

**Jean-François Pelletier**

Professeur, Département de psychiatrie, Université de Montréal  
Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal,  
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-  
de-Montréal, Programme de Rétablissement et de Santé Communautaire,  
Yale School of Medicine  
Montréal, Québec, Canada

**Michael Rowe**

Professeur, Co-Directeur, Programme de  
Rétablissement et de Santé Communautaire  
Yale School of Medicine  
New Haven, Connecticut, USA

**Larry Davidson**

Professeur, Département de Psychiatrie  
Directeur, Programme de Rétablissement et de Santé  
Communautaire, Yale School of Medicine  
New Haven, Connecticut, USA

# Le mentorat de rétablissement : introduction d'un programme de formation médicale et d'une approche de e-learning pour-et-par les usagers

Dans ce texte, nous présentons un nouveau programme de formation médicale, pouvant être entièrement suivi en ligne, qui repose sur une pédagogie de co-construction et de croisement des savoirs. Il s'agit d'un premier programme nord-américain de formation médicale de patients, soit a) pour des usagers et proches d'usagers en rétablissement qui apprennent les uns des autres et b) par de telles personnes de qui apprennent les autres étudiants en sciences de la santé et en médecine, le tout selon la philosophie du par-et-pour et du Rien sur nous sans nous! (*Nothing about us without us!*)

## Enseigner ce que peut être le rétablissement

Le rétablissement met en avant la capacité des personnes aux prises des troubles mentaux ou des troubles du comportement (CIM-10) à prendre le contrôle de leur vie, individuellement et collectivement, et à participer activement à la vie en société et ce, nonobstant la persistance ou la sévérité éventuelle de tels troubles. En fait, le principe actif du rétablissement est non seulement le maintien des gens dans la communauté, mais surtout la volonté de faire en sorte qu'ils soient et restent membres de la communauté<sup>1</sup> en y vivant à peu près comme tout le monde<sup>2</sup>. Ce qu'il s'agit de rétablir, ce n'est donc pas nécessairement la « normalité » de la personne affectée, mais plutôt son statut de citoyen à part entière, telle qu'elle est et dans un contexte de démocratie pluraliste<sup>3</sup>. Le fait d'être membre de la communauté implique des relations de réciprocité, alors que la citoyenneté suppose des droits, privilèges et autres responsabilités que peuvent exercer les membres d'une même collectivité et au sein de laquelle ils sont concitoyens, en principe égaux les uns des autres. La citoyenneté renvoie universellement aux droits et devoirs associés au statut de membre d'une démocratie représentative. Elle est au cœur de la réflexion philosophique depuis l'Antiquité grecque, ayant toutefois récemment fait l'objet d'un regain d'intérêt dans le champ de la santé mentale publique<sup>4</sup> et de l'intervention sociale auprès des populations les plus vulnérables<sup>5</sup>.

Le concept de rétablissement demeure quant à lui relativement controversé<sup>6</sup>, notamment parce que, pour un même individu, sa définition peut changer avec le temps et les périodes de la vie<sup>7</sup>. Lorsque le rétablissement renvoie au contrôle des

symptômes, s'apparentant à la notion de guérison en santé somatique, l'objectif est l'observance par le patient du traitement prescrit par le médecin. Une autre façon de concevoir le rétablissement est de le considérer davantage comme un processus intime, non linéaire, et de l'exprimer en termes d'estime de soi et d'identité retrouvée, de quête de sens et d'accomplissement personnel. Cet autre modèle de rétablissement se réfère explicitement aux droits des personnes handicapées à l'autodétermination, indépendamment de leur niveau de fonctionnement, de leur état de santé ou de leur degré de handicap. La notion de rétablissement civique complète donc ces deux grandes classes<sup>8</sup>: rétablissement clinique d'une part, personnel d'autre part, et ce en portant spécifiquement attention à la nature même du lien entre l'individu et la communauté, incluant dans notre cas la communauté médicale, scientifique et universitaire. Une approche normative et prescriptive est donc contraire à une approche de rétablissement civique puisqu'il s'agit plutôt d'un processus d'émancipation grâce auquel la relation à soi et aux autres est affranchie des jugements catégoriels et préjugés sociaux invalidants, par lesquels les personnes se déprécient elles-mêmes et sont dépréciées par autrui à travers le prisme de tels attributs préconçus, selon la célèbre définition de la stigmatisation donnée par Erving Goffman<sup>9</sup>.

*« C'est en tant que citoyens que les gens en bonne ou moins bonne santé ont des droits. Parmi ces droits, il y a celui à des soins de santé pertinents et de qualité. Ce droit est celui de tout citoyen assujetti à une juridiction particulière, et non pas uniquement celui des malades, parce que c'est toute la société qui bénéficie d'un système de santé efficient. »*

Tout comme la citoyenneté, le rétablissement peut revêtir des connotations variées selon les régimes politiques et les aires géoculturelles. C'est en tant que citoyens que les gens en bonne ou moins bonne santé ont des droits. Parmi ces droits, il y a celui à des soins de santé pertinents et de qualité. Ce droit est celui de tout citoyen assujetti à une juri-

<sup>1</sup> Ware, N., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B. et Fisher, D. (2007). Connectedness and citizenship : redefining social integration. *Psychiatric Services*, 58(4), 469-474.

