ou encore que malgré leur état, certains domaines de leur vie étaient satisfaisants. Compte tenu qu'il a principalement été validé scientifiquement avec des personnes présentant des incapacités physiques, il serait indiqué et souhaitable d'examiner ses qualités métrologiques dans le domaine de la santé mentale.

Références

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2000). *Diagnostic and Statistical Manual* (4th ed., text revision). Washington, DC : Author.
- ARENSTEIN, G.-H., & GILBERT, G. (2007). Le trouble de la personnalité limite : aspects sociaux et environnementaux. Dans R. Labrosse & C. Leclerc (Eds.), *Trouble de la personnalité limite et réadaptation/Tome I* (p. 15.01-15.13). Saint-Jérôme, Québec : Éditions Ressources.
- AUBIN, G., HACHEY, R., & MERCIER, C. (2002). La signification des activités quotidiennes chez les personnes souffrant de troubles mentaux graves. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(4), 218-228.
- BARLOW, D. H., & DURAND, V. M. (2007). *Psychopathologie/Une Perspective Multidimensionnelle* (2e ed.). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- BERGER, K. S. (1988). *The developing person through the lifespan*. (2nd ed.). New York : Worth Publishers, Inc.
- BINET, M., GUÉRETTE, F., & SIMARD, C. (1999). L'application du Processus de production du handicap (PPH) en santé mentale : un défi réaliste. *Réseau International sur la CIDIH et Facteurs environnementaux*, 10(1-2), 39-49.
- BONDER, B. R. (2010). *Psychopathology and Function* (4th ed.). Thorofare, NJ : SLACK Inc.
- BROWN, C. (2011). Schizophrenia. Dans Brown, C. & V. C. Stoffel (Eds.), *Occupational Therapy in Mental Health/A Vision for Participation*. Philadelphia, PA : F. A. Davis Company.
- CARDOL, M., DE JONG, B. A., VAN DEN BOS, G. A. M., BEELEN, A., DE GROOT, I. J. M., & HAAN, R. J. (2002). Beyond disability : Perceived participation of people with a chronic disabling condition. *Clinical Rehabilitation*, 16, 27-35.
- CHAN, P. S., KRUPA, T., LAWSON, J. S., & ESTABROOKE, S. (2005). An outcome in need of clarity : Building a predictive model of subjective quality of life for persons with severe mental illness living in the community. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(2), 181-190.
- CORBIÈRE, M., BORDELEAU, M., PROVOST, G., & 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., LESAGE, A., & VILLENEUVE, K. (2005). L'insertion au travail de personnes souffrant d'une maladie mentale : Analyse des caractéristiques de la personne. *Revue Canadienne de Psychiatrie*, 50, 722-733.
- DAVIDSON, L., O'CONNELL, M. J., TONDORA, J., STAEHLI, M., & EVANS, A. C. (2005). Recovery in serious mental illness : Paradigm shift or shibboleth? Dans L. Davidson, C. Harding, & L. Spaniol (Eds.), *Recovery from severe mental illnesses : Research evidence and implications for practice* (p. 5-26). Boston : Boston University, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Center for Psychiatric Rehabilitation.
- DESROSIERS, J., NOREAU, L., ROCHETTE, A., BRAVO, G., & BOUTIN, C. (2002). Predictors of handicap situations following post-stroke rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24(15), 774-785.
- DESROSIERS, J., NOREAU, L., ROBICHAUD, L., FOUGEYROL-LAS, P., ROCHETTE, A., & VISCOGLIOSI, C. (2004). Validity of the assessment of Life Habits (LIFE-H) in older adults. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(4), 177-182.
- DUFTON B. D., & SIDDIQUE C. M. (1992). Measures in the day hospital. I. The global assessment of functioning scale. *International Journal of Partial Hospitalization*, 8(1), 41-49.
- EL-GUEBALY, N., CURRIE, S., WILLIAMS, J., WANG, J., BECK, C. A., MAXWELL, C., & PATTEN, S. B. (2007). Association of mood, anxiety, and substance use disorders with occupa-



- tional status and disability in a community sample. *Psychiatric Services*, 58(5), 659-667.
- ENDICOTT, J., SPITZER, R. L., FLEISS, J. L., & COHEN, J. (1976). The global assessment scale. *Archives of General Psychiatry*, 33, 766-771.
- FALKLOF, I., & HAGLUND, L. (2010). Daily occupations and adaptation to daily life described by women suffering from borderline personality disorder. *Occupational Therapy in Mental Health*, 26(4), 354-374.
- FOSSEY, E. M., & HARVEY, C. A. (2010). Finding and sustaining employment : A qualitative meta-synthesis of mental health consumer views. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 303-314.
- FOUGEYROLLAS, P. (2009). Mieux comprendre les déterminants environnementaux de la participation sociale pour mieux intervenir. *Le Partenaire*, 17(2), 14-16.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., & ST MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*. Québec, Canada : Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., DION, S.-A., LEPAGE, C., SÉVIGNY, M., & ST-MICHEL, G. (2002). *La Mesure des habitudes de vie (version 3.1)*. Québec, Canada : Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- GEWURTZ, R., & KIRSH, B. (2007). How consumers of mental health services come to understand their potential for work : Doing and becoming revisited. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(3), 195-207.
- GIRARD, C., FISHER, A.G., SHORT, M. A., & DURAN, L. (1999). Occupational performance differences between psychiatric groups. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 6, 119-126.
- GLICK, I. D., FLEMING, L., DECHILLO, N., MEYERKOPF, N., JACKSON, C., MUSCARA, D., & GOOD-ELLIS, M. (1986). A controlled study of transitional day care for non-chronically-ill patients. *American Journal of Psychiatry*, 143(12), 1551-1556.
- HIRSCHFELD M. A., LEWIS L., & VORNIK L. A. (2003). Perceptions and impact of bipolar disorder : how far have we really come? Results of the National Depressive and Manic-Depressive Association 2000 Survey of individuals with bipolar disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 64,161-174.
- HOWELLS, V. (2011). Leisure and play. Dans C. Brown & V. C. Stoffel (Eds.), *Occupational Therapy in Mental Health/A vision for Participation* (p. 724-735). Philadelphia, PA : F.A. Davis Company.
- KENNEDY-JONES, M., COOPER, J., & FOSSEY, E. (2005). Developing a worker role : Stories of four people with mental illness. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52, 116-126.
- KIRSH, B. (2000). Work, workers and workplaces : A qualitative analysis of narratives of mental health consumers. *Journal of Rehabilitation*, 66, 24-30.
- KIRSH, B., STERGIU-KITA, M., GEWURTZ, R., DAWSON, D., KRUPA, T., LYSAGHT, R. ET AL. (2009). From margins to mainstream : What do we know about work integration for persons with brain injury, mental illness and intellectual disability? *Work*, 32(4), 391-405.
- KRABBENDAM, L., JANSSEN, I., BAK, M., BIJL, R. V., DE GRAAF, R., & VAN OS, J. (2002). Neuroticism and low self-esteem as risk factors for psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 1-6.
- KRYSTAL, V., THAKUR, M., & ROTH, T. (2008). Sleep disturbance in psychiatric disorders : Effects on function and quality of life in mood disorders, alcoholism and schizophrenia. *Annals of Clinical Psychiatry*, 20(1), 39-46.
- KUPFER, D. J., FRANK, E., GROCHOCINSKI, V. J., CLUSS, P. A., HOUCK, P. R., & STAPF, D. A. (2002). Demographic and clinical characteristics of individuals in a bipolar disorder case registry. *Journal of Clinical Psychiatry*, 63,120-125.
- LALIBERTÉ-RUDMAN, D., YU, B., SCOTT, E., & PAJOUHANDEH, P. (2000). Exploration of the perspectives of persons with schizophrenia regarding quality of life. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(2), 137-147.
- LARIVIÈRE, N., DESROSIERS, J., TOUSIGNANT, M., & BOYER, R. (2011). Multifaceted impact evaluation of a day hospital compared to hospitalisation on symptoms, social participation, service satisfaction and costs associated to service use. Article sous presse dans la revue *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*.
- LARIVIÈRE, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 114-127.
- LECOMTE, T., CYR, M., LESAGE, A. D., WILDE, J., LECLERC, C., & RICARD, N. (1999). Efficacy of a self-esteem module in the empowerment of individuals with schizophrenia. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 187(7), 406-413.
- LEFRANÇOIS, R. (2002). Portrait de l'itinéraire de vieillissement des octogénaires. *Vie et vieillissement*, 1, 33-38.
- LEPAGE, C., NOREAU, L., & BERNARD, P. M. (1998). Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 78(5), 458-469.
- LEPAGE, C., NOREAU, L., BERNARD, P. M., & FOUGEYROLLAS, P. (1998). Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 30, 263-272.
- LEUFSTADIUS, C., & EKLUND, M. (2008). Time use among individuals with persistent mental illness : Identifying risk factors for imbalance in daily activities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15, 23-33.
- LEUFSTADIUS, C., EKLUND, M., & ERLANDSSON, L.-K. (2009). Meaningfulness in work : Experiences among employed individuals with persistent mental illness. *Work*, 34, 21-32.
- LEVASSEUR, M., DESROSIERS, J., & NOREAU, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 26, 1026-1213.
- LEVASSEUR, M., DESROSIERS, J., & ST-CYR TRIBBLE, D. (2008). Subjective quality of life predictors for older adults

