

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'EXPÉRIENCE D'INTÉGRATION SOCIALE À PARTIR DU POINT DE
VUE DES PERSONNES AYANT UN TROUBLE PSYCHOTIQUE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAITRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

ROMANE LUCAS

SEPTEMBRE 2021

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

L'aboutissement de ce mémoire de recherche est le fruit d'un travail de longue haleine durant lequel plusieurs personnes ont joué un rôle important.

J'aimerais avant tout remercier les participants de cette recherche de s'être prêtés au jeu du dévoilement avec autant de générosité et d'authenticité. Vous avez grandement enrichi ma compréhension de l'intégration et vous m'avez sensibilisée à divers enjeux et réalités qui baliseront pour les années à venir mon rapport à l'autre et à l'intervention. Merci également aux responsables des organismes communautaires ciblées ainsi qu'aux personnes-ressources que j'ai côtoyées pendant mon recrutement pour leur souplesse, leur bienveillance et leur curiosité à l'égard de mes travaux.

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance envers ma directrice de recherche, Marie Chantale Doucet, pour sa disponibilité et ses précieuses pistes de réflexion qui m'ont grandement aidée à organiser et approfondir mes idées à chacune des étapes du processus. Merci pour toutes nos rencontres fort intéressantes et stimulantes qui ont su réorienter mon travail. Finalement, ce mémoire doit beaucoup à la confiance qu'elle m'a témoignée à l'égard de mes capacités et la marge d'autonomie qu'elle m'a accordée pour penser cette recherche. L'empreinte de cette confiance m'habitera très longtemps, j'en suis certaine.

Un grand merci également à mes parents qui m'ont soutenue inconditionnellement et m'ont offert un espace d'écoute afin de m'exprimer sur mes doutes et mes craintes. C'était un réel défi de vivre un processus migratoire en même temps qu'un processus de recherche et je me considère très privilégiée d'avoir pu bénéficier d'un soutien aussi important de votre part, qu'il soit affectif ou matériel. Je ne saurais vous remercier assez pour les valeurs que vous m'avez inculquées tels que l'amour, la famille, la justice sociale, le respect des différences,

la persévérance. Vos actions et vos réflexions me nourrissent intellectuellement. Il est évident qu'elles teintent mes propres idées et positions.

Je souhaite également reconnaître l'importance de mon amoureux, Bora, pendant tout ce processus de rédaction. Ton intelligence a su alimenter ma réflexion. Ton humour et ton amour ont su me changer les idées quand j'en avais le plus besoin. Tu as su m'encourager et voir le positif. Je te remercie de m'avoir accompagnée au quotidien dans ce travail si difficile.

Un merci chaleureux aussi à toutes les personnes de mon entourage, famille et ami.e.s, qui se sont intéressé.e.s à mon projet et qui m'ont posé des questions. Chaque discussion était une occasion d'avancement. Chaque question amenait des clarifications.

Pour finir, une pensée pour celles et ceux qui par une oreille attentive, un petit mot d'encouragement, un sourire ont été présent(e)s dans ma vie d'étudiante.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
RÉSUMÉ	viii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE	4
1.1 Historique du mouvement de désinstitutionnalisation au Québec	5
1.1.1 Une remise en question du système asilaire	5
1.1.2 Une volonté de favoriser le maintien et l'intégration des personnes ayant un trouble psychotique dans la communauté.....	6
1.1.3 Une première vague de désinstitutionnalisation marquée par la réforme Bédard.....	7
1.1.4 Une seconde vague de désinstitutionnalisation marquée par la réforme Castonguay Nepveu.....	7
1.1.5 Les impacts positifs et discutables de la désinstitutionnalisation.....	9
1.1.6 Vers une politique de santé mentale	9
1.2 État des lieux de l'intégration sociale dans la communauté.....	10
1.2.1 La stigmatisation : un phénomène encore très présent entraînant de la souffrance et de la honte.....	10
1.2.2 Les difficultés relationnelles : un facteur important de rejet.....	12
1.2.3 Un réseau social principalement constitué de « semblables ».....	13
1.2.4 Les ressources au sein de la communauté, un prolongement de l'hôpital psychiatrique.....	15
1.2.5 Une visée normative qui imprègne les organismes communautaires.....	17
1.3 Pertinence scientifique et sociale.....	19
1.4 Question de recherche et objectifs de recherche qui en découlent.....	21
CHAPITRE II CADRE CONCEPTUEL	22
2.1 L'interactionnisme symbolique	23
2.2 Le concept d'intégration sociale en « santé mentale »	24

2.3 Le concept de stigmatisation	29
CHAPITRE III MÉTHODOLOGIE	33
3.1 Les catégories de recherche.....	34
3.2 Stratégie générale de recherche	35
3.2.1 La recherche qualitative.....	35
3.2.2 L'entretien individuel de type semi-structuré.....	36
3.3 Critères de sélection et échantillon.....	38
3.4 Collecte des données	40
3.4.1 Le processus de recrutement.....	40
3.4.2 Les caractéristiques des participants.....	43
3.4.3 Le déroulement des entrevues semi-dirigées.....	48
3.5 Méthode d'analyse des données	50
3.6 Considérations éthiques.....	52
3.7 Limites de l'étude	55
CHAPITRE IV RÉSULTATS DE RECHERCHE	56
4.1 Une pluralité de regards sur la notion d'intégration.....	57
4.1.1 Une intériorisation normative de l'intégration sociale à travers l'exemple du travail	57
4.1.2 Une réflexion critique sur l'intégration normative : l'injonction de « faire comme tout le monde » et la possibilité de s'intégrer par la marge	59
4.1.3 Une conception créative de l'intégration sociale essentiellement axée sur l'implication dans la communauté et « la fréquence avec le monde »	60
4.1.4 Le point de vue des participants sur le mode de fonctionnement des organismes communautaires en « circuit ouvert – circuit fermé ».....	62
4.2 Un réseau social relativement restreint.....	64
4.2.1 Des relations familiales principalement marquées par une incompréhension de la maladie mentale et une rupture du lien	64
4.2.2 Des relations sentimentales caractérisées par des difficultés d'attachements et une forme de résignation pour construire une vie de couple et/ou familiale	68
4.2.3 Des relations amicales plus ou moins « superficielles » et marquées par des parcours de vie similaire.....	71

4.2.4	L'importance des relations anonymes pour lutter contre le sentiment d'isolement	74
4.3	Le rôle de membre d'un organisme communautaire	76
4.3.1	Comme principale activité de socialisation et comme moyen de développer ses habiletés sociales	76
4.3.2	Des difficultés pour « se brancher avec quelqu'un » et établir des liens intimes malgré un désir d'être en relation avec autrui.....	78
4.3.3	L'équilibre entre le besoin d'« être dans sa bulle » et le besoin de se socialiser	81
4.4	Investir l'espace social à sa manière	82
4.4.1	La marche et l'observation comme manière d'investir l'espace social à distance	82
4.5	L'adoption d'un rôle d'aidant au cœur des interactions sociales	84
4.5.1	1. Le besoin d'avoir un rôle valorisant et socialement reconnu dans la communauté : une façon de « se sentir utile » et de « redonner aux autres »	84
4.5.2	L'importance de l'« écoute et des échanges de service » dans leurs interactions sociales	85
4.5.3	Le rôle de bénévole considéré comme principale activité de travail et comme stratégie d'intégration dans la communauté	89
CHAPITRE V DISCUSSION.....		93
5.1	Identification des stratégies d'intégration sociale	94
5.1.1	Dire ou ne pas dire son expérience de la « maladie mentale »	94
5.1.2	Éviter les situations sociales susceptibles d'amener du rejet	99
5.1.3	Dissimuler son trouble de santé mentale en adoptant un comportement « ordinaire ».....	101
5.1.4	Intérioriser la norme sociale dominante de l'organisme axé sur l'incitation au dévoilement : une condition pour s'intégrer à la vie de groupe.....	102
5.1.5	S'émanciper de l'étiquette de « malade mentale » par l'adoption d'un rôle d'aidant	105
5.2	Éclairage sur le rôle d'aidant.....	107
5.2.1	L'intériorisation des valeurs et de la posture de la relation d'aide	108
5.2.2	L'approche orientée vers le rétablissement : une nouvelle norme contribuant au développement du rôle d'aidant	111
5.2.3	Le rôle de pair aidant incarné de manière informelle	113

CONCLUSION GÉNÉRALE.....	116
ANNEXE A : GUIDE D'ENTRETIEN.....	122
ANNEXE B : AFFICHE DE RECRUTEMENT	126
ANNEXE C : ARBRE THÉMATIQUE.....	127
ANNEXE D : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	128
BIBLIOGRAPHIE	133

RÉSUMÉ

Ce mémoire de recherche traite de l'expérience d'intégration sociale des adultes ayant un trouble psychotique sévère et persistant. On y apprend, entre autres, que le réseau social de ces personnes est principalement constitué de personnes avec un diagnostic en santé mentale, et que les ressources institutionnelles et communautaires dans lesquelles évoluent ces personnes s'inscrivent dans un « prolongement de l'hôpital psychiatrique ». Le principal intérêt de ce mémoire sera donc d'interroger les nouveaux dispositifs en contexte de désinstitutionnalisation d'après le point de vue des personnes concernées. Dans la mesure où leur réseau relationnel est principalement constitué de personnes avec un diagnostic en santé mentale et de professionnels, pouvons-nous véritablement parler d'intégration sociale dans la communauté ? Ces éléments sont approfondis à travers la problématique et nous amènent à formuler la question de recherche suivante : comment les personnes ayant un trouble psychotique perçoivent-elles les pratiques de soutien à l'intégration sociale et quelles sont les caractéristiques de leur expérience d'intégration dans la communauté ? »

Ce mémoire s'appuie sur des auteurs majeurs de l'interactionnisme symbolique tout en « modernisant » les principaux concepts sur les questions d'intégration sociale, d'exclusion et de stigmatisation. Le recrutement de la population cible a été effectué au sein de deux organismes communautaires spécialisés en santé mentale se distinguant par leur manière d'appréhender l'intégration sociale. La collecte des données a été réalisée par des entrevues individuelles semi-dirigées s'inspirant de l'entretien compréhensif de Kaufmann (2016). Les récits des participants, à travers les résultats de recherches, ont notamment révélé une perception de l'intégration essentiellement axée sur l'implication dans la communauté et la vie sociale, des

difficultés pour créer un lien intime avec autrui malgré le désir d'entrer en relation et l'adoption d'un rôle social que nous avons qualifié « d'aidant » se manifestant par les échanges de services, l'engagement bénévole, l'écoute et les conseils. Afin de répondre à notre question de recherche, la partie discussion se concentre sur l'identification de stratégies d'intégrations sociales puis met l'emphase sur le rôle d'aidant qui semble être une stratégie extrêmement récente.