<sup>2</sup> Davidson L., Shaw J., Welborn S., Mahon B., Sirota M., Gilbo P. et 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.

<sup>3</sup> Rowe, M. et Davidson, L. (2016). Recovering Citizenship. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 53(1), 14-21.

<sup>4</sup> Prior, P. (2007). Citizenship and mental health policy in Europe. *Social Work & Society*, 5(3), 115-124.

<sup>5</sup> Rowe, M. (2015). *Citizenship and Mental Health*. New York, NY : Oxford University Press.

<sup>6</sup> Farkas, M. (2007). The vision of recovery today : what it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6(2), 68-74.

<sup>7</sup> Windell, D., Norman, R. et Malla, A. (2012). The personal meaning of recovery among individuals treated for a first episode of psychosis. *Psychiatric Services*, 63(6), 548-553.

<sup>8</sup> Hess, J., Lacasse, J., Harmon, J., Williams, D. et Vierling-Glaassen, N. (2014). "Is there a getting better from this, or not?" Examining the meaning and possibility of recovery from mental health disorder. *Child & Youth Services*, 35(2), 116-136.

<sup>9</sup> Goffman, E. (1963). *Stigmate: Les usages sociaux des handicaps* (traduit par A. Kihm). Collection « Le Sens commun ». Éditions de Minuit (1975).

diction particulière, et non pas uniquement celui des malades, parce que c'est toute la société qui bénéficie d'un système de santé efficient. Ainsi, de plus en plus, l'accès à des soins et à des services axés sur le rétablissement de la personne dans sa globalité citoyenne, et ne se limitant pas à l'extirpation de la pathologie qui se trouve en elle, devient un droit lui-même tributaire d'un ensemble de revendications qui promeuvent tout particulièrement la neuro-diversité et qui en font l'éloge<sup>10</sup>.

## Application des principes du rétablissement à la pédagogie médicale

Au-delà d'avoir été formellement adopté en tant qu'orientation stratégique et organisationnelle dans un plan institutionnel quelconque, un indicateur essentiel permettant de reconnaître qu'un système ou qu'une organisation préconise véritablement le rétablissement est la présence explicite et observable des usagers de services agissant en tant que partenaires actifs à tous les niveaux de la planification, de l'évaluation et de la recherche sur ces services prodigués par une organisation ou un système<sup>11</sup>. La recherche institutionnelle sur les patients et usagers n'a certes pas toujours été mal intentionnée<sup>12</sup>, mais de nos jours on parle beaucoup plus de mener des recherches avec eux, plutôt que sur eux, et même, pour eux, d'initier leurs propres recherches<sup>13</sup>. Cette progression sur-avec-par les usagers, progression connue en recherche et aussi en soins avec les médiateurs de santé pairs, peut-elle également caractériser l'évolution de l'enseignement médical, afin de renforcer la cohésion entre l'enseignement et la pratique?

*« L'expérience du rétablissement, qui n'est pas la même que celle de la guérison, est particulièrement propice au partage entre des pairs étant ou ayant été aux prises avec des défis similaires à surmonter. Ils peuvent partager entre eux des stratégies d'adaptation. »*

Le « partenariat patient » est l'une des six valeurs fondamentales de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Tout patient devrait en effet être au moins partenaire de ses propres soins, autant que possible et dans la mesure qui lui convient. Pour comprendre et bien assumer ce rôle, les patients partenaires potentiels ont besoin d'avoir de l'information pertinente et adaptée à leur situation particulière. Lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique, cette information ne doit pas porter seulement sur la nature ou l'étiologie d'une pathologie afin de savoir ce qu'il faut faire et ne pas faire pour s'en libérer, mais plutôt sur la façon de vivre au quotidien de manière satisfaisante et aussi autonome que possible, malgré et au-delà de la chronicité de la maladie, peut-être même grâce à elle. Cette expérience du rétablissement, qui n'est pas la même que celle de la guérison, est particulièrement propice au partage entre des pairs étant ou ayant été aux prises avec des défis similaires à surmonter. Ils peuvent partager entre eux des stratégies d'adaptation. Ainsi, depuis quelques années déjà, les mentors pairs aidants ont fait leur apparition dans le domaine de la santé mentale et en psychiatrie. Le mentor pair aidant est une personne qui présente ou qui a présenté un problème de santé mentale et dont les aptitudes personnelles,