with physical disabilities. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(10), 830-841.

LEVASSEUR, M., RICHARD, L., GAUVIN, L., & RAYMOND, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature : Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71, 2141-2149.

MARKUS, H., & WURF, E. (1987). The dynamic self-concept : A social psychological perspective. *American Review of Psychology*, 38, 299-337.

MARRONE, J., FOLEY, S., & SELLECK, V. (2005). How mental health and welfare to work interact : the role of hope, sanctions, engagement and support. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 8, 81-101.

MINATO, M., & ZEMKE, R. (2004). Time use of people with schizophrenia living in the community. *Occupational Therapy International*, 13, 123-141.

NOISEUX, S., & RICARD, N. (2005). Le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. *Perspective infirmière*, 3(2), 11-12.

NOREAU, L., DESROSIERS, J., ROBICHAUD, L., FOUGEYROLLAS, P., ROCHETTE, A., & VISCIOGLIOSI, C. (2004). Measuring social participation : Reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 26(6), 346-352.

NOREAU, L., & FOUGEYROLLAS, P. (1996). L'évaluation des situations de handicap : La « Mesure des habitudes de vie » appliquée aux personnes ayant une lésion de la moelle épinière. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 10(2), 81-97.

NOREAU, L., & FOUGEYROLLAS, P. (2000). Long-term consequences of spinal cord injury on social participation : the occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation*, 22(4), 170-180.

NOREAU, L., FOUGEYROLLAS, P., & VINCENT, C. (2002). The LIFE-H : Assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*, 14(3), 113-118.

Paré, C., Fougeyrollas, P., Parent, G. & St-Michel, G. (2000). Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 11(1), 27-41.

PRÉVILLE, M., POTVIN, L., & BOYER, R. (1995). The structure of psychological distress. *Psychological Reports*, 77, 275-293.

PROVENCHER, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 35-64.

RAYMOND, É., GAGNÉ, D., SÉVIGNY, A., & TOURIGNY, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement

de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.

ROGERS, J. C., & HOLM, M. B. (2000). Daily-living skills and habits of older women with depression. *Occupational Therapy Journal of Research*, 20(Suppl. 1), 68S-85S.

ROSENBERG, M. (1985). Self-concept and psychological well-being in adolescence. In R. Leahy (Ed.), *The development of the self* (p. 205-246). New York : Academic Press.

RUSSELL, V., MAI, F., BUSBY, K., ATTWOOD, D., DAVIS, M., & BROWN, M. (1996). Acute day hospitalization as an alternative to inpatient treatment. *Canadian Journal of Psychiatry*, 41, 629-637.

SADOCK, B. J., & SADOCK, V. A. (2007). *Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry*. Baltimore : Lippincott Williams et Wilkins.

SILVERSTONE, P. H. (1991). Low self-esteem in different psychiatric conditions. *British Journal of Clinical Psychology*, 30, 185-188.

SHAHAR, G., & DAVIDSON (2003). Depressive symptoms erode self-esteem in severe mental illness : A three-wave, cross-lagged study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(5), 890-900.

SMITH, N., KIELHOFNER, G., & WATTS, J. (1986). The relationships between volition, activity pattern, and life satisfaction in the elderly. *American Journal of Occupational Therapy*, 40, 278-283.

SØRENSEN, L. V., AXELSEN, U., & AVLUND, K. (2002). Social participation and functional ability from age 75 to age 80. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 9, 71-78.

SWANN, W. B. (1987). Identity negotiation : Where two roads meet. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 1038-1051.

SWANN, W. B., & HILL, C. A. (1982). When our identities are mistaken : Reaffirming self-conceptions through social interaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 43, 59-66.

THOITS, P. A. (1983). Multiple identities and psychological well-being : A reformulation of social isolation hypotheses. *American Sociological Review*, 48(2), 174-187.

TORREY, W. C., MUESER, K. T., MCHUGO, G. H., & DRAKE, R. E. (2000). Self-esteem as an outcome measure in studies of vocational rehabilitation for adults with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 51(2), 229-233.

VALLÉE, C. (2007). *Développement professionnel et rétablissement des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves* (Thèse de doctorat). École de réadaptation, Université de Montréal, Montréal, Québec.

VAN WILLIGEN, M. (2000). Differential benefits of volunteering across the life course. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(5), S308-S318.

YOUNG, F. W., & GLASGOW, N. (1998). Voluntary social participation and health. *Research on Aging*, 20(3), 339-362.



Chronic Disease : the Upside of Down A Soulful Perspective

GARY MACHAN

Barrie Community Health Centre

Écho de la communauté • Echoes of the Community

Just recently, I came across a great biography, *Broken*, which is basically a first hand account about a white woman's encounter with a shaman and the impact he had on her life. What makes this story particularly intriguing is that the shaman didn't receive his healing gift until after he had a serious accident that rendered him a paraplegic. And even this he resisted at first.

While I would never lay any special claim to being a member of the spiritual big leagues aka one with special healing powers, I could most certainly relate to his work as a Wounded Healer, since I too have spent the better part of my working life helping others navigate their way through their own personal struggles such as is part and parcel of any chronic illness.

Likewise, I can see in retrospect how my calling to enter the field of social work came as a result of my wrestling with my own daemon; albeit one that I remained largely in denial about until I hit my forties. I am speaking about my struggles with bi polar II, which essentially is manic depression's poor sister cousin. In other words, you are pretty much confined to the lowlands, and don't get to venture to the higher altitudes.

Fortunately, through the benefit of a great family, supportive friends, caring health providers, meaningful work along with understanding supervisors and colleagues, and yes meds, the good days have outnumbered the bad. Still, I would be lying if I was to say there haven't been times when I've felt cursed, punished, and thoroughly trounced by an opponent far greater than I.

At the same time, what I have come to realize is that this very affliction I have desired so greatly to be rid of has had a profound impact on my life, and not necessarily for the worse. Indeed, as I once blurted out to my therapist, "why is it that I am always a better person when I am hurting?" The implication being, why am I such a jerk when I am not.

This, in turn, prompted me to step back and see my illness from another vantage point. That is, rather than approaching it as a problem to solve, what if I consider what other hidden gifts might be contained in my own brokenness. What unclaimed treasures might there be in this largely rejected side of myself that I was so frightened to let others see; lest they see me as I really am.

Damaged Goods. Return to Sender.