MOTS-CLÉS : trouble psychotique, intégration sociale, stigmatisation

INTRODUCTION

Ce mémoire de recherche traite de l'expérience d'intégration sociale des personnes ayant un trouble psychotique sévère et persistant. Comme j'ai pu l'expérimenter au cours de ma pratique professionnelle, l'intégration est un sujet dont il est souvent question dans les milieux d'intervention en santé mentale. L'intérêt de mener cette recherche a fortement été influencé par mon expérience professionnelle ainsi que par mes valeurs. J'ai été interpellée par la manière dont nous appréhendons l'intégration sociale. J'ai l'impression qu'en tant que professionnels, nous proposons quasi-systématiquement des activités collectives s'adressant uniquement aux personnes avec un diagnostic de santé mentale ce qui ne favorise pas les échanges avec la population en générale. Ainsi, la relation aux autres semble travaillée en « circuit fermé ». Par conséquent, leur réseau social est essentiellement constitué de « semblables » ce qui s'avère en adéquation avec notre recension des écrits comme nous l'aborderons dans la problématique au chapitre I.

Dans l'ensemble, les chercheurs s'accordent pour dire que, malgré le mouvement de désinstitutionnalisation, cette population demeure en marge de la société, mais de manière beaucoup plus subtile dans la mesure où elles sont désormais géographiquement insérées. Certains chercheurs affirment que les ressources institutionnelles et communautaires s'inscrivent dans un « prolongement de l'hôpital psychiatrique » ce que nous approfondirons également dans le premier chapitre de ce mémoire. L'objectif de notre problématique étant de faire un état des lieux des connaissances en matière d'intégration dans le champ de la santé mentale ce qui aboutira vers la formulation de notre question de recherche et nos objectifs de recherche.

Le chapitre II expose notre cadre théorique. Il permet de décrire et d'expliquer la situation problème dans une perspective interactionniste. Ce courant de pensée nous permet de comprendre et relier nos deux concepts clefs, soit l'intégration sociale et la stigmatisation. Il nous permettra également de mettre en relation les actions du sujet dans sa vie quotidienne en interaction avec la société et de souligner le potentiel créateur et le rôle d'acteur des individus pour tenter de s'intégrer socialement lors de notre processus analytique. Il convient de préciser que nous traiterons de l'expérience dans son sens large, c'est la raison pour laquelle nous ne définirons pas théoriquement le terme expérience. Il s'apparente en fait au « vécu ». Par ailleurs, nous avons choisi d'employer le terme « intégration sociale », en référence à la vie sociale des personnes dans la mesure où le logement et le travail occupent une place centrale dans la revue de littérature portant sur l'intégration dans le champ de la santé mentale. Bien que ce soient des facteurs d'intégration essentiels, nous pensons que la question de l'intégration ne se résume pas à ces aspects. Cependant, ce sont les personnes concernées qui nous éclaireront à ce sujet.

Le chapitre III décrit la méthodologie de recherche propre à ce mémoire. C'est dans ce chapitre que sont expliquées les perspectives d'analyse et d'interprétation des résultats, ancrée dans une approche qualitative, ainsi que le processus de recrutement et l'approche préconisée pour procéder à la cueillette des données. Celle-ci se réalise sous la forme de deux entretiens individuels auprès de chaque participant afin de susciter une prise de recul et un retour sur leur premier témoignage. Ainsi, c'est à travers le regard du participant que nous documenterons la question de l'intégration sociale.

Le chapitre IV fait état des résultats recueillis afin de répondre aux objectifs de notre recherche. Il s'agit de rendre compte de leur réalité avec rigueur et le plus objectivement possible en tenant compte de la complexité que cela implique. En

relation avec notre premier objectif spécifique, nous présentons leur perception de l'intégration sociale et des pratiques d'intégrations fonctionnant en circuit fermé – ouvert. Ensuite, nous présentons les caractéristiques de leur intégration sociale dans la communauté en présentant les thèmes qui sont apparus le plus souvent : la composition du réseau social, le rôle de membre d'un organisme communautaire, l'investissement de l'espace social à distance et l'adoption d'un rôle d'aidant au cœur des interactions sociales. Pour finir, le chapitre V propose une analyse et une discussion des éléments émergents, c'est-à-dire des thèmes que nous n'avions pas anticipés, à travers l'identification des stratégies d'intégration sociale et le focus sur la stratégie du rôle d'aidant. L'idée est de contribuer à l'avancée des connaissances dans le champ de la santé mentale en mettant en valeur les dimensions de la vie sociale des personnes avec un trouble psychotique.

Bonne lecture !

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Comme préalable à notre recherche, nous avons effectué une recension rigoureuse de la littérature scientifique sur l'intégration dans la communauté des personnes ayant un trouble psychotique. Depuis les quarante dernières années, nous assistons à un mouvement de désinstitutionnalisation des personnes avec un trouble psychotique s'inscrivant dans une perspective qui redéfinit les contours du problème de santé mentale comme un handicap social plutôt que comme une maladie. Dans la mouvance du processus de désinstitutionnalisation, ce premier chapitre vise à comprendre comment s'actualise l'intégration sociale dans la vie quotidienne des personnes ayant un trouble psychotique. En ce sens, nous proposons d'abord d'opérer un retour sur le contexte historique et social dans lequel a émergé le concept d'intégration en présentant les différentes étapes du processus de désinstitutionnalisation au Québec. Bien que ce soit un mouvement beaucoup plus large ayant marqué les pays occidentaux, nous avons choisi de documenter le contexte spécifique du Québec dans lequel sont interviewés les participants. Ensuite, nous présenterons un état des lieux de l'intégration sociale dans la communauté en présentant les obstacles à l'intégration auxquelles sont confrontées les personnes avec un trouble de santé mentale : stigmatisation, difficultés relationnelles, étroitesse du réseau social, prolongement de la discipline asilaire dans les ressources intermédiaires.

1.1 Historique du mouvement de désinstitutionnalisation au Québec

1.1.1 Une remise en question du système asilaire

Un projet de réinsertion sociale connu officiellement sous le vocable de désinstitutionnalisation a émergé dans les années 70-80. Elle fait suite aux critiques savantes, notamment la recherche d'Erving Goffman, *Asiles*, publié en 1961, qui interprètent le fonctionnement de l'hôpital psychiatrique comme étant celui d'une institution totalitaire, dissimulant, sous des justifications thérapeutiques, des structures de domination et de répression. Goffman (1961) ajoute que l'hôpital psychiatrique est un lieu où les individus mènent une vie réglementée totalement coupée de la société pour une longue période de temps, ce qui crée progressivement des effets si aliénants et dépersonnalisant qu'ils sont souvent incapables de vivre ailleurs que dans ce milieu. Notamment en raison d'une conception de l'incurabilité de la maladie mentale, l'asile a généré une situation de dépendance extrême de déresponsabilisation ce qui a contribué à l'appauvrissement des capacités d'adaptation des personnes (Poirier et Gagné, 1988). Par ailleurs, l'hospitalisation entraîne une lente désertification de l'environnement originel de l'individu au terme de laquelle celui-ci ne connaît plus d'autres liens sociaux que ceux noués ou disponibles dans le monde social de la psychiatrie (Ogien et Toledo, 1986). La publication du livre-choc de Jean-Charles Pagé (ex-patient de l'hôpital psychiatrique Saint-Jean-de-Dieu) contribue également à cette prise de conscience collective. Dans ces circonstances, un mouvement de contestation à l'égard de la psychiatrie institutionnelle a donné naissance à divers groupes alternatifs. Ce mouvement a contribué au processus de désinstitutionnalisation et d'innovation du système en adoptant une attitude critique face aux institutions psychiatriques. Une nouvelle conception de la « maladie mentale » a émergé et les partisans du mouvement antipsychiatrique ont un discours critique sur la médicalisation.

1.1.2 Une volonté de favoriser le maintien et l'intégration des personnes ayant un trouble psychotique dans la communauté

Au sens de Doré (1987), la désinstitutionnalisation est un ensemble de moyens permettant d'éviter et de prévenir l'admission en institution, de favoriser un retour des personnes dans la communauté et de mettre en place les services de soutien et de support requis pour y parvenir. Ainsi, nous assistons à l'abandon progressif de l'asile comme modèle d'intervention auprès des personnes « malades mentales » et au recours limité à l'hospitalisation. Il nous paraît important de souligner que la politique de désinstitutionnalisation ne visait pas l'abolition de l'asile comme c'est le cas avec la réforme italienne. Il s'agit plutôt de transformer le système psychiatrique en outil thérapeutique, de l'ouvrir vers l'extérieur en l'articulant à un réseau de ressources extrahospitalières (Corin et Lauzon, 1986). Ainsi, l'hospitalisation n'est plus proposée comme l'unique solution. Le suivi en clinique externe et le traitement en centre de jour sont d'abord envisagés (Doré, 1987). Les chercheurs Dorvil et Guttman (1996) nous présentent la désinstitutionnalisation comme un processus continu qui s'articule autour de trois composantes : la déshospitalisation, la non-institutionnalisation et la réorganisation du système de soins. Selon ces auteurs, la déshospitalisation permet de sortir les personnes diagnostiquées des hôpitaux psychiatriques. La non-institutionnalisation des personnes présentant des problèmes d'ordre psychiatriques permet d'éviter autant que possible de recourir à l'hospitalisation pour traiter ces troubles. Quant à la réorganisation du système de soin, il s'agit de mettre en place une diversité de services en santé mentale afin de favoriser le maintien des personnes dans la communauté. C'est sur cette troisième composante que nous allons nous concentrer au cours de ce mémoire.

1.1.3 Une première vague de désinstitutionnalisation marquée par la réforme Bédard

Celle-ci se situe de 1962 à 1970 et se traduit par une sortie massive des patients des hôpitaux psychiatriques (Dorvil et Guttman, 1996). Selon Dorvil et Guttman (1996), la première vague de désinstitutionnalisation s'inscrit dans le cadre de la réforme Bédard. Cette commission prône que la maladie est curable et que l'hospitalisation devient une manière parmi d'autres de traiter les troubles mentaux, ce qui implique le développement d'une gamme de services psychiatriques diversifiés et de proximité dans la communauté. Dans ce cadre, nous assistons à une régionalisation des services à travers la création de départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux et l'implantation d'équipes volantes multidisciplinaires, ce qui contribue à démystifier la maladie mentale. La réforme Bédard a également encouragé la venue d'un personnel nouveau (travailleur social, psychologue, ergothérapeute, infirmière psy) dans le système psychiatrique dans une volonté de faire reconnaître des compétences complémentaires au psychiatre dans ce domaine d'intervention (Dorvil et Guttman, 1996).