les compétences et la formation de mentor pair aidant en font un modèle de rétablissement positif pour l'équipe soignante et pour les personnes utilisatrices de services. Il représente une source d'espoir et de reprise du pouvoir d'agir, procure un soutien social en brisant l'isolement, fait bénéficier les personnes usagères de services avec qui il est en contact d'une reconnaissance de leur vécu, participe à la réduction des hospitalisations, facilite le maintien de la personne dans la communauté tout en rehaussant la qualité des services offerts. Au Québec, le Plan d'action ministériel en santé mentale préconise l'embauche de telles personnes par les équipes de suivi intensif dans le milieu et par les équipes de soutien d'intensité variable du réseau public de la santé et des services sociaux. Or, le fait de vivre avec une maladie chronique au quotidien et tout au long de l'année n'implique souvent que des rencontres épisodiques et plutôt brèves avec les professionnels du réseau public, totalisant un nombre d'heures et même de minutes fort limité en comparaison du fait que les gens vivent avec une telle condition et s'y adaptent 24 heures par jour, sept jours par semaine et 52 semaines par année.

Entrée en vigueur à la session d'automne 2017 et fruit d'une collaboration avec le *Yale Program for Recovery & Community Health*<sup>14</sup>, le programme de formation de mentorat des pairs aidants en santé mentale de la faculté de médecine de l'Université de Montréal vise à élargir la perspective au-delà du réseau public pour également former et déployer des mentors pairs aidants dans une diversité de milieux, par exemple en milieu éducatif, en contexte associatif ou de loisir, et en entreprise privée. La formation est accessible à toute personne désireuse de canaliser en expertise reconnue par une faculté de médecine son expérience avec la maladie, la sienne ou celle d'un proche, de manière à faire bénéficier autrui de cette expertise. Les cours sont également ouverts à tout étudiant en sciences de la santé et en médecine désireux d'étudier avec des patients, et non plus seulement sur eux ou à propos d'eux<sup>15</sup>. De plus, ce sont des usagers qui en bonne partie donnent les cours, selon une approche de classe dite inversée. Le programme proposé consiste à systématiser et à canaliser le savoir expérientiel implicite du rétablissement en expertise explicite grâce à l'acquisition des connaissances et des compétences nécessaires à susciter chez autrui, et d'abord chez soi-même, une meilleure auto-prise en charge du rétablissement<sup>16</sup>. S'inspirant des principes de l'éducation thérapeutique<sup>17</sup>, une telle approche vise à aider tout patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec la maladie afin de préserver et améliorer sa qualité de vie. Il s'agit d'un ensemble d'activités organisées comprenant un soutien psychosocial, des activités conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur condition de santé, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, des ressources des milieux associatifs et communautaires et des comportements liés à la santé, à la maladie, et surtout au rétablissement. Au terme de leur formation, les mentors pairs aidants devront maîtriser ces concepts pour guider et soutenir les personnes qu'ils vont accompagner dans leur processus de rétablissement en trouvant par elles-mêmes les points d'appui nécessaires à leur propre équilibre. C'est pourquoi l'approche pédagogique propre à ce programme se veut elle-même propice au rétablissement des apprentis mentors, lesquels forment ensemble une micro-communauté particulièrement soucieuse de l'inclusion de chacun : le rétablissement ne s'apprend qu'en se vivant.

<sup>10</sup> Chamak, B. et Bonniau, B. (2014). Neurodiversité : une autre façon de penser. Dans B. Chamak et B. Bonniau, *Neurosciences et Société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*. Paris : Armand Colin, 211-30.

<sup>11</sup> Mezzina, R., Borg, M., Marin, I., Sells, D., Topor, A. et Davidson, L. (2006). From participation to citizenship : how to regain a role, a status, and a life in the process of recovery. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9(1), 39-61.

<sup>12</sup> En matière de recherche en santé mentale et psychiatrie, il fut une époque pas si lointaine où la recherche ne se faisait que sur les patients et ce, parfois même à leur insu. On s'en servait alors ni plus ni moins que comme des cobayes humains pour expérimenter diverses méthodes parfois pour le moins discutables. Par exemple, de triste mémoire, entre 1956 et 1963 le docteur Ewen Cameron, psychiatre et directeur de du *Allan Memorial Institute* de Montréal, a été financé par la CIA et le gouvernement canadien pour effectuer, sans leur consentement, des traitements de « déprogrammation » du cerveau à base de LSD sur des patients atteints de diverses formes de maladies mentales et à qui ont infligé des traitements d'hydrothérapie glaciale comme à l'époque ante-pinélienne. Après 30 ans de silence, l'agence de renseignements américaine a consenti à dédommager neuf de ces patients, dont certains sont peut-être encore vivants aujourd'hui.

<sup>13</sup> Pelletier, J.-F., Davidson, L. et 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.

<sup>14</sup> Directeur : Larry Davidson.

<sup>15</sup> Pelletier, J.-F. (2017). Civic recovery mentorship: an online undergraduate medical training program to transform experience into expertise, and attitudes into competencies. *Annals of Medical and Health Sciences Research*, 7: 73-75.

<sup>16</sup> <https://admission.umontreal.ca/programmes/module-de-formation-de-mentorat-pour-pairs-aidants-ensante-mentale/>

<sup>17</sup> Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck Éditions : Paris.