To be sure, there is no question that the onset of my first major depressive episode provided me with sufficient motivation to ponder the big questions in life. What is it all about? Why am I here? What is the meaning behind this suffering? For, in all honesty, prior to this descent, I was pretty much living on automatic pilot. Content to fritter away my life playing my own rendition of trivial pursuit.

Hence, it was through my **brokenness** that came courtesy of my illness that something far greater than I **broke** through. Forcing me to veer off the trajectory I was on towards another path, another way.

Does this mean I consider myself to be enlightened.

Not in the least. A saint I ain't.

But I do know a thing or two about what it means to be endarkened!

The latter being as potent – although admittedly far less celebrated in our culture that has a fetish for anything high, and an aversion to anything deep – if not more so than the former; largely because it comes against our will. Why? Because it HURTS! Such is the alchemical process that is part and parcel of Vulcan's forge.

In my case, there is no question that the whole experience of being swallowed by Jonah's whale taught me to live with far greater humility than I might otherwise have done. For once I hit rock bottom, which is very often the case with the onset virtually any chronic illness, I had no choice but to acknowledge my own weakness, fragility, neediness.

And this I most certainly did not like. On the contrary, I had been born and bred to be strong and self sufficient; live by the maxim: ask for and give no quarter. Yes, mine was a stingy heart, not in the least inclined to generosity.

Clearly, though, the fates had something else in mind.

Now, what I hadn't anticipated was that the very thing I most feared; namely, losing my grip (I saw my mother when she was hospitalized for depression when I was in my teens and later learned about an attempted suicide before that) ended up providing me with an incredible sense of liberation. As I really did feel like a hard nut that was cracked open; pardon the pun.

At long last I was free to be who I really am. No more make pretend. Putting on false airs. Playing hide and seek. I am who I am, take it or leave it. All of this made possible because of my chronic illness, since I experienced first hand that this false persona that I had invested so much psychic energy in was the root source of my deep loneliness.

Plus, all the big plans that my ego had previously concocted no longer interested me in the least. Job title. Who Cares. Bigger pay cheque. Do I really need more. Beautiful women. Okay, well maybe that one has remained as something of a weak spot. But, as for all the other nonsense. That is essentially what it became. No sense.

No sense wasting my life pursuing from the point of view of my soul.

It was through my chronic illness then that I was able to enter more genuine relationships and build greater levels of intimacy. Precisely because I was able to be who I really am – this, in itself as I was later to find out being more of an ever changing verb than a stationary noun. Besides which, how can anyone be in an intimate relationship when they are forever trying to keep their real self locked up in the attic?

Regardless, as the years unfolded I found I was able to live with a greater level of empathy and compassion for my fellow members of the invisible tribe: The Walking Wounded. Furthermore, it was through my own experience of suffering that I was able to not just relate to others, but desired to alleviate their pain by sharing and giving away all that I have learned along the Way. Mind you, not out of any clever maneuver to try and bargain easier terms with my Maker, but rather out of the sheer joy that this brings!

And so, did any of the above rid me of my chronic illness?

Provide me with some magical cure?

Maybe it helped turn down the volume at times. Tune into another station.

As for finding a cure, most definitely not.

However, what it did provide me with is a very powerful lens by which to see the hidden meaning in my disease; this in itself making it much more bearable. A disease that far from being a curse, may very well have been my saving Grace. Moreover, I have come to see



that far from being alone, how many others have had their own lives transformed in very liberating ways by the onset of chronic illness.

By far, the greatest lesson I have learned in this journey of Full Catastrophe Living is that the soul grows by subtraction. That is, through the gut wrenching experience of loss. Starting by letting go of the ultimate illusion that posits we are in control of what happens to us. All of which begs the question: Who is managing whom. Do we manage chronic illness? And/or has it entered our lives to transform us?

Speaking of which, I can't help but wonder, given the current state of this planet and the dire need for transformation of a very radical nature – at the level of the heart – could it be that the very thing we are trying to prevent from happening is in fact the only thing that will save us. Since only the experience of profound loss has the power to wake us up from our collective cultural trance.

The Roots of the Recovery Movement in Psychiatry : Lessons Learned

LARRY DAVIDSON, JAAK RAKFELDT AND JOHN STRAUSS
Chichester, West Sussex, UK, Wiley-Blackwell, 2010,
282 p.

Book Review by Michael G. Dow

Recension de livre • Book Review

This book by Davidson, Rakfeldt, and Strauss offers an innovative look at conceptual positions and historical writings that may have influenced the recovery movement in psychiatry. The first chapter introduces the book, discusses the recovery movement, and provides a brief summary of each of the remaining seven chapters, including the last chapter which offers conclusions. The central six chapters are as follows: (2) From *Traitement Moral* to Moral Treatment; (3) Reciprocity in Community-based Care; (4) The Everyday and Interpersonal Context of Recovery; (5) Closing the Hospital; (6) The Rights and Responsibilities of Citizenship; and (7) Agency as the Basis for Transformation.

As noted in the Foreword (p. xi) by Frederick J. Frese III, Ph.D., the authors "...characterize their work as a conceptual, as opposed to an historical overview...." However, Dr. Frese continues: "...this fine publication is both, with a special focus on... precursors to the recovery approach." I would agree that the strength of the book is detailing the thinking of luminaries such as Pinel, Pussin, and Tuke in Chapter 2; Dorthea Dix, Jane Addams, Meyer, and Sullivan in Chapter 3; John Strauss in Chapter 4; Erving Goffman, Franco Basaglia, and Vincent Chiarugi in Chapter 5; Martin Luther King, Gilles Deleuze in Chapter 6; and Amartya Sen and Lev Vygotsky, in Chapter 7.

Exactly how these disparate and somewhat conflicting views are represented in the modern recovery movement was not detailed, nor is it a goal of the book to do so. The book does not

say much about the current Recovery movement, the recent history of that movement, or the current challenges in this age of right-sizing and down-sizing of public programs. Moreover, it was acknowledged on page 17 that the selection of these individuals and not others may appear idiosyncratic. It is also acknowledged that some of these individuals are not directly associated with the mental health field or recovery. The authors make clear that no apology is needed for these decisions, in that they did not intend to present a synthesis. Nowhere is this more clear than in the concluding chapter where an entertaining, and perhaps even a somewhat cathartic, fictional narrative exchange is presented between the luminaries. Dorthea Dix starts this off by thanking the authors for the chance to see the state of affairs well after her death, but then complains that the widespread imprisonment of the mentally ill in the USA and the current use of board and care homes is not much better than the state of affairs she discovered some 150 years earlier. A lively exchange follows between several of the prominent figures discussed in the book—helping to acknowledge and also contrast the inconsistencies among the supposed roots of the recovery movement.

At first glance, one might wonder if the authors really see the recovery movement as being within psychiatry, as the title might suggest. Ultimately it becomes clear they see it more broadly than this (cf. p. 99: "...not all of recovery oriented practice would fall under the purview of community psychiatry."), but at times they may focus too much on the field of psy-

chiatry. To be sure, recovery is not within psychiatry, especially if that means it cannot be within mental health, psychology, social work, law, philosophy, or consumer organizations. Recovery issues have been raised by professionals, advocates, family members, and consumers of mental health services alike. The authors understand this point and offered a definition of recovery that is wonderfully broad—saying on page 7 that “the recovery movement is first and foremost a civil rights movement” and then “a movement which has implications for the way mental health practitioners practise.” So, they know recovery is not constrained within psychiatry, but at time that focus seems too constrained.

Many readers may feel that important people were left out, but that is inevitable. Given there was a chapter on moving out of the hospital, I would have enjoyed mention of the seminal work of Gordon Paul, a psychologist. He taught people who lived in Decatur State Hospital for twenty years or more how to ride the bus, shop for groceries, and take care of an apartment. Remarkably, more than 90 % of a long-term inpatient population was able to move into the community and succeed. His work (Paul & Lentz, 1977), arguably, was the first successfully documented study of deinstitutionalization. The work of Stein and Test (1980) in developing Assertive Community Treatment was also not detailed. Finally, the influence of the Community Mental Health Center Act of 1963 in the USA was not described. The vision of integrating mental health services into the community is profoundly recovery-oriented. Nor was there discussion of current consumer support groups or consumer run services.