1.1.4 Une seconde vague de désinstitutionnalisation marquée par la réforme Castonguay Nepveu

Le second temps se déroule dans les années 1979 à 1988 et s'inscrit dans le cadre de la réforme Castonguay Nepveu (1971) qui a introduit des changements importants dans l'administration et l'organisation des services sociosanitaires. Cette commission favorisa l'entrée de nouveaux acteurs, communément appelés les technocrates, dans le réseau public de la santé et des services sociaux (Dorvil et Guttman, 1996). Les technocrates amènent une perspective « managériale » qui vise la productivité, la rentabilité des services et la standardisation des pratiques en identifiant « les meilleures pratiques » par l'intermédiaire des données probantes. C'est aussi à ce moment que

s'amorce une nouvelle conception idéologique de la folie. On ne parle plus de maladie, mais de santé en utilisant le terme plus global, plus flou et plus acceptable de « trouble de santé mentale » plutôt que celui de « maladie mentale » (Wallot, 1988). En ce sens, Doucet (2009) propose de parler d'un discours de santéisation, plutôt que d'un discours médical étant donné que cette idéologie englobe à la fois le monde médical ainsi que les ressources alternatives. Ce discours santéiste est devenu le support nécessaire à la désinstitutionnalisation (Doucet, 2009). En outre, la responsabilité de la société dans la production de la maladie et de la santé est davantage reconnue. La folie a une cause sociale qui amène à mettre de l'avant une approche bio-psycho-sociale de la santé mentale (Wallot, 1988). Nous pouvons voir dans ce glissement de concepts et de sens une tentative de gestion de la stigmatisation.

C'est ainsi que dans le rapport Castonguay-Nepveu, la maladie mentale n'est pas considérée différemment des autres maladies, la commission nie toute spécificité à la maladie mentale. Ce nouveau modèle prône l'intégration des services psychiatriques dans le réseau des services sociosanitaires généraux (Bibeau, 1986; Boudreau, 1984; Corin et Lauzon, 1986; Gaucher, 1987; Wallot, 1988). C'est en adéquation avec le point de vue défendu par l'OMS qui mentionne que, dans tous les pays, la santé mentale devrait faire partie intégrante des services généraux de soins. Au sens de Corin et Lauzon (1986), ce modèle amène une connotation moraliste dans la mesure où il affirme détenir un modèle essentiellement bon et que l'on cherche à en faire une référence auquel tous devraient adhérer. La large utilisation que l'on fait actuellement du terme de santé mentale banalise et minimise la spécificité des problèmes psychiatriques. Ainsi, sous couvert de bonne volonté, cette négation de la différence est peut-être une des formes les plus subtiles de l'exclusion (Corin et Lauzon, 1986).

1.1.5 Les impacts positifs et discutables de la désinstitutionnalisation

Ce mouvement favorise grandement la reconnaissance des droits de l'utilisateur. Il est important de reconnaître que de nombreux efforts de changement et d'adaptations ont été déployés afin d'améliorer l'accessibilité et la qualité des services dans la communauté. Cependant, si nous disposions de services suffisants dans la communauté il serait possible d'avoir encore moins recours à l'hospitalisation. En effet, le processus de désinstitutionnalisation ne s'est pas accompagné des ressources de soutien et d'insertion sociale qu'exigeaient le retour et le maintien des personnes malades dans la communauté (Boudreau, 1984; Doré, 1987; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Losson et Parratte, 1988). Au lieu que les ressources humaines et financières suivent les personnes dans la communauté, elles ont continué à être dirigées vers le milieu hospitalier (Poirier, Gagné et Dorvil, 1989). Par conséquent, une importante proportion de « patients » n'a pas su trouver sa place hors du contexte protégé de l'institution et devint une nouvelle population très vulnérable (Lalonde, 2006). D'autres parts, de nombreux centres hospitaliers assument eux-mêmes les services alternatifs offerts dans la communauté (Turgeon et Landry, 1996) ce qui laisse penser que la désinstitutionnalisation est toujours sous le contrôle hospitalier (Dorvil et al., 1997). Le manque de diversification des ressources communautaires et les formes d'organisation sociale existantes favorisent l'exclusion et l'assignement à une seule identité, celle de malade mental (Lefebvre, 1987, Doré, 1987). Les politiques sociales contribuent donc indirectement à leurs difficultés d'intégration. N'y aurait-il pas un prolongement de la psychiatrie dans la communauté?

1.1.6 Vers une politique de santé mentale

Au regard de ces éléments, au moment de l'adoption de la Politique de santé mentale, un consensus était établi sur l'importance de soutenir la désinstitutionnalisation par le recours à des ressources dans la communauté et l'implantation de nouvelles ressources

(Dorvil et Guttman, 1996). C'est ainsi que le rapport *pour un partenariat élargi* (MSSS, 1987) recommandait de doubler immédiatement les subventions aux groupes communautaires. Pour soutenir le mouvement de désinstitutionnalisation, la politique formule cinq orientations : assurer la primauté de la personne; accroître la qualité des services; répartir équitablement les ressources en fonction des besoins; rechercher des solutions *dans le milieu de vie* et consolider un partenariat entre les différents acteurs impliqués. Le partenariat est un concept-clef de la politique et le rôle important que jouent les familles comme principal milieu de vie est réaffirmé. Des chercheurs comme Poirier et Gagné (1988) mentionnent que la famille s'inscrit comme solution à l'absence de véritable projet social d'insertion.

1.2 État des lieux de l'intégration sociale dans la communauté

1.2.1 La stigmatisation : un phénomène encore très présent entraînant de la souffrance et de la honte

L'intégration sociale de ces personnes est un aspect essentiel de leur qualité de vie, mais ces personnes demeurent stigmatisées, ce qui nuit à leur intégration sociale dans la communauté (Dorvil, 2007). En raison de leurs ressources financières restreintes, elles évoluent souvent à l'intérieur de « ghetto » tandis que d'autres en difficulté pour assumer les responsabilités de la vie quotidienne ont évolué vers l'itinérance (Doré, 1987). Lors des travaux menés par Poulin et Massé (1994) sur la perception que les ex-psychiatisées ont des obstacles à leur intégration sociale, les personnes ont mentionné qu'elles étaient confrontées de façon quotidienne et répétée au rejet social et à la discrimination, et ce, dans une multitude de contextes. Les individus ont rapporté de nombreuses difficultés dans leurs interactions sociales : le sentiment de déranger et d'être un poids, l'évitement de l'entourage, la diminution des occasions de socialiser, du rejet, des attitudes de dépréciation, le manque de soutien, la honte de la famille, la perte

de crédibilité, des rapports difficiles avec les enfants et le conjoint, le poids d'un étiquetage social négatif, le dénigrement par rapport à leurs capacités ainsi que l'expression de préjugés et de croyances erronées. En ce sens, la stigmatisation entraîne une diminution drastique du réseau social et modifie également la qualité et la nature des relations entretenues avec l'entourage (Corrigan et Phelan, 2004). Certains auteurs mettent également en lumière des comportements discriminatoires qui réduisent les opportunités sociales des individus stigmatisés : le refus de louer un appartement ou d'embaucher quelqu'un, par exemple (Overton et Medina, 2008; Scheyett, 2005).

La stigmatisation affecte donc la formation et le maintien de relations amicales, amoureuses et familiales (Whitley et Henwood, 2014). Schulze et Angermeyer (2003) diront que la stigmatisation des troubles mentaux compromet l'accès à des rôles sociaux (au regard de l'emploi, de la famille et des relations amoureuses). Ainsi, la stigmatisation représente un obstacle dans le travail d'intégration sociale et limite les chances de rétablissement. Ces conséquences amènent de nombreux auteurs à décrire le processus de stigmatisation comme plus difficile à vivre que les symptômes eux-mêmes de la maladie (Stuart, 2005, Rodriguez et al., 2008, Dorvil, 2015). Le caractère honteux attaché à la maladie est souvent plus difficile à supporter que la maladie elle-même, ce qui impacte négativement sur l'estime de soi (Arboleda-Florez, 2001, Dorvil, 2007). Il s'ensuit alors la possibilité d'intérioriser la stigmatisation (stigmatisation internalisée), c'est-à-dire que le sujet est amené à s'identifier à sa maladie et aux préjugés négatifs l'accompagnant, ce qui aboutit à une mise à l'écart du groupe social (Sartorius, 1997). Déjà en 1975, Goffman mentionne que la stigmatisation constitue une expérience profonde de discrédit et d'isolement social associée à des sentiments de culpabilité, de honte, d'infériorité et à un désir de dissimulation, ce qui peut alors affecter l'identité et la vie sociale du sujet. C'est en adéquation avec la notion de stigmatisation internalisée dans laquelle la personne se dévalorise, vit un sentiment de

honte, veille à cacher sa maladie et s'isole (Corrigan, 1998). Des travaux scientifiques (Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G, 2010) ont insisté sur le niveau élevé de la stigmatisation internalisée des personnes avec un trouble psychotique.

Selon Whitley et Berry (2013), les médias jouent un rôle important dans la stigmatisation des troubles mentaux. Ces auteurs attestent que les médias véhiculent une image majoritairement négative des personnes avec un problème de santé mentale. Leur examen de plusieurs recherches révèle que les médias peuvent jouer un rôle important dans la construction, la consolidation et la perpétuation des stéréotypes. Notons que l'image publique de la maladie mentale est jugée par les personnes avec un problème de santé mentale comme une dimension qui s'inscrit à l'intérieur du vécu de stigmatisation et que cette image est perçue comme blessante et discriminatoire (Schulze et Angermeyer, 2003, p. 305). Les résultats de la recherche-action « la santé mentale en population générale : images et réalités », réalisée en France (67 sites d'enquête) et dans 17 pays (20 sites internationaux) entre 1999 et 2004 font état des représentations sociales associées au groupe « fou / malade mental » : non responsabilité, non contrôlabilité, médicalisation, mauvais pronostic et dangerosité. À l'inverse, l'étiquette « dépressif » semble moins exposée à la stigmatisation (Roelandt et al., 2012). Il faut savoir que la stigmatisation accompagne toutes les formes de maladie mentale, mais elle est en général d'autant plus marquée que le comportement des individus diffère davantage de ce qui est « normal » (OMS, 2001). En ce sens, les personnes ayant un trouble psychotique sont davantage affectées par ce phénomène.

1.2.2 Les difficultés relationnelles : un facteur important de rejet

L'affaiblissement des liens sociaux, que ce soit en termes de quantité et de qualité, serait une caractéristique principale du trouble de santé mentale (Mccubin et al, 2010, Dorvil, 2015). Ces personnes établissent des liens affectifs d'instrumentalité avec les

autres, c'est-à-dire que l'établissement et le maintien d'un lien affectif stable avec une autre personne se font souvent à sens unique (l'autre vers le patient). La grande difficulté de nouer des relations personnelles avec le psychiatrisé entraîne le rejet et l'isolement du patient puisqu'il ne répond pas affectivement à cette relation (Frenette et Henry, 1988) ce qui a souvent comme effet l'aggravation des « symptômes psychiatriques » (Dorvil, 1988). C'est ainsi que le terme de « désinsertion sociale » est utilisé par certains auteurs dans le champ de la santé mentale pour désigner les phénomènes « d'isolement social, de repli sur soi, de stigmatisation et de perte d'estime de soi » (De Gaulejac, 1994). Bien que nécessaire, la médication génère également des effets secondaires qui freinent considérablement le processus d'intégration sociale (Poirier et Gagné, 1988) et ne résolvent pas les symptômes passifs tel que l'absence de communication, de participation sociale, le retrait, l'isolement social (Dorvil et al., 1997). Dorvil (1999) estime qu'aucune maladie n'exige un appareillage aussi complexe de réinsertion sociale que la « maladie » mentale. C'est pourquoi notre mandat formel en tant que travailleur social dans le domaine de la santé mentale est essentiellement axé sur l'amélioration des habiletés sociales comme nous pouvons le constater dans les missions dévolues aux travailleurs sociaux au sein des divers organismes.

1.2.3 Un réseau social principalement constitué de « semblables »

Depuis l'amorce de la désinstitutionnalisation, plus de la moitié des personnes qui ont un problème de santé mentale chronique vivent dans leur famille (Dorvil et Guttman, 1996). Mais qu'en est-il des autres relations ? Pour de nombreuses personnes, le retour à la communauté s'est traduit par un isolement encore plus accentué que la dépersonnalisation vécue en institutions (Doré, 1987, Lefebvre 1987). Cependant, si cette population est d'emblée considérée comme très isolée socialement, la réalité est beaucoup plus nuancée. Les ex-patients ont su développer une forme de « sociabilité générale » caractérisée par des déplacements rituels et des contacts superficiels avec

des aidants virtuels (Poulin et Massé, 1994). C'est souvent uniquement au cours de ces rencontres passagères et variées avec des organismes communautaires que les individus découvrent un certain sentiment d'appartenance social et d'identité collective (White, 1994). Ce secteur est susceptible de devenir leur communauté et semble atténuer les conséquences affectives de l'exclusion. Cependant, comme le souligne White (1988) cette sphère périphérique demeure une zone marginale qui ne devrait représenter qu'un répit passager.

Dans le cadre de leurs travaux, situés dans un contexte dominé par le mouvement de désinstitutionnalisation, les chercheurs Poulin et Massé soulignent que les personnes avec un trouble de santé mentale important ont peu d'occasions de se socialiser et qu'elles ont tendance à qualifier les rapports avec les usagers des organismes spécialisés en santé mentale comme superficiels et nettement insuffisants (Poulin et Massé, 1994). Paradoxalement, certains ont tendance à choisir de se retirer de leur cercle d'amis en raison de l'inconfort et de l'anxiété suscitée par l'interaction pour se retrancher vers les usagers de la ressource. L'apport des ressources alternatives est déterminant pour leur réinsertion sociale puisqu'elles constituent pour bon nombre d'entre eux le seul et unique lieu de socialisation. Néanmoins, les contacts établis avec les ex-patients ne suffisent pas à combler leurs attentes au niveau des relations interpersonnelles et sociales, ils souhaitent s'intégrer davantage dans la communauté (Poulin et Massé, 1994). Plusieurs participants ont rapporté que le fait de côtoyer exclusivement les usagers de ces ressources contribue à les marginaliser de la société et à renforcer leur sentiment de dépendance à l'égard du système de soins.

N'est-il pas paradoxal de prôner la « pleine citoyenneté » alors que nous insérons et nous confignons ces individus dans un groupe bien défini, celui de « malades mentaux » ? En ce sens, je me demande si nous pouvons véritablement parler

d'intégration sociale lorsqu'il y a une tendance à travailler la relation aux autres en circuit fermé. N'assistons-nous pas à une mise à l'écart par la majorité ce qui tend à produire de la stigmatisation dans la mesure où les personnes ayant un trouble psychotique ne semblent pas réellement insérées dans des activités de droits communs ? Il serait enrichissant de recueillir le point de vue et le ressenti des personnes concernées par ces pratiques afin de cerner comment elles se positionnent par rapport au regroupement « entre soi » pour rompre l'isolement.

1.2.4 Les ressources au sein de la communauté, un prolongement de l'hôpital psychiatrique

Malgré le mouvement de désinstitutionnalisation, l'institution psychiatrique continue d'occuper une place centrale, non seulement dans la symbolique, mais aussi dans la vie réelle des personnes avec des troubles de santé mentale (Rodriguez et al., 2008). La pratique se fait en milieu hospitalier ou dans des cliniques externes situées dans la communauté, mais où les liens avec la collectivité demeurent, pour la plupart, absents. Les personnes qui y vivent continuent pour la plupart à demeurer en marge de la société (Doré, 1987, Rodriguez et al., 2002, Lalonde, 2006). De nombreux chercheurs estiment que les ressources actuelles au sein de la communauté s'inscrivent dans un prolongement de l'hôpital psychiatrique (Doré, 1987, Poirier et Gagné, 1988, Dorvil 2005, Laurin, 1988, Rodriguez et al., 2008). C'est ainsi qu'en continuité des travaux de Lesage (1999), le chercheur Henri Dorvil (2005) amène la notion d'institution « hors les murs » pour illustrer le courant désinstitutionnel. Selon Dorvil, la thèse de Goffman (*Asile, 1961*) est encore d'actualité dans la mesure où l'institution psychiatrique exerce toujours une emprise dans la communauté en gardant un lien avec la clientèle, en supervisant de nombreuses ressources, en déployant des agents de contrôle (exemple : implantation du case management, pouvoir du psychiatre dans les équipes pluridisciplinaires). En ce sens, le mouvement alternatif en santé mentale, le

RRASMQ, a dénoncé, dès les débuts de la désinstitutionnalisation, la reproduction du modèle médical jusque dans la communauté. Dans un contexte où les établissements psychiatriques ne renoncent pas à jouer un rôle central dans l'implantation des services dans la communauté, on peut se demander si l'on ne risque pas de consolider des formes subtiles d'institutionnalisation, de « colonisation de la communauté », selon l'expression de White, au détriment de modèles pluriels et flexibles ancrés dans les réalités locales (Rodriguez et al., 2002). Le maintien de l'emprise psychiatrique dans la communauté n'est-il pas susceptible d'enfermer l'individu dans une identité pathologique, d'inciter l'individu à se définir principalement par son rôle de malade à travers l'identification à son groupe d'appartenance ? La tendance à se réunir entre eux ne favoriserait-elle pas l'apparition d'un sentiment d'auto-stigmatisation ?

Cette réorganisation, bien qu'elle puisse redonner à l'individu une forme d'ancrage social dans un nouveau cadre, ne permet pas de concevoir l'intégration comme un processus dynamique entre l'individu et son environnement mais plutôt comme le déplacement physique d'un individu de l'hôpital vers la communauté. Cette solution ne prend pas la forme d'une réintégration à la société générale, mais plutôt d'une intégration à une sphère périphérique conçue pour les marginaux et les exclus, occupée par eux, et à l'intérieur de laquelle ils peuvent développer des sentiments d'appartenance et d'autodétermination (White, 1994). Une fois investis dans ces réseaux de sociabilité parallèles, les individus auraient de la difficulté à en sortir pour réintégrer les réseaux plus normatifs, comme l'illustre l'étude de Poulin et Massé (2004) auprès de personnes ex-psychiatisées. Dans cette lignée, Marie Laurence Poirel et ses collègues (2015) observent qu'un des discours sur l'intégration axé sur l'importance de reconnaître la souffrance et les difficultés des personnes vivant avec un trouble de santé mentale comporte le défi de parvenir à créer des passages entre des espaces protégés vers des espaces communs. Pour de nombreux auteurs, il apparaît alors important d'intégrer les

personnes souffrant de troubles mentaux chroniques dans un réseau non médical et sans visée thérapeutique (Frenette et Henry, Corin et Lauzon, 1988, Corin, 2002, Roelandt et al., 2012). Le passage des institutions psychiatriques vers les institutions de base constituerait un vecteur important d'intégration car ces dernières constituent le pivot de la vie sociale (Corin et Lauzon, 1988).

Cependant, la diversité des situations amène certains chercheurs à souligner l'importance de préserver la diversité des positions dans le champ de la « santé mentale ». Par exemple, les milieux de pratiques où les activités se passent essentiellement dans le cadre de l'organisme offrent en quelque sorte un espace neutre permettant de négocier son rapport aux autres de manière non menaçante (Rodriguez et al, 2002). Ainsi, le dedans peut être appréhendé comme une ouverture sur le dehors si cela reste une étape intermédiaire permettant l'ouverture vers la communauté plus large. En ce sens, notre mémoire de recherche n'a aucunement l'objectif de prôner une bonne ou mauvaise pratique d'intégration, mais plutôt de comprendre comment cette intégration est vécue du point de vue des personnes concernées.