The book does not attempt to present a synthesis of all of the viewpoints described. One of the best things about the book is that the authors seem to understand that is not fully possible. It is suggested in the conclusion, as part of the introduction to the narrative, that the reader may want to continue the narrative on his or her own terms.

This is a complex book in that much of the discussion is weighty, sometimes slow to develop, but it is gratifying in some ways that ultimately the authors do not try to tie up all of the information with a nice bow. They never say: “Here is what it all means.” It is historical and conceptual and it covers part (not all) of the process that professionals and consumers have been engaged in to promote recovery. Ultimately, that process is about self-determination, self-actualization, and the right to fail, within some loose support structures. That same sentence reflects the stance taken by the authors in writing this book. It is up to the reader to provide a synthesis or to chew on these roots and extract meaning.

References

PAUL, G. L., LENTZ, R. J. (1977). *Psychosocial treatment of chronic mental patients: Milieu versus social learning programs*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

STEIN, L. I., & TEST, M. A. (1980). Alternative to mental hospital treatment. I Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Archives of General Psychiatry*, 37, 392-397.

Michael G. Dow, Ph.D.

Department of Mental Health Law & Policy
Florida Mental Health Institute
Tampa, FL



Disability and Poverty : a Global Challenge

ARNE H. EIDE AND BENEDICTE INGSTAD
The Policy Press, UK, (ISBN 9781847428851), Hard-
back, 256 p.

Book Review by Majid Turmusani, Ph.D.

Recension de livre • Book Review

This account examines a recurring theme in disability discourse concerning people with disabilities (PWDS) living in hardship and efforts deployed by development cooperation aimed at fighting poverty or what is being termed recently as “disability inclusive development”, highlighted in article 32 of Convention on the rights of people with disabilities (CRPD). The book argues that disability and poverty are interwoven and interconnected by structural and political process that creates and perpetuates disability, poverty and social exclusion and calls for dismantling barriers and enhancing access to service provision for breaking this vicious cycle.

Disability and Poverty: A Global Challenge is an edited collection authored by experienced academics, researchers and professionals working on disability and development issues. It looks at a spectrum of perspectives documenting the lived experiences of PWDS between ideals and grim realities of poverty and social exclusion. The various chapters of this book cover important events in the life cycle of the disabled individual, their families and community at large; debating the ongoing shift in perceptions and culture besides policies and programs dealing with disability issues. A major observation noted in this analysis is the continued barriers faced by PWDS in the developing world, especially at times of economic crisis, conflict or emergency situation. Such reality however is being overcome by stories of survival, resilience and success. The book ends by presenting some important policy pointers for future action, noting the role of structural

and political phenomena in explaining and breaking the poverty-disability cycle and calls for a greater role of PWDS in such process.

The book is divided into eleven chapters with an introduction and concluding epilogue all of which covering the following four themes: inclusion of PWDS in Poverty Reduction Strategy Papers (PRSP); notable changes in national disability policies; poverty in conflict situations and a cross-cutting theme on widespread neglect, barriers and discrimination. The book begins with an excellent introduction on disability and poverty within international perspective underlining current disability politics (concepts, definitions and models), global policies (i.e. Millennium Development Goals (MDG) and CRPD) and practices; their ideals, shortfalls and aspirations. The introduction raises an ethical question concerning the lost opportunity for participation on the part of those labelled “disabled poor” and calls for opportunities for empowering this population through upheld rights, capacity building and research activities such as disability-poverty monitoring research.

The first theme on mainstreaming disability into development work through PRSP is well represented in the analysis of Wazakili and others in chapter one dealing with social inclusion and poverty reduction in Malawi and Uganda where they rewrite innovatively and briefly MDG’s eight goals with reference to PWDS highlighting their role in PRSP process and outcomes. Such timely vision however is contrasted by a harsh living conditions of the majority of PWDS in developing countries as being articulated by

Eide and colleagues in chapter three as well as by Grut and others in their analysis on disability and barriers in Kenya in the context of poverty in chapter eight. Similarly, this discussion is seen in chapter nine by Muderedzi and Ingstad on disability and social suffering hinting to an increasingly emerging issue: food security and food politics in times of poverty. This analysis could be enriched by a comparative debate on the “relative concept of poverty” outside of the developing world (i.e. in transitional and emerging economies) noting a new face of poverty which is emerging in these societies and to some extent in the developed world – one that is linked to food prices and food politics. For example, despite little evidence, an increasing debate is linking the sharp rise in food prices in North America to health problems such as certain types of obesity caused by high consumption of cheap junk food.

The theme on current changes in policies and perspectives is debated in chapter two on China by Fjeld and Sagli focusing on the link between poverty and disability within the context of health care/er, highlighting important reforms and progressive policies and practices dealing with PWDs. Such reforms are inseparable from the global campaign for change in doing disability business which has culminated in an international instrument (Convention on the rights of people with disabilities, CRPD) coming into force in 2008. In the same spirit, this theme is also discussed by Braathen and Loeb in their analysis of barriers to education of PWDs in chapter four in Malawi and the resulting link between lack of education and poverty and social exclusion, notably for those with albinism, disabled girls and rural disabled. Equally, this theme is debated in “disability grants” in South Africa by Hansen and Sait in chapter five. It is interesting to note that the South African experience of struggle against inequality has resulted in an early enlightened disability movement and an empowered community. This greatly influenced policy and programs targeting PWDs including safety nets of disability grants. Such analysis could benefit from the work of Vic Finkelstein (2005) on the contemporary history of disability movement in South Africa – *Reflections on the social model of dis-*

ability: the South African connection, Leeds: Leeds University as well as from the recently released comprehensive collection of WHO/World Bank (2011) *World Report on Disability*, Geneva.

The theme on poverty and conflict is discussed in chapter six on displacement and mobility of PWDs in northern Uganda by Muyindra and Whyte; chapter ten on landmines in Cambodia by Taksdal and chapter eleven on poverty as trauma by Husum and Edvardsen. Throughout these chapters, the individual and collective experience of PWDs surfaces clearly within the context of war, political conflict and situation of emergency and displacement. Together, they emphasise the fundamental need of PWDs including “war disabled” for a safe livelihood with special provision to be made – in times of emergency and transitional periods – for essential services such as mobility devices, rehabilitation (including psychosocial services for trauma sufferers), education, access to credit and employment among others. Such understanding of needs vs. rights is crucial to the inclusion of PWDs and perhaps future research could look into this issue in more depth according to CRPD framework.

Finally, the book provides some cultural insights on traditional concepts and beliefs towards disability in a number of societies, namely Yemen and South Africa. Examples are shown in restricted access to services by those suffering from epilepsy in South Africa as well as cases of segregation of disabled women in Yemen to name but a few. Various chapters highlight the role of corporate responsibility in changing attitudes, policy and practices dealing with PWDs with leading role given to Disabled People’s Organizations (DPOs), families and other community groups.

In brief, this book includes important analysis on disability and poverty, highlighting a challenging reality, growing needs on the grounds and demonstrating an opportunity for bridging the gap and breaking the cycle of poverty among PWDs. The analysis draws on powerful first hands accounts of PWDs themselves reporting their own suffering and triumph as well



as on secondary data, surveys and other types of empirical datasets. It also includes substantial theoretical analysis on the subject, notably in the introduction and chapter one using scarce but standard texts in the field such as: Yeo and Moore (2003) on “including disabled people in poverty reduction work” and Elwan (1999) “poverty and disability: a survey of the literature”, UN documents among others. Although the chapters differed greatly, contributions have successfully debated the core focus of this book “being disabled and poor” providing cross-cultural quality analysis that fills a gap in the emerging study of disability and development. In addition to scholars, this collection can be useful for community development workers and planners involved in development cooperation.