1.2.5 Une visée normative qui imprègne les organismes communautaires

Dans la mesure où les pratiques de nombreux services dans la communauté sont déterminées, organisées et gérées par les institutions psychiatriques (Rodriguez et al., 2008) nous savons que les ressources alternatives sont également affectées par ce phénomène. Afin d'assurer leur existence, ces dernières sont contraintes d'accepter que leur place dans le champ de la santé mentale soit définie à partir de référents qui leur sont extérieurs. Actuellement, au Québec, les interventions sont placées sous l'égide du « rétablissement », dont l'intégration sociale constitue un axe important. Le nouvel usager est alors « compétent », c'est-à-dire qu'il ne fait pas que subir. Il devient capable de « gérer » ses symptômes en ce sens qu'il doit s'impliquer en tant qu'individu dans

la résolution de « son » problème de santé mentale (Otéro, 2005). Comme le soulèvent si bien Poirel et ses collègues (2015), la philosophie du rétablissement repose sur une certaine tension entre la reconnaissance pleine et entière de la singularité et de la pluralité des expériences des personnes et une logique de plus en plus présente dans le champ de la santé mentale des « pratiques fondées sur les données probantes ». C'est alors le savoir « expert » qui définit les besoins et les réponses à y apporter ce qui amène une homogénéisation des manières de faire et des besoins et tend à occulter une part importante de la réalité (Poirel et al., 2015). Le modèle proposé se révèle donc normatif, traçant le chemin obligé des conduites socialement acceptables ou tout au moins tolérées (Massé, 2003). Le choix des mots pour décrire et qualifier les modèles d'intervention ne changeant rien à cette réalité (Bourgeault, 2003).

De nombreux auteurs tels que Poirel et Weiss (2014) estiment que l'actualisation sociale du rétablissement est parfois comprise de manière plus normative, comme la capacité des personnes à intégrer des rôles et des positions normalisantes dans la collectivité. Le rôle des milieux de pratique serait alors de soutenir la capacité des personnes à partir d'une conception normative de l'intégration. Cette pression institutionnelle engendre des répercussions à la fois pour les personnes concernées et pour les milieux de pratique en santé mentale (Poirel et Weiss, 2014). Il importe d'insérer les individus dans le milieu du travail ordinaire ou dans des sphères occupationnelles, le cas échéant, en mettant l'accent sur l'apprentissage d'habiletés fonctionnelles et relationnelles assurant une certaine autonomie. En ce sens, Guy Bourgeault (2003) critique l'intervention réalisée par les travailleurs sociaux en la définissant comme une entreprise de normalisation qui engendre et nourrit une dynamique de stigmatisation et de marginalisation des « déviants ». Ce type d'intégration à visée normative n'est-il pas une manière subtile de nier la différence ? Cette conception étroite de l'intégration ne risque-t-elle pas de contribuer à un

sentiment d'exclusion et de souffrance pour ceux qui ne seraient pas en mesure de répondre à ces critères d'intégration ? Dans la mesure où le discours technocratique domine les logiques d'interventions, ne serait-il pas primordial de redonner de la place aux personnes utilisatrices des services en sollicitant leur point de vue sur les pratiques d'intégration et leur conception de l'intégration ?

1.3 Pertinence scientifique et sociale

Comme le révèle notre problématique, l'intégration sociale des personnes ayant un trouble psychotique est un enjeu important. Le phénomène de stigmatisation à l'encontre de cette population, source de souffrance et vecteur d'exclusion sociale, l'implantation de ressources spécialisées en santé mentale sous l'emprise du secteur psychiatrique, les pratiques d'intégration qui prennent très peu en considération le savoir expérientiel des personnes concernées sont notamment des indices indiquant à quel point cette question est préoccupante. Par ailleurs, nous disposons de très peu de données sur les dimensions sociales et psychosociales de la réinsertion. Une recension des écrits rigoureuse révèle qu'on tend toujours à disqualifier les aspects « relationnels » des pratiques malgré leur énorme importance du point de vue des usagers (Rodriguez et al., 2008). En outre, l'efficacité et l'efficience des approches alternatives à l'hospitalisation s'adressant aux personnes avec un problème de santé mentale grave et persistant sont encore peu documentées et évaluées dans la littérature scientifique (Dorvil et al., 1997). En ce sens, de nombreux chercheurs soulignent la nécessité de partir des besoins des personnes et de prendre en compte leurs attitudes et valeurs, leur univers de sens pour planifier des interventions qui rejoignent réellement les besoins de cette clientèle (Corin et Harnois, 1991, Corin et al., 1996, Rodriguez et al., 2002, Poirel et al., 2015). En adéquation avec notre premier objectif de recherche,

il s'agira donc de mieux comprendre les pratiques « de l'intérieur », c'est-à-dire à partir du point de vue des personnes concernées.

Le second objectif de recherche visera à documenter les caractéristiques de l'intégration sociale des personnes diagnostiquées avec un trouble psychotique. En considérant la singularité et la pluralité des parcours, nous souhaitons contribuer au développement d'une représentation élargie et plus complexe de l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale. C'est aussi l'occasion de remettre en question la manière dont notre société conçoit l'intégration des populations marginalisées en soulignant certaines ambivalences afin d'ouvrir le champ des possibles (Poirel et al., 2015). Par ailleurs, il nous paraît pertinent de mettre à jour les résultats de recherche de Corin et Lauzon (1988) portant sur la manière dont les personnes avec un trouble psychotique investissent la vie ordinaire, ses lieux et ses institutions. En effet, le mouvement de désinstitutionnalisation ainsi que leurs travaux commencent à prendre de l'âge. Il est probable que certains sujets n'ont pas connu la pratique asilaire et ont toujours eu des services dans la communauté, ce qui amènera un regard différent sur la façon dont ils appréhendent la vie en communauté et renégocient une position spécifique dans le champ social et culturel.

C'est précisément pour ne pas se positionner dans le rôle de celui qui pense savoir ce qui est mieux pour autrui que nous souhaitons comprendre le sens de l'expérience d'intégration sociale à partir du point de vue des personnes impliquées, et non à partir de la lecture qu'on se fait de la situation. En ce sens, notre recherche revêt un caractère exploratoire. Ce mémoire réfère aussi à une préoccupation plus large d'accroissement de la participation des personnes ayant un trouble psychotique aux décisions les concernant, pour rendre possible dans les faits l'exercice du rôle de citoyen à part entière qui leur est reconnu de principe.

1.4 Question de recherche et objectifs de recherche qui en découlent

L'ensemble de ces éléments nous amène à formuler la question de recherche suivante :

« Comment les personnes ayant un trouble psychotique perçoivent-elles les pratiques de soutien à l'intégration sociale et quelles sont les caractéristiques de leur expérience d'intégration sociale dans la communauté ? »

En vue de répondre à ce questionnement, nous poursuivrons l'objectif général suivant :

- Revisiter le concept d'intégration sociale à partir du point de vue des participants à la recherche

Pour ce faire, les objectifs spécifiques sont :

- 1- Explorer la signification que les personnes avec un trouble psychotique attribuent à leur expérience des pratiques d'intégration sociale engagée par les organismes communautaires.
- 2- Comprendre la place que les personnes ayant un trouble psychotique occupent dans l'espace social et culturel.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

Les chercheurs ont participé de façon significative à mettre en lumière l'existence de lien entre le fait de vivre avec un trouble psychotique et la présence, dans la vie quotidienne, de nombreux obstacles à l'intégration sociale dans la communauté. Pour être en mesure de mieux comprendre comment les individus dépassent ces obstacles sociaux dans une visée d'intégration sociale, il faut d'abord en développer une compréhension globale en explorant des balises théoriques qui éclaireront et guideront notre collecte des données et l'analyse qui en découle.

Ce chapitre offre donc trois points d'ancrage pour tenter d'aborder la question de l'expérience d'intégration sociale dans la communauté : le premier s'attarde à comprendre le courant de pensée interactionnisme, qui sous-tend l'ensemble de notre travail de recherche. Le second, le concept d'intégration, s'avère central pour nous. Il permet de comprendre comment est réfléchi l'intégration des individus qui présente un trouble psychotique. Nous présenterons dans un premier temps le modèle normatif de l'intégration, qui s'avère être le courant de pensée dominant, et un modèle d'intégration plus à la marge qui souligne l'importance de prendre en considération la pluralité d'expériences d'intégration sociale. Finalement, les chercheurs, à travers notre problématique, révèlent l'importance du phénomène de stigmatisation et ses effets délétères sur la personne et sa vie sociale. En ce sens, il nous paraît pertinent de mieux comprendre ce défi auquel est confronté l'individu dans le cadre d'une démarche d'intégration sociale.

2.1 L'interactionnisme symbolique

Il est important de reconnaître le courant de pensée auquel nous adhérons étant donné que cela influencera nécessairement la compréhension et l'interprétation des données. La perspective interactionniste nous semble cohérente pour mieux saisir les liens entre l'intégration sociale, concept dominant, et la stigmatisation, concept secondaire. En effet, le lien social et la stigmatisation se construisent progressivement au fil des interactions avec autrui. D'autre part, le rapport que les personnes entretiennent avec la société constitue un point central de notre recherche, en ce sens l'approche interactionniste apparaît très pertinente. Ce cadre de référence nous permet également de considérer l'interdépendance fondamentale de toute signification. L'accent n'est pas mis sur le sens personnel donné par un individu, mais sur le sens issu des relations. Le sens et les actions sont construits socialement. Ainsi, l'interactionnisme symbolique nous a permis d'adopter une perspective qui prend en considération la personne en action, c'est-à-dire l'interaction qui existe entre la personne et son milieu, dans un contexte particulier. Cependant, les logiques sociales et culturelles qui pèsent sur les décisions et les conduites de l'acteur ne doivent pas dissimuler l'importance du facteur subjectif. L'interactionnisme symbolique reconnaît une interrelation entre les facteurs externe et interne et raisonne en termes d'actions réciproques (Simmel, 1981), c'est-à-dire d'actions qui se déterminent les unes aux autres.

En effet, un des principes directeurs de ce courant de pensée est de reconnaître le sujet comme acteur interagissant avec les éléments sociaux et non un sujet passif subissant les structures sociales. Les normes et les règles font l'objet d'une relecture constante, d'une négociation sociale, elles ne s'imposent pas de l'extérieur, les acteurs en sont les maîtres d'œuvre (Le Breton, 2012). De ce fait, l'interactionnisme symbolique est souvent désigné comme étant une branche de la sociologie compréhensive (Keller,

2007, Morissette et al., 2011). En considérant que le monde est en continuel processus de redéfinition par ses membres, il serait pertinent d'utiliser la notion de concept sensible élaboré par Blumer (1969) face à une réalité changeante et pleine de nuances. Ce type de concept suggère « *un sens général de référence et de guide dans l'approche de la réalité empirique, alors que les concepts définitifs pourvoient une obligation de ce qu'il faut voir, les concepts sensibles suggèrent seulement des directions où il faut regarder* » (Blumer, 1969, p. 148). Ainsi, la définition des concepts ci-dessous vaut comme proposition afin d'adopter une posture de recherche ouverte nous permettant de revisiter le concept d'intégration sociale à partir du point de vue des participants.