Majid Turmusani, Ph.D.

Chercheur

Gatineau, Canada

Understanding the Stigma of Mental Illness

JULIO ARBOLEDA-FLOREZ AND NORMAN SARTORIUS
Ontario, Wiley, (ISBN 978-0-470-72328-9), June 2008,
213 p.

Book Review by Alan M. Langlieb

Recension de livre • Book Review

This book is a wonderful compendium of quality references and descriptions of the theory behind the stigma of mental illness and programs around the world which have sought to address the issue.

Stigma remains alive and unfortunately well despite many efforts to combat its pernicious grasp. The book has eleven chapters which provide the reader with a variety of perspectives on the issue from around the globe. The WPA Global Programme Against Stigma and Discrimination is summarized and elsewhere, cross cultural aspects of stigma are presented. A terrific table is presented which reviews programs in Europe, Asia and South America.

Published in 2008, the book also highlights new and exciting interventions that are being tested such as the use of the Internet and use of electronic databases or archives of media content.

Some of the chapters are fundamental and theoretical, such as one evaluating programmatic needs, and while it is applicable to the stigma issue, it could also be equally applied to other types of concerns, such as basic social marketing, say, for example, the awareness of the ill effect of tobacco use.

Many of the programs highlighted in the book might be found elsewhere, through reports, the Internet, and Journals, but what the authors and editors have successfully achieved here is putting the information in one 213 page volume. Moreover, by showing the reader how the

study of stigma has become a legitimate scientific endeavor, one would hope that more early-career sociologists, psychologists, health promotion and communication experts might devote their efforts to help the world achieve a day when stigma no longer plays a role in the services and rights of a “powerless legion”.

Alan M. Langlieb, MD, MPH, MBA
Baltimore, MD, USA

Evidence-based Interventions in Social Work : a Practitioner's Manual

JOHN S. WODARSKI AND MARVIN D. FEIT
Springfield, Illinois, USA, Charles C. Thomas - Publisher,
LTD., 2009, 310 p.

Book Review by Alan M. Langlieb

Recension de livre • Book Review

The field of medicine is changing rapidly. Increasingly, evidenced-based practices, readily identifiable treatment plans, and quantifiable outcome metrics are becoming the measure of success in treating patients. The mental health field is well positioned to adopt these demands despite such practical and longstanding limits as: (1) an unclear understanding of how most psychotropics and dialectical therapeutic interventions yield their results from a biological perspective, (2) a multidisciplinary and sometimes fragmented, team-based approach to services with heterogeneous metrics, (3) a system-wide reluctance to adopt electronic medical record keeping, (4) an unwillingness to give up autonomy, and (5) a deep and long held belief and practice that handwritten clinical and psychoanalytic notes protect help patient confidentiality.

The field of social work is a fundamental part of quality psychiatric care. As such, it is imperative that social work, like psychiatry, occupational therapy, nursing, psychology, and sometimes dietary services, vocational rehabilitation, and whomever else may become part of the treatment team adopt and practice evidence-based care.

Drs. Wodarski and Feit presumably set out to accomplish this task for social workers in their publication, "Evidenced-based Interventions in Social Work: A Practitioner's Manual (Charles, Thomas Publisher, 2009). It is compact and an easy read. The authors don't provide much context at the start of the book – no space is

devoted to introducing the reader, presumably a social worker, to this particular aspect of the field or where this book might fit in the growing body of social work literature.

The authors set forth five questions in the opening paragraph which would normally frame the outline they wanted to achieve (recognizing it would be a difficult task) for the rest of the book: "Who should deliver the intervention to whom, what intervention is the most effective with which clients, where and at what level should the intervention take place, when should the intervention occur, how long should the intervention continue, and how is behavior change maintained? Short term goals, long term interventions, and short term outcomes... as are long-term goals, long-term interventions, and long-term outcomes, and the interventions between these variables and medication."

If those questions could all be answered at the present time for the hundreds of diagnoses that currently reside in the DSM it would probably fill many more pages and possibly volumes more than the 310 pages of their book. In fact, if those questions could ever all be answered with evidenced based research for any part of medicine it would be revolutionary. One needs only reference any textbook on the history of medicine from Antiquity up through the modern era to realize that much of what is still practiced today, and will be practiced in the foreseeable future is, as Stephen Swensen bluntly articulated in his 2010 article in the New England Journal of Medicine (NEJM), "essentially a cottage industry of nonintegrated, dedicated arti-

sans who eschew standardization.” (Swensen, S. J., Meyer, G. S., Nelson, E. C. et al. *Cottage Industry to Postindustrial Care – The Revolution in Health Care Delivery*, *N Eng J Med* 2010;362:e12)

With that, it would be impossible for Wodarski and Feit to successfully answer all the questions they outlined above but it would be a worthy goal. Their book is divided into three sections: Child and Adolescents, Adults, Brief Cases and within each section lie 31 clinical topics, mostly by named by diagnosis. Their outline of five questions highlighted above, which was presumed to be the framework each chapter would follow, breaks down quickly and leaves the reader with more questions than answers: This might be reflective of the paucity of research in that particular area, a lack of critical examination of the literature, or a publishing decision to keep the book manualized and brief so as to appeal to the busy practitioner.” The reader is left unsure.

Given that the services of social work very much needs to be tightly woven to the rest of medicine in order to remain relevant and perhaps more practically, reimbursed, such oversight on the part of the authors is not trivial. In other words, for the field to grow, as colleague of mine once advised in general about gathering, organizing, and presenting information, their book needed to “tell us what we know, tell us what we don’t know but need to find out, and tell us how we are going to find it out.” In that service, the authors would have allowed students, researchers, scholars, and practitioners in the future to use the book as a foundation for what might be coming down the road. Once the authors begin to stray from their outline and the evidence part of “evidence-based interventions”, the book reads very much like a disjointed set of chapters that any basic textbook of social work would cover.

Many chapters use well-written case reports to highlight the topic which are then followed by a tapestry of paragraphs that roughly fall under the category of “Treatment” or “Treatment and Context”. There is no consistency of how each disorder is presented. Sometimes, epidemiolo-

gic data is provided, sometimes medications are discussed, sometimes rating scales are summarized, sometimes direction for future research is touched on, sometimes samples of treatment instruments are summarized. There is redundancy and a tendency toward oversimplification at times (for example, multiple chapters make statements such as the “assessment process is one of the most important aspects of treatment” and “without a thorough and accurate assessment of the client’s problem, one cannot know how to help.”). Even this fact might be made acceptable if they provided data and references to demonstrate the assessment process is in fact so important. In other words, most social workers and clinicians know this to be true but wouldn’t it have been great to have a study referenced in their book of this nature to support it. Break it all down, look behind the dogma and reveal the evidence. It would be nice to know what we know works not just because we keeping doing it the same way.

Each chapter concludes with a set of references. The scope and quality vary by chapter. Some chapters such as “Generalized Anxiety Disorder” have many (64) which are mostly up to date and other chapters have a paucity of citations (the “Anorexia Nervosa” chapter sole reference is for the DSM IV itself). It would seem that even if sections of the book were tasked to different authors or assistants or editors there could have been greater attention to consistency in this regard.

There are reasons to be hopeful for the future; one reason might be that multidisciplinary, multidimensional treatment is helping patients with mental disorders all around the world everyday. The field of social work is an important part of that equation. Successful (and unsuccessful) treatments can now be quantified and measured and someday that evidence will grow to form a useful body of evidence that will help to prevent disease when possible and achieve remission for others.

Alan M. Langlieb, MD, MPH, MBA
Baltimore, MD, USA



Mental Health, Service User Involvement and Recovery

JENNY WEINSTEIN
Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia,
2010.