2.2 Le concept d'intégration sociale en « santé mentale »

Depuis le mouvement de désinstitutionnalisation, un lien fort est établi entre socialisation et santé mentale (Doucet, 2009). C'est pourquoi l'intégration sociale est une des principales dimensions du travail contemporain de réinsertions sociales des personnes ayant un trouble psychotique (Rodriguez et al., 2002). Le sociologue Émile Durkheim (1918) s'est beaucoup intéressé à la notion d'intégration sociale. Elle sous-entend, pour lui, l'adhésion des individus aux valeurs de la société en se conformant aux règles en vigueur. Il s'agit alors de l'intériorisation des normes et des valeurs dominantes au cours du processus de socialisation. Dans le domaine de la santé mentale, Goffman (1975) mentionne que les « normaux » exercent une emprise sur l'attitude que doit adopter le stigmatisé afin de se conformer aux attentes de la société. Les codes de conduite préconisée apportent des recettes quant à la meilleure façon de traiter autrui et pour adopter l'attitude qui convient envers lui-même. Un entraînement assidu devrait permettre de satisfaire autant que possible aux critères ordinaires, c'est ce que Goffman (1975) nomme l'alignement hors du groupe. Le stigmatisé semble adhérer totalement à cette définition, ce qui l'incite à « jouer la comédie de son moi »

en public (Goffman, 1975) ce qui peut engendrer une « normalité de façade » (Corin, 2002). Ce travail d'intégration sociale ne comporte-t-il pas un versant moraliste puisqu'il s'intéresse à la façon dont les individus devraient se conduire ? N'est-il pas paradoxal de demander à l'individu de se considérer du point de vue du groupe des « normaux » en même temps qu'on le situe dans le groupe des « stigmatisés » ?

Cette conception de l'intégration sociale est toujours d'actualité puisqu'un des traits du champ contemporain de réadaptation-réinsertion en santé mentale est d'exercer des pressions institutionnelles en faveur d'un modèle normatif d'intégration (Poirel et al., 2015, Corin et Lauzon, 1988, Lefebvre, 1987, Doré, 1987, Estroff, 1981). L'objectif poursuivi par ce courant de la normalisation est une intégration maximale à la vie sociale : permettre de vivre dans un milieu de vie naturel, favoriser le retour au travail et l'insertion dans un réseau normal de relations et d'activités et renouer des liens émotionnels (Conférences socioéconomiques du Québec, 1981). Ainsi, pour de nombreux acteurs du champ de la santé mentale, la participation aux circuits ordinaires des échanges sociaux, particulièrement l'accessibilité au monde du travail régulier, est une préoccupation centrale (Davidson et al., 2005, Lauzon et Lecomte, 2002, Corin et Lauzon, 1988). Ainsi, la tendance actuelle est de proposer une série d'interventions destinée à modifier les comportements (Doucet, 2009). Ce paradigme dominant de l'intégration s'inscrit dans le contexte néolibéral et se reflète dans les programmes et mesures de soutien à l'intégration, largement axé sur le travail et la responsabilité individuelle au détriment d'autres formes d'expériences (Poirel et Weiss, 2014). Il y aurait alors une tendance à l'uniformisation dans les représentations d'une intégration sociale jugée réussie (Poirel et al., 2015).

Marcelo Otéro et ses collègues (2017) conçoivent la normativité comme l'apprentissage de rôles sociaux et postule que « les modes de prise en charge

institutionnalisés s'attaquent le plus souvent au « soi social » de l'individu (ou à la part sociale de soi) dans un souci d'adaptation afin de lui permettre, comme Pinel jadis, de revenir aux rôles sociaux institués. Dans cette optique, le mode d'intervention des professionnels gravitant autour de l'individu stigmatisé contribue à prescrire des rôles sociaux en conformité avec la norme et oriente les modalités d'insertion (Otéro, 2017). Dans cette lignée, Guy Bourgeault (2003) définit l'intervention réalisée par les travailleurs sociaux comme une entreprise de normalisation. Cependant, dans une perspective interactionniste, l'individu n'est pas passif face à ces pressions normatives. Il est en capacité de déployer des stratégies subjectives, à travers le rôle social qu'il joue en fonction de la situation, pour réinventer et remanier ces règles, ce que Goffman (1973) a tenté d'identifier à travers ses travaux : la mise en valeur de symboles ou de comportements particuliers, le zèle de performance, c'est-à-dire une conformité exagérée aux normes attendues, l'évitement ou le contrôle de la performance, etc.

Il importe de nuancer nos propos concernant le paradigme dominant de l'intégration axé sur la « normalité » dans la mesure où certains adoptent une signification plus large de l'intégration qui intègre la possibilité d'autres types d'expériences, plus marginales (Poirel et al., 2015, Poirel et Weiss, 2014, Ehrenberg, 2004, Corin, 2002). Une des recherches des plus significatives à ce sujet est celle de Corin et Lauzon (1988, 1992). Ces derniers ont démontré que les personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie déploient des signes de vie sociale souvent très différents de ceux auxquels nous sommes accoutumés. Selon ces chercheurs, c'est souvent par la marge que s'intègrent les personnes avec un diagnostic de schizophrénie, par un équilibre délicat entre une position de retrait sur le plan des relations interpersonnelles et des rôles sociaux, associée à une ouverture vers le champ de la vie sociale. Certains participants ont même mentionné les efforts qu'ils font pour construire un espace en marge de la vie sociale ordinaire et parlent de la solitude comme quelque chose de précieux qui les aide à

protéger leurs frontières personnelles (Corin, 2002). Le retrait comme style de rapport au social est alors appréhendé de façon positive puisqu'il permet paradoxalement de se maintenir dans le milieu. Les personnes ont révélé l'importance que revêtent pour elles certains espaces publics tels que les restaurants, les centres d'achat, les rues du centre-ville. Ce sont des lieux qui permettent d'être avec des personnes sans avoir à interagir avec elles (Corin, 2002). En ce sens, ces données reflètent l'importance que pourraient jouer certaines scènes de la vie publique. Les espaces urbains pourraient avoir une fonction de médiateur dans la mesure où cela permet aux personnes d'être simultanément en dedans et en dehors du champ social, de demeurer à distance tout en se trouvant avec les autres (Corin et Lauzon, 1988, 1992).

Il y aurait donc un rapport « à distance » au monde social, ce qui va l'encontre du discours dominant en matière d'intégration et nous amène à prendre conscience qu'il y a d'autres manières de penser l'intégration, d'autres possibilités d'expériences de la vie sociale, plus marginale. Cette conception de l'intégration semble se rapprocher davantage de la notion d'inclusion où l'enjeu de la responsabilité collective prime tandis que le courant normatif de l'intégration se rapprocherait plutôt de la notion d'assimilation où il est de la responsabilité de l'individu de s'adapter au monde social tel qu'il est. Nous avons alors choisi de conserver la notion d'intégration sociale, dimension importante du processus de rétablissement, dans la mesure où la notion d'inclusion ne semble pas encore effective. En ce sens, les travaux de Poirel et ses collègues (2015) montrent que l'inclusion est en partie illusoire étant donné que certaines formes de contribution, telles que le bénévolat et l'engagement social, ne bénéficient pas de la même reconnaissance sociale que peut l'être le travail rémunéré.

En ce qui a trait aux pratiques d'interventions en santé mentale axée sur l'intégration sociale, Rodriguez et ses collègues (2002) mentionnent, à partir d'une revue de

littérature et de recherches antérieures, que le processus de réadaptation et de réinsertion comporte un certain nombre de dimensions regroupées autour de trois axes : les conditions et les habilités de la vie quotidienne, l'intégration sociale et l'action sur la personne. Concernant les pratiques d'intégration sociale, ils les définissent en incluant autant : « *la facilitation de la création de réseaux sociaux et de soutien social permettant de briser l'isolement ; les programmes visant une réintégration socioprofessionnelle ; la réintégration sur le plan sociopolitique par la reconnaissance et le respect des droits de la personne reconnue comme "citoyen à part entière"* » (Rodriguez et al., 2002, p.158). Par ailleurs, comme nous l'avons abordé ci-dessus, il semblerait que les pratiques de soutien à l'intégration découlent de la manière dont nous percevons l'intégration. Ainsi, le courant normatif de l'intégration mettrait davantage l'accent sur l'apprentissage d'habiletés sociales afin de produire des comportements « adaptés » en conformité avec la norme tandis que le courant plus marginal de l'intégration respecterait davantage le rythme et les modalités qui sont propres à chacun.

Suite à ces éclaircissements, il importe de clarifier la perspective dans laquelle se situe notre démarche de recherche. Au départ de cette recherche, nous adhérons à la définition de l'intégration sociale proposée par Wong et Solomon (2002). Selon ces auteurs, ce concept englobe le réseau social d'une personne et les relations sociales développées au sein de ce réseau, ainsi que des interactions régulières avec les membres de la communauté (voisins, collègues et membres d'organisations religieuses ou spirituelles, par exemple). Cependant, il nous semble fort intéressant de confronter notre définition de l'intégration sociale avec celles des participants afin d'opérer une démarche de décentration par rapport à notre représentation de l'intégration sociale, voire par rapport au paradigme dominant de l'intégration.

2.3 Le concept de stigmatisation

La théorie de la construction du stigmaté, en particulier avec l'établissement de liens entre la norme et la déviance, montre comment les phénomènes de stigmatisation et de marginalisation dont certains « porteurs de différences » sont l'objet deviennent possibles dans un espace social où la conformité à la norme s'exerce comme pression au sein des pratiques d'intégration sociale. Dans un premier temps, il nous paraît alors important de s'attarder quelque peu sur les notions de déviances et de normes pour comprendre la place des personnes stigmatisées dans notre société. Comme l'explique Goffman (1975), pour comprendre la différence, il ne suffit pas de se pencher sur le différend mais également sur la norme. Dans l'interaction sociale, la personne dite normale qui interagit avec une personne qui s'éloigne de la norme procédera à un exercice de catégorisation (Goffman, 1968). C'est ainsi que nous pouvons dire que le normal et le pathologique sont des « construits » (Canguillhem, 1972). La constitution de certains individus en catégories particulières de personnes est alors intimement liée au contexte normatif. Goffman postule que tout membre d'une société est doté d'une identité sociale que les autres lui attribuent. Le stigmaté représente alors un désaccord entre l'identité réelle d'un individu, ce qu'il est, et l'identité sociale virtuelle d'un individu, ce qu'il devrait être (Goffman, 1975).