Recension de Michèle Clément

Recension de livre • Book Review

L'idée de cet ouvrage collectif a pris naissance au moment où le Dr. Phillip Kemp préparait un programme de formation en sciences infirmières sur l'implication des usagers dans les diverses pratiques en santé mentale. Pourquoi, s'est-il dit, ne pas produire un ouvrage en soutien à cette formation qui serait lui-même coproduit avec des utilisateurs de services? Très vite, il entreprit de présenter son projet dans des ressources en santé mentale de la région du *London South Bank University*, à leur faire connaître le programme de formation à l'origine de celui-ci, mais surtout à inviter les utilisateurs de services intéressés par le projet à s'y engager.

Une fois recrutés, les utilisateurs de services ont été conviés à une rencontre à l'intérieur de laquelle les objectifs du projet ont été précisés. Le rôle qu'ils pouvaient y jouer, tant sur le plan de la formation (co-enseignant) que sur celui de l'écriture (co-auteur), ont été présentés. Des mesures de soutien ont aussi été mises en place pour faciliter leur participation au projet et, en guise de reconnaissance de la valeur de leur implication, des honoraires leur ont également été attribués. La présente recension ne rend compte que du livre produit à l'issue de ce projet original.

Mental Health, Service User Involvement and Recovery se présente donc comme un ouvrage audacieux produit conjointement par des « experts d'expérience » (des usagers de services en santé mentale) et des professeurs cher-

cheurs universitaires. Ensemble, ces individus ont travaillé à définir ce que devait contenir l'ouvrage ainsi que la manière de le construire. Un consensus a émergé quant au fait que chacun des chapitres devait mettre en valeur la « voix » et la « perspective » des utilisateurs de services. Tous devaient également se terminer sur des indications de bonnes pratiques formulées par des usagers en lien avec la thématique développée dans le chapitre. On notera, par ailleurs, que si la maison d'édition a imposé à ce collectif de se nommer un éditeur officiel pour l'ouvrage (Jenny Weinstein), tous ont critiqué et retravaillé l'ensemble des chapitres.

Deux postulats complémentaires sont à la base de cet ouvrage. Le premier est que s'ils parviennent à se dégager du stigmate et de la discrimination dont ils sont régulièrement la cible, les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale seront capables de se rétablir, de se réapproprier leur pouvoir et de jouer des rôles sociaux significatifs, y compris pour la définition, la planification, l'évaluation et la recherche sur les services de santé. Le second postulat concerne les professionnels de l'intervention : on suppose en effet que ceux-ci deviendront de bien meilleurs intervenants s'ils acceptent et apprennent à travailler en partenariat avec les usagers.

Le fil conducteur du livre est l'expérience quotidienne d'individus parvenus à différents stades de leur rétablissement et racontant les bienfaits de leur implication pour le développement des pratiques en santé mentale. Ici, l'implication

des usagers est en effet considérée être l'élément le plus important de l'approche du rétablissement (*recovery*) lequel renvoie, si on se rapporte aux témoignages qui jalonnent l'ouvrage, au « réel » choix des usagers et à leur *empowerment*.

L'organisation du livre est la suivante. Dans les deux premiers chapitres, on rappelle le contexte à l'origine de l'ouvrage et la philosophie qu'il sous-tend. Le chapitre inaugural écrit par un chercheur offre un aperçu historique du contexte social et politique dans lequel l'idée de la participation des utilisateurs de services de santé mentale s'est vue valorisée en Angleterre. Le deuxième chapitre, écrit cette fois par une usagère dans un langage moins académique et plus militant que le précédent, présente les principes et les valeurs du rétablissement développés dans l'organisation pour laquelle cette dernière travaille (*Advocacy in Action*). Son propos permet d'illustrer, entre autres, les manières d'intervenir de cette organisation.

Les chapitres 3 à 6 sont tous écrits par des utilisateurs de services de santé mentale. Dans le premier chapitre de cette série, un homme devenu « pair aidant » offre un témoignage fort de son expérience de la folie, de la volonté persistante qu'il a toujours eu de pouvoir un jour se retrouver du travail et du chemin parsemé d'obstacles qu'il a dû parcourir pour se rétablir. Au chapitre 4, c'est la question raciale qui est soulevée. L'utilisateur, qui est un homme noir, le même qui a écrit le chapitre 3, engage cette fois la narration du côté du racisme qu'il a vécu et qu'il considère être à l'origine de ses problèmes de santé mentale. Aujourd'hui, il considère toutefois que c'est cette expérience particulière qui lui permet d'aider avec doigté les utilisateurs de services de race noire et ceux provenant de groupes minoritaires.

Le cinquième chapitre se construit lui aussi autour de l'histoire personnelle de la maladie, celle d'une psychose ayant conduit l'usagère à sa première hospitalisation psychiatrique. Les conséquences négatives des traitements reçus sont soulevées mais sans victimisation; celles-ci sont plutôt vues par cette dernière comme

l'occasion d'évoluer dans le sens d'une nouvelle spiritualité. Comme tous les autres, ce chapitre se solde par une série de recommandations quant à la manière dont les intervenants devraient se conduire à l'égard des utilisateurs de services. Au chapitre 6, c'est toujours cette femme qui reprend la plume mais avec l'intention cette fois de faire le récit de son rétablissement. Pour elle, ce qui semble en avoir été l'élément-clé c'est le contrôle qu'elle est parvenue à reprendre sur les traitements et les soins qui lui étaient prodigués.

Les chapitres 7 à 9 initient une nouvelle série de contributions rédigée par l'éditrice officielle du livre, parfois avec la participation d'utilisateurs de services, parfois en tant que co-auteure avec ces derniers. Le chapitre 7, supporté par la collaboration de quinze utilisateurs de services, traite de l'importance de l'implication des usagers dans leur traitement. Le chapitre 8 aborde l'impact de la stigmatisation sur le rétablissement et dégage un certain nombre de pistes qui permettraient, au plan national, de contrer la discrimination. La question y est traitée en deux temps. D'abord une recension d'écrits faite par la chercheuse. Vient ensuite la description d'une initiative locale portée par des utilisateurs de services et visant la discrimination en santé mentale. Enfin, au chapitre 9, on discute des tensions et des dilemmes inhérents à l'implication des usagers dans le développement et la planification des services. En conclusion, on soulève le fait que si des progrès importants ont été réalisés en ce sens, plusieurs usagers sentent toutefois que leur point de vue n'est généralement pas entendu et que les services qu'ils revendiquent depuis plusieurs décennies ne sont toujours pas développés.

Les chapitres 10 à 12 sont également écrits par des chercheurs et abordent la question de l'implication des utilisateurs de services dans les activités de recherche, d'éducation et de formation. Au chapitre 10, le professeur Tony Leiba évalue de manière critique l'expérience qu'il a eu dans ses propres travaux de recherche avec les utilisateurs de services et dégage quelques leçons permettant d'améliorer les pratiques en ce domaine. Le chapitre 11



porte sur le travail en profondeur fait par l'initiateur de l'ouvrage, le Dr Philip Kemp, pour développer une méthode créative d'implication des usagers lors des formations en classe. Il insiste alors sur l'impact de cette initiative sur les apprentissages des étudiants. Le chapitre 12 est, pour sa part, construit autour des travaux innovateurs de Tom Wilks et Liz Green, lesquels impliquent des utilisateurs de services. On y décrit notamment la contribution que peuvent avoir des jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale sur la formation d'étudiants en travail social lorsque ceux-ci sont mis à contribution pour critiquer le développement et la dispensation des services sans compter que cette implication améliore aussi leur propre bien-être et estime de soi.

Le livre se clôt enfin sur un chapitre très bref rappelant les principaux thèmes abordés dans l'ouvrage et engage une réflexion sur ce qui améliorera le chemin du rétablissement : la transformation du modèle médical traditionnel, le rehaussement de l'emphase mise sur l'implication des usagers dans les traitements et les soins, le combat à faire contre la stigmatisation et l'exclusion sociale et, enfin, le soutien au développement d'un mouvement d'utilisateurs de services en santé mentale.

Pour ceux qui sont familiers avec le domaine de la santé mentale, les propos mis de l'avant dans cet ouvrage n'ont rien de nouveaux. La rhétorique sur l'implication et la participation des usagers circule depuis longtemps dans ce domaine, à un point tel, d'ailleurs, que le discours nous confond parfois sur la réalité des faits. Tout se passe un peu comme si l'évocation de l'idée de participation nous permettait d'en être quittes vis-à-vis des conditions et des modalités de sa mise en pratique. C'est sans doute là que l'ouvrage *Mental Health, Service User Involvement and Recovery* fait réellement figure d'exception et apparaît le plus achevé ; ici, les mots rencontrent les gestes et les faits. Mettre ensemble, dans un même projet d'écriture, des chercheurs universitaires et des utilisateurs de services, créer les conditions de soutien (financier et autres) pour que ces derniers puissent prendre part à l'initiative, il fallait

quand même le faire et l'exercice, au total, est réussi.

Un autre point fort de cet ouvrage est de ne pas s'en tenir aux témoignages des utilisateurs de services (témoignages sur la souffrance, la maladie et l'exclusion), comme si cela s'avérait « suffisant » pour rendre compte de la participation et de la perspective des usagers. La voix devient ici *parole* en ce que l'on cherche à dépasser l'affirmation du vécu. On le met à distance pour transformer l'expérience, lui donner sens et montrer comment il est aussi possible de devenir sujet de sa propre vie. Les récits des chemins parcourus jusqu'au rétablissement, de ce qui a fait sens pour eux tout au long de cette traversée et, surtout, de ce qui sur le plan de l'intervention apparaît nécessaire, permet aux usagers de se situer comme acteur, de se projeter autrement que comme victime.

Sur la question des victimes, j'apporterais toutefois un bémol. On retrouve dans ce livre, comme dans à peu près tous les livres qui se construisent sur la perspective de personnes *victimisées*, cette idée du « vous » les méchants qui font souffrir. Dans la vie, pourtant, tout ne repose pas que sur la bonne volonté des gens et il y a un ensemble de choses qu'il faut apprendre à nommer sans tomber dans le réductionnisme. On peut fermer les yeux sur cette maladresse, sachant toutefois qu'elle est un passage obligé...

Choisir de terminer chaque chapitre du livre par des indications de bonnes pratiques formulées par des utilisateurs de services donne aussi à l'ouvrage une signature originale, un substrat à des mots sur lequel on a beaucoup dit, beaucoup moins écrit. On ne peut qu'espérer que ces lignes contribueront à informer les futurs intervenants dans le champ de la santé mentale.

Au final, on pourrait dire que dans cet ouvrage les usagers ne sont plus ceux de qui on parle, ils ne sont plus ceux à qui l'on emprunte des mots (le témoignage!) pour dire à leur place ce qu'ils vivent, ce qu'ils attendent et ce qu'ils souhaitent. Les mots sont dits et ce sont leurs

mots. Reste à savoir maintenant si on sera en mesure d'entendre cette parole, cette parole que l'institution des services, tellement préoccupée de sa survie et de son fonctionnement, néglige trop souvent d'écouter et de reconnaître.

Michèle Clément

Chercheure

Centre de santé et de services sociaux (CSSS)
de la Vieille-Capitale, Centre affilié universitaire
Québec, Canada



The Geography of Aging, Preparing Communities for the Surge in Seniors

GERALD HODGE
McGill-Queen's University Press, Montreal and Kingston, 2008.

Rural Ageing, a Good Place to Grow Old?

NORAH KEATING
The Policy Press, Bristol, 2008.

Recension par **Éric Forgues**

Recension de livres • Book Reviews

Le vieillissement fait l'objet de travaux de recherche de plus en plus nombreux, et ce, dans plusieurs disciplines. L'angle sous lequel ces deux ouvrages considèrent le vieillissement est celui de la géographie, de l'espace et du territoire; l'ouvrage de Keating focalisant son attention sur les régions rurales. Les deux ouvrages partagent une perspective écologique qui situe les individus dans leurs contextes environnemental et social.

L'ouvrage de Gerald Hodge présente plusieurs qualités. D'abord, son orientation pédagogique, le souci d'expliquer la perspective qu'offre la géographie dans l'analyse du vieillissement de la population, intéressera l'étudiant ou le néophyte en géographie; cela sans désintéresser le chercheur averti dans le domaine. Une autre grande qualité est sans contredit l'actualité de cet ouvrage qui porte sur le vieillissement de la population à l'heure où l'arrivée de la première cohorte d'aînés issus du baby-boom est à nos portes.

S'inspirant du programme de planification sociale de la ville de Vancouver « Ready or not », Gerald Hodge invite l'ensemble des communautés à planifier leurs activités en fonction de l'accroissement prévu de la population des aînés. L'ouvrage de l'auteur offre des pistes qui seront utiles pour les intervenants et les cher-

cheurs qui souhaitent aménager des communautés qui répondent aux besoins des aînés.

L'approche théorique écologique qu'adopte l'auteur permet d'analyser l'interaction entre l'environnement et les aînés. Ce modèle dynamique permet de saisir la pression qu'exerce l'environnement (et les ressources qu'il offre) sur les aînés, et la façon dont ces derniers répondent ou s'adaptent à cette pression. L'autre angle théorique, qui sous-tend toute l'analyse de l'auteur, est la dimension spatiale. Cette perspective montre que le vieillissement de la population varie selon les régions. Il sera plus prononcé dans l'est et au sud du pays, par exemple. En outre, les aînés sont mobiles : des mouvements migratoires s'observent entre les régions urbaines et rurales et entre les provinces. À l'échelle individuelle, la dimension spatiale est importante compte tenu de la mobilité, souvent réduite, des aînés. L'analyse de la localisation des services par rapport à la concentration des aînés prend ici tout son sens. La disponibilité et l'accessibilité des services sont deux dimensions importantes à considérer. La différence entre les milieux ruraux et urbains devient alors évidente : les milieux ruraux étant caractérisés par des services moins nombreux et moins accessibles. L'autre angle d'analyse de l'auteur est de considérer les facteurs sociaux qui déterminent la forme que prend le vieillissement : les différences

économiques, la santé, le genre, la diversité ethnique (plus forte dans les centres urbains), l'âge et les valeurs des nouveaux aînés. Par exemple, l'auteur prend soin de noter que les aînés issus du baby-boom, qui auront 65 ans en 2011, arrivent avec des valeurs différentes sur le plan de la sexualité, du statut/rôle de la femme et des minorités, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC), les habitudes de vie, etc. L'auteur observe notamment que la dé/recomposition de la famille fait en sorte que la famille risque d'offrir une aide plus faible aux aînés.

Fort d'une analyse de la situation des aînés dans les communautés, celles-ci peuvent ainsi planifier leurs services pour favoriser leur autonomie. Pour l'auteur, trois composantes favorisent principalement l'autonomie : le logement, le transport, le soutien (formel et informel) communautaire. L'auteur termine en présentant des pistes de réflexion à emprunter pour aider les communautés à mieux répondre aux besoins des aînés. La planification doit être holistique, intégrée, fondée sur un savoir expert et participative. Autrement dit, la planification doit prendre en compte l'ensemble des facteurs qui contribuent à l'autonomie des aînés. Elle doit intégrer l'ensemble des acteurs (privés, publics et communautaires) qui peuvent contribuer à mettre en œuvre un plan d'action. Elle doit s'appuyer sur une bonne connaissance de la situation des aînés dans la communauté. Elle doit enfin reposer sur la participation des aînés qui vont non seulement participer à la conception du plan, mais à sa mise en œuvre. L'auteur mentionne d'ailleurs qu'une étude avait révélé que les aînés ne sentent pas qu'ils peuvent influencer les décisions politiques. L'ouvrage termine en offrant une marche à suivre et une série de facteurs à considérer, pour élaborer un plan communautaire pour les aînés : analyser la situation des aînés, élaborer le plan, le mettre en œuvre et évaluer son efficacité. L'auteur souligne l'importance de la participation des aînés dans ce processus et précise des moyens à mettre en œuvre pour favoriser cette participation. L'objectif étant de favoriser cette autonomie, il importe de la promouvoir dès la planification communautaire. Les aînés ne forment pas un segment passif de la