Dans une perspective interactionniste, Goffman (1975) définit la stigmatisation comme un « *processus dynamique d'évaluation qui discrédite significativement un individu aux yeux des autres* ». Goffman souligne l'importance de comprendre le stigmaté selon deux perspectives en amenant les nuances d'individus « *discrédités* » et d'individus « *discréditables* ». Le terme discrédité signifie que le stigmaté est visible physiquement tandis que le terme discréditable signifie que les personnes sont affligées d'un stigmaté qui n'est pas facilement visible. Les premiers sont stigmatisés tandis que les autres

peuvent le devenir à tout moment. Nous allons nous attarder sur cette deuxième nuance dans la mesure où les personnes souffrant de trouble(s) psychotique(s) ont un stigmatisme qui n'est généralement pas visible. Ces derniers ont été socialisés par les « normaux », au sens de Goffman, et seront affligés d'un stigmatisme plus tard au cours de leur vie. Ces individus qui évoluaient jusqu'alors dans des rôles sociaux reconnus prendront conscience de leur stigmatisme à travers le regard des normaux. Cela entraîne alors l'acquisition d'un nouveau « moi » entraînant un malaise vis-à-vis de cette nouvelle appartenance et une certaine « gêne » face à l'ancienne (Goffman, 1975). Mais comment l'individu compose-t-il avec ce stigmatisme ?

Goffman identifie des techniques de contrôle de l'information dont l'objectif est d'amoindrir l'effet du discrédit du stigmatisme dans les diverses interactions sociales. Il dégage trois pistes du contrôle de l'information pour les individus « *discréditables* » qui réorganisent les interactions sociales autour du stigmatisme. Il est d'abord possible que l'individu confronté de façon répétée à des interactions où il se sent diminué et socialement dévalorisé, voire rejeté, puisse en venir à s'isoler en évitant toute forme de contacts sociaux. Un deuxième mode d'adaptation possible pour l'individu pourrait être de chercher le réconfort dans son intégration au sein d'un groupe de personnes de sa catégorie et d'en faire son groupe de référence. C'est ce que Goffman appelle la gestion des stigmates intra-groupe (in-group). Finalement, l'individu peut tenter de maintenir des contacts « mixtes », c'est-à-dire des contacts avec des individus ne possédant pas son stigmatisme. Ces contacts impliquent alors une forte gestion des interactions pour « sauver la face ». L'individu dont le stigmatisme est connu utilise toutes sortes de mécanismes de « contrôle des impressions », liés à la mise en scène de la vie sociale, afin de gagner, aux yeux de ses interactants, un statut social plus élevé ou un rôle plus valorisant : diminuer l'importance du stigmatisme, mettre en valeur d'autres facettes de son identité, utiliser l'humour pour désamorcer les mauvaises impressions, etc. Lorsque le

stigmaté est inconnu des interactants, l'individu stigmatisé peut alors faire usage de la « fausse impression », soit la dissimulation de son stigmaté. Il s'agit alors d'essayer de passer pour un individu non stigmatisé lorsqu'on est en présence avec les personnes de l'extérieur (out-group) qui ne partagent pas les mêmes attributs stigmatisants que ceux de l'individu stigmatisé. La stigmatisation, telle que proposée par Goffman (1975), permet ainsi de replacer l'individu comme acteur et éclaire les mécanismes à sa portée pour tenter de s'intégrer dans la vie quotidienne. Les individus stigmatisés ne subissent pas passivement le jugement d'autrui, ils tentent en fait d'éviter ou de contourner les effets de la stigmatisation en faisant preuve de créativité.

Plus récemment, les chercheurs reconnaissent trois formes de stigmatisation (AQRP, 2014) : la stigmatisation sociale, structurelle et internalisée. La stigmatisation sociale fait référence aux réactions des gens vis-à-vis des personnes avec un problème de santé mentale (Corrigan et Wassel, 2008). Il s'agit de la forme de stigmatisation la plus reconnue. Elle entraîne une diminution importante de l'estime de soi, nuit à leur intégration sociale et réduit la possibilité de trouver un logement ou un emploi. De plus, elle représente un des principaux freins dans l'accès aux soins. La stigmatisation structurelle fait référence aux pratiques institutionnalisées (devenues une norme) et aux barrières organisationnelles qui limitent la pleine participation citoyenne des personnes avec un trouble de santé mentale (Link et al., 2008). Enfin, la stigmatisation internalisée (aussi appelée auto-stigmatisation) fait référence à l'acceptation par les individus des évaluations sociales négatives et à l'assimilation de telles opinions dans leurs propres systèmes de valeurs (Corrigan & Watson, 2002). Déjà en 1975, Goffman précise que le sujet stigmatisé intériorise l'image que les normaux se font de lui. La stigmatisation internalisée est en fait une conséquence directe de l'expérience de stigmatisation. Il en résulte notamment une perte d'estime de soi, une perte de confiance, d'espoir (Corrigan et Wassel, 2008) et un phénomène de discrimination anticipée (Thornicroft et al., 2009)

c'est-à-dire une crainte de la réaction de l'autre avant même qu'elle n'existe, motivant la personne à ne pas faire certaines démarches, car elle s'attend à un échec. Cependant, la stigmatisation n'est pas synonyme d'internalisation de celle-ci (Corrigan et Watson, 2002). Chacun réagit différemment à un même événement en raison de sa singularité, c'est ce que nous tenterons de mettre en avant dans le chapitre IV et V du présent mémoire.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

À titre de rappel, l'objectif général de cette recherche est de revisiter le concept d'intégration sociale à partir du point de vue des personnes ayant un trouble psychotique. Quant aux objectifs spécifiques, ils sont d'explorer la signification que ces personnes attribuent à leur expérience des pratiques d'intégrations engagée par les organismes communautaires et de mieux comprendre la place que les personnes avec un trouble psychotique occupent dans l'espace social et culturel.

Le présent chapitre porte sur les questions et considérations méthodologiques qui se situent au cœur de ce mémoire. Il vise à clarifier la manière dont nous avons procédé pour recueillir nos données afin d'atteindre nos objectifs de recherche. Pour ce faire, nous aborderons dans un premier temps les catégories de recherches, la stratégie générale de recherche et les critères d'échantillonnage, après quoi nous nous attarderons à décrire la démarche de terrain à travers le processus de recrutement, les caractéristiques des participants à la recherche et le déroulement des entrevues. Ensuite, nous présenterons les techniques d'analyse des données et les considérons éthiques et nous conclurons le chapitre par l'identification des limites de l'étude. L'ensemble des sections suivantes incluent les changements apportés à notre recherche en lien avec le contexte de COVID 19.

3.1 Les catégories de recherche

Afin de construire notre guide d'entretien (voir annexe A), nous avons établi des catégories de recherche en lien avec notre problématique et notre cadre conceptuel, en fonction de ce que nous voulions savoir. En adéquation avec notre premier objectif de recherche, nous nous appuyés sur la catégorie de recherche « pratiques d'intégration sociale ». Cette catégorie s'articulait autour de deux sous-catégories. Dans un premier temps, il s'agissait d'explorer comment les sujets définissent l'intégration sociale afin de clarifier leur compréhension de cette notion par rapport aux définitions proposées dans le cadre conceptuel ainsi que par rapport à nos propres représentations. Le fait de réinterroger la conception même de l'intégration nous a permis d'opérer une démarche de décentration sur ce qu'est une bonne ou mauvaise intégration afin de s'ouvrir sur les différentes perspectives d'autrui, la pluralité des manières de penser. Pour finir, nous avons abordé le(s) sens qu'ils attribuent à leur expérience des pratiques d'intégration sociale engagée à leur égard par les organismes communautaires (ciblées). Cette sous-catégorie de recherche nous a renseigné sur la façon dont les participants, considéré ici comme des utilisateurs de services, perçoivent les pratiques d'intégrations actuelles et comment ils envisagent de s'intégrer dans la communauté avec l'aide des travailleurs sociaux.

Afin de fournir de l'information sur notre second objectif de recherche et d'actualiser les travaux de Corin et Lauzon (1988), nous avons documenté leur manière d'investir l'espace social et culturel à partir de trois grandes catégories de recherche : relations sociales, rôles sociaux et espace-temps ce qui nous a permis de dégager les traits qui caractérisent leur intégration sociale dans la communauté. En effet, la thématique « relations sociales » nous a notamment permis de repérer les formes de sociabilités caractérisées par la proximité, et comment elles sont vécues, car c'est en leur sein que

l'individu prend conscience de soi (Le Breton, 2012). Dans la mesure où plus l'individu s'allie avec des normes plus il en vient à se concevoir en termes non stigmatisés (Goffman, 1975), nous avons porté une attention particulière sur le rapport qu'il entretient avec les « normes » ce qui permettait de vérifier s'il y a un éventuel repli communautaire entre personnes avec un diagnostic ou une ouverture vers les contacts mixtes. La thématique « rôle social » nous a permis de saisir leur perception sur les rôles sociaux qu'ils occupent dans leur vie quotidienne (loisirs, travail, famille, etc.), les activités qui rythment leur vie quotidienne en prêtant une attention particulière aux activités socialisantes. Notre point de référence était les rôles sociaux théorisés par Karls et Wandrei (1994) et nous avons ajouté leurs attentes relatives à différents rôles sociaux. La thématique « espace-temps » nous a donné accès à la manière dont les participants circulent et s'approprient effectivement l'espace urbain. Cette notion nous a permis d'obtenir une image un peu plus objective du réseau social, indépendamment des sentiments du participant : ce dernier devait se remémorer des faits objectifs afin de retracer comment ses relations s'actualisent dans ses comportements de la vie quotidienne.

3.2 Stratégie générale de recherche

3.2.1 La recherche qualitative

Étant donné que nous visons une compréhension d'un phénomène par l'analyse de données subjectives recueillies principalement à partir de points de vue d'acteurs sociaux, cette recherche est clairement rattachée à l'approche qualitative (Mayer et Deslauriers, 2000). Dumez (2013) rappelle que l'objectif de la recherche qualitative consiste à saisir les différentes réalités et de les expliquer par l'expérience des répondants. Nous serons ainsi en mesure d'entrer en contact avec la réalité subjective d'autrui en prenant en considération son point de vue, ses sentiments (Poupart, 2011;

Mayer et al., 2000) dans le but de produire une connaissance sociale. C'est en adéquation avec ma conviction que les Hommes sont producteurs actifs du social et donc dépositaires d'un savoir important, qu'il s'agit de saisir de l'intérieur. Ce choix nous paraît tout indiqué pour réinterroger la conception même de l'intégration, explorer le sens qu'ils attribuent aux pratiques d'intégration sociale et identifier comment ils occupent la société à partir du point de vue des personnes impliquées.