population, mais constituent plutôt des individus et des acteurs sociaux autonomes. D'ailleurs, ce type d'ouvrage n'aborde pas en détail l'impact politique du vieillissement de la population. La venue de la cohorte des baby-boomers risque de politiser davantage ce groupe de la population. N'oublions pas que ce sont ceux qui se sont fait entendre dans les années 1960, alors qu'ils étaient étudiants ou ouvriers. La prise en charge, par les aînés, de leurs besoins fera sûrement l'objet d'un engagement politique accru pour se faire entendre. Une autre question que n'aborde pas cet ouvrage, et il aurait été intéressant de le faire, est de savoir comment peuvent se réconcilier des besoins qui sont parfois contradictoires dans une même communauté : les besoins des jeunes familles, par exemple, et des aînés. La difficulté de répondre à tous ces besoins conduira-t-elle à la création de villes ou de régions accueillantes soit pour les jeunes familles, soit pour les aînés? Mais un ouvrage ne peut pas aborder toutes les questions. Celui-ci présente une analyse suffisamment riche pour être lu par tous ceux qui sont intéressés par le vieillissement de la population et les aînés.

Le deuxième ouvrage présente une douzaine de contributions sur le vieillissement en milieu rural. Adoptant une perspective écologique qui se veut critique, ces contributions permettent de déterminer si les milieux ruraux offrent un bon environnement pour les personnes âgées. Le premier chapitre de Keating et Phillips s'attarde à présenter la perspective théorique qui se distingue de l'ouvrage de Hodge en cherchant moins à analyser l'environnement des personnes âgées de façon à l'aménager en fonction de leurs besoins, qu'à analyser les capacités des personnes âgées de transformer leur environnement en fonction de leurs besoins. Cette perspective a ceci d'intéressant qu'elle nous sort d'une certaine perspective « aménagementiste » qui tend à réduire les « populations cibles » à une certaine passivité. Toujours dans cette perspective qui présente les personnes âgées comme des acteurs, le chapitre suivant de Daly et Grant présente la perspective théorique des parcours de vie (*life-course*) en faisant une analyse des tendances en recherche qui adoptent cette perspective



théorique. Les auteurs montrent la convergence de cette perspective avec celle de l'écologie humaine critique présentée au premier chapitre, tout en mettant l'accent sur la dimension temporelle. Ils concluent que les travaux sur les parcours de vie n'ont pas permis de rapprocher les approches quantitatives et qualitatives, sociologiques et psychologiques, et celles mettant l'accent sur les structures ou les acteurs.

Suivant ces contributions plutôt théoriques, les autres chapitres présentent plusieurs analyses empiriques de cas du Canada et du pays de Galles. Chapman et Peace montrent que « bien vieillir » en milieu rural dépend de la capacité des acteurs à faire du sens avec les changements qu'ils vivent (chap. 3). Cette capacité elle-même renvoie à des éléments environnementaux, spatiaux et sociaux. Sims-Gould et Martin-Matthews montrent qu'un bon endroit pour vieillir est un endroit qui permet de vieillir à domicile (chap. 5). Mais cette possibilité dépend des services de soutien formels ou informels qui sont disponibles à ces endroits. Or, Wenger et Keating vont montrer que les milieux ruraux ne sont pas toujours fidèles à l'image qu'on projette généralement d'un milieu offrant un soutien social aux personnes vulnérables (chap. 4). Fast et Jong Gierveld montrent tout de même que le bénévolat est plus élevé en milieu rural qu'en milieu urbain au Canada et que le sentiment d'appartenance y est également plus élevé (chap. 7).

Cela est intéressant à noter d'autant que, comme le montrent Rozanova, Dosman et Jong Gierveld, l'engagement social est associé à une meilleure santé et un mieux-être chez les personnes âgées (chap. 8). Elles montrent que des facteurs, tels que la concentration territoriale, la taille de la communauté, l'éducation des résidents et la proportion des personnes âgées jouent un rôle déterminant sur l'engagement. Par ailleurs, un chapitre aborde la mobilité des aînés, c'est-à-dire leur capacité de se déplacer pour avoir accès à différentes ressources, laquelle joue un rôle important dans leur mieux-être et leur autonomie. Les auteurs montrent que l'accès à une voiture ou à des liens sociaux donnant accès à des moyens de

transport est déterminé par la détention d'un permis de conduite valide (de moins en moins assuré en vieillissant), les liens sociaux des aînés et les moyens de transport dans la communauté. Le chapitre de Scharf et Bartlam montre l'effet de l'exclusion sur le mieux-être des aînés en distinguant plusieurs types d'exclusion : exclusion des ressources matérielles, des liens sociaux, des services et de la communauté (chap. 10). Le rôle de la mobilité est ici aussi mentionné comme source potentielle d'exclusion lorsque la mobilité se trouve limitée. En adoptant une perspective globale, Eales, Keefe et Keating distinguent les ressources naturelles (environnementales), physiques et sociales qui sont requises pour développer des communautés sensibles aux besoins des personnes âgées (chap. 11). En présentant une série de dimensions à considérer, ce type d'analyse peut offrir des pistes de réflexion et d'action pertinentes pour les intervenants et les décideurs.

En somme, ces ouvrages permettent de jeter un éclairage nuancé et contrasté du vieillissement en montrant que les enjeux sont complexes (spatiaux, sociaux, politiques et économiques) et que les personnes âgées contribuent à façonner, parfois difficilement, leur environnement afin de rendre ces communautés viables pour eux. Malgré cette complexité, ces ouvrages présentent des pistes d'analyse qui peuvent être d'une grande utilité pour les acteurs qui souhaitent développer des communautés sensibles aux besoins des aînés. Ils invitent les acteurs à prendre en compte la dimension spatiale du vieillissement et l'environnement physique et social des aînés lors de l'élaboration des politiques sociales et d'aménagement du territoire.

Éric Forgues

Directeur adjoint et chercheur
Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques, Université de Moncton, Canada

Liste de titres disponibles • List of Available Books

Recension de livres pour la revue *Développement humain, handicap et changement social*

Books for review - *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*

La revue *Développement humain, handicap et changement social* est actuellement à la recherche de personnes intéressées à réaliser une recension de livre dans le cadre de ses prochains numéros. Veuillez trouver ci-dessous quelques-uns des titres disponibles :

The *Journal of Human Development, Disability, and Social Change* is calling for people interested in reviewing a book for one of its next issues. You will find below books available for review :

- BROM, D., PAT-HORENCZYR, R., & FORD, J. D. (eds) (2009). *Treating Traumatized Children : Risk, Resilience and Recovery*. New York : Routledge. 286 p.
- GEISEN, T. & HARDER, H. (2011). *Disability Management and Workplace Integration*. England : GOWER. 250 p.
- KRÖBER, H. R. TH. & VAN DONGEN, H. J. (2011). *Social Inclusion Dutch Perspectives : Factors for Success and Failure*. The Netherlands : Eleven International Publishing. 174 p.
- MORVAN, J.-S. (2010). *L'énigme du handicap. Traces, trames, trajectoires*. Toulouse : ERES. 255 p.
- POIZAT, D. (2011). *Le handicap, les lieux et la mémoire*. Toulouse : Éditions ÉRÈS. 224 pages.
- SHAH, S. & PRIESTLEY, M. (2010) *Disability and Social Change : Private Lives and Public Policies*. Bristol, United Kingdom : The Policy Press. 217 p.
- TOMLINSON, P., & PHILPOT, T. (2010). *A child's Journey to Recovery : Assessment and Planning with Traumatized Children*. Philadelphia : Jessica Kingsley Publishers. 160 p.