3.2.2 L'entretien individuel de type semi-structuré

L'entretien individuel vise avant tout le processus d'interprétation et permet de produire une connaissance sociale à partir du point des vues des enquêtés (Fortin et Gagnon, 2016). Il s'agit d'accéder aux représentations que se font les répondants de leur réalité (Desanti, 2010). Nous avons choisi l'entretien individuel de type semi-structuré afin d'orienter la discussion vers des catégories de recherche préalablement déterminés. Tout en étant flexible, cette méthode nous a permis de dégager des caractéristiques communes lors de l'analyse des données. Dans le cadre de l'entretien semi-structuré, Mucchielli (1996) pose deux principes fondamentaux afin de tendre vers une communication authentique et indépendante : s'abstenir de toute intervention qui peut structurer le discours du sujet et n'intervenir que pour accroître l'information selon l'activité mentale du sujet (Mucchielli, 1996). Ces principes visent à encourager le sujet à développer un discours « en profondeur » qui lui permette de discerner progressivement des éléments dont il n'était pas pleinement conscient (Fenneteau, 2002).

Plus précisément, ma posture de recherche s'est inspirée de l'entretien compréhensif de Kaufmann (2016) afin de favoriser l'authenticité des réponses lors du recueil des données et d'atténuer les rapports de pouvoir nécessairement présents dans l'interaction. L'entretien compréhensif prône une attitude d'ouverture et de « non

acquis » du chercheur afin de laisser la place à l'inattendue et de dépasser un peu la réflexion prévue et planifiée. En outre, il est démontré que plus le chercheur intervient dans l'entretien (questions, remarques, attitudes...) plus l'information devient fragmentaire et séquentielle, ce qui s'apparente à de l'explication (S. Juan, 1999). Nous avons alors tenté de penser notre guide d'entretien comme un simple aide-mémoire (Viller, 1996) afin de fluidifier l'échange.

Au départ, nous souhaitions combiner l'entretien individuel semi-dirigé et l'entretien de groupe de discussion focalisée pour répondre à notre question de recherche. L'idée était de présenter des fragments d'analyses issus des entretiens individuels lors d'un groupe de discussion focalisé afin d'obtenir la rétroaction des participants à la recherche. Cela représentait l'avantage d'augmenter la profondeur du contenu des réponses fournies en individuel et de dévoiler des aspects du phénomène qui, autrement, sont moins accessibles en poursuivant la construction de leur opinion à partir du point de vue exprimé par les autres. Cependant, nous avons réalisé le processus de recrutement ainsi que la collecte des données pendant le contexte de COVID ce qui exigeait une certaine souplesse se caractérisant par des réajustements de la méthodologie de recherche.

En ce sens, plutôt que de se réunir en contexte de groupe, nous avons décidé de proposer deux entretiens individuels par le biais de la plateforme zoom ou par téléphone, selon les possibilités de chacun. Le second entretien visait à s'assurer que nos perceptions soient en adéquation avec celles des participants. Il s'agissait de reprendre les informations émises lors du premier entretien qui nous paraissaient importantes, de clarifier certains points et de partager un début d'interprétation afin d'approfondir notre réflexion et de s'assurer que notre compréhension était au plus proche des propos de l'informateur. En ce sens, les questions du second entretien

variaient d'un participant à l'autre puisqu'elles découlaient des informations révélées lors du premier entretien.

Bien que cette particularité puisse constituer, à certains égards, une limite à la présente étude, cela a toutefois ouvert de nouvelles perspectives vis-à-vis de l'objet de recherche. En effet, le temps passé entre les deux entretiens leur permettait de prendre du recul et les plaçait en contexte de réflexion. Ainsi, nombreux sont les participants qui ont exprimé le souhait d'ajouter des informations et d'apporter des modifications sur ce qu'ils avaient dit lors du précédent entretien. Dans la mesure où nous avons écouté attentivement l'enregistrement audio du premier entretien afin de dégager les faits saillants nécessitant un éclaircissement lors du second entretien, il est probable que cette stratégie ait également contribué aux réajustements formulés par les participants. D'autre part, le double entretien semble favoriser un climat propice au dévoilement étant donné que nous avons davantage de temps pour créer, en quelque sorte, une relation de confiance.

3.3 Critères de sélection et échantillon

La population cible était les personnes ayant un ou des trouble(s) psychotique(s) chroniques. Ces personnes forment environ 25% de la clientèle des services de santé mentale (Dorvil, 2007) et rencontrent des difficultés d'adaptation sociale précaire, voire impossible sans support continu. Selon le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), les troubles psychotiques sont définis par des anomalies dans un moins un des cinq domaines suivants : idées délirantes, hallucinations, discours désorganisé, comportement désorganisé ou catatonique et symptômes négatifs. En ce qui concerne l'échantillon de cette recherche, il était de type non probabiliste, c'est-à-dire orienté selon des critères spécifiques. Les critères d'inclusions retenus étaient

d'avoir un diagnostic de trouble psychotique et, s'il y a lieu, de respecter la prise du traitement médicamenteux prescrite par le médecin-psychiatre. Ce dernier point permettrait de prévenir une situation où le sujet est en crise ou se sent vulnérable au moment de l'entrevue ce qui serait un critère d'exclusion de l'étude. Dans l'idée de comprendre comment ils vivent le travail d'intégration engagé par les milieux de pratiques, un autre critère d'inclusion était de recruter des personnes utilisatrices d'organismes communautaires spécialisées dans l'intégration sociale. Les usagers fréquentaient la ressource depuis une période d'au moins 6 mois afin de favoriser une période de réflexivité concernant leur expérience des pratiques d'intégration. L'ensemble des participants vivait donc avec un problème de santé mentale grave et possédait une connaissance expérientielle de l'organisme communautaire. Cela cadrerait avec l'homogénéité exigée dans la mesure où l'échantillonnage regroupait des personnes avec des caractéristiques communes.

Nous recherchions également la possibilité d'avoir accès à des expériences variées, à une diversité de points de vue. En ce sens, nous souhaitons élargir la tranche d'âge de 20 ans à 60 ans afin que les participants sélectionnés disposent d'une prise de recul plus ou moins importante concernant leur expérience d'intégration sociale dans la communauté. Les autres critères de diversité (ethnie, lieu d'habitation, genre, etc.) étaient aléatoires afin d'éviter le manque de comparaison. Finalement, les participants à la recherche représentaient la tranche d'âge de 40 - 70 ans et nous avons interviewés 8 hommes et 2 femmes.

3.4 Collecte des données

3.4.1 Le processus de recrutement

Dans la mesure où nous souhaitons recueillir le point de vue des participants à la recherche sur les pratiques d'intégration sociale actuelle, nous avons choisi de procéder au recrutement par le biais d'organismes communautaires spécialisés en santé mentale. Pour ce faire, nous avons sélectionné minutieusement des organismes du Regroupement Alternatif et Communautaire des Organismes en santé mentale (RACOR), dont le mandat principal est de favoriser l'intégration sociale dans la communauté, tout en employant des moyens différents pour y parvenir. Ces ressources se distinguent notamment par le choix de leur clientèle. La plupart des organismes en santé mentale accueillent uniquement des personnes avec un diagnostic en santé mentale, ce que nous avons qualifié de circuit fermé ou « vase clôt » au sens de Doré (1987). D'autres, tout en ayant une expertise en santé mentale, accueillent l'ensemble des personnes seules et démunies résidant dans un quartier en particulier, sans tenir compte du diagnostic en santé mentale dans leurs critères d'éligibilités, c'est ce que nous avons qualifié de « circuit ouvert ». En ce sens, il nous paraissait intéressant de recruter des participants qui vivent des pratiques d'intégration différentes afin d'enrichir nos données en établissant un comparatif de ces pratiques à partir de la perception des utilisateurs de services (voir chapitre IV). Afin de protéger l'anonymat des participants à la recherche, nous utiliserons l'appellation « circuit ouvert – circuit fermé » pour nommer ces organismes. Dans la mesure où ce n'est pas une analyse de cas d'un organisme en particulier ou encore une recherche sur les cadres d'intervention, nous ne détaillerons pas objectivement les pratiques d'intégration sociales qu'ils mettent en place. Comme nous l'avons indiqué dans notre premier objectif de recherche, nous souhaitons plutôt recueillir le point de vue subjectif des participants sur ces différentes manières d'appréhender l'intégration sociale.

Comme le recrutement en personne au préalable des entretiens s'avère la méthode la plus efficace pour favoriser le maintien dans l'étude et le consentement éclairé des personnes (Gagnon et Fortin, 2016), notre échantillon devait se constituer sur la base d'une observation préalable. Nous avons prévu de participer à divers ateliers collectifs, organisés par des organismes communautaires ciblés, afin de présenter verbalement notre projet aux usagers de la ressource. Cependant, en raison du contexte de COVID, les interventions collectives étaient suspendues et les interventions individuelles se réalisaient principalement à distance. Nous avons alors contacté de nombreux organismes communautaires spécialisés en santé mentale par courriel afin d'établir un premier contact et proposer des pistes alternatives. C'est ainsi que nous avons pu rejoindre deux organismes communautaires qui ont offert leur collaboration dans le cadre du processus de recrutement. L'un fonctionne en « circuit fermé » et l'autre en « circuit ouvert ».

Suite aux échanges par courriels avec le directeur/ directrice de l'organisme, nous avons convenu d'un entretien téléphonique pour discuter plus en profondeur des enjeux et de l'intérêt de notre recherche. Une fois l'autorisation du responsable obtenue, nous avons créé et maintenu un lien avec une personne ressource de l'organisme ciblé afin de co-construire ensemble une stratégie de recrutement au plus proche de la réalité et des enjeux du terrain. Dans le cas de l'organisme communautaire fonctionnant en circuit fermé, la personne ressource a introduit notre projet de recherche auprès des autres professionnels. C'est ainsi que nous avons eu la possibilité de participer à une réunion d'équipe par zoom. Les professionnels ont proposé de parler de notre recherche auprès de leurs clients par téléphone ou lors de visites à domicile. Nous étions conscientes des enjeux qui entouraient l'implication directe des intervenants dans le recrutement. Les usagers de la ressource pouvaient ressentir une certaine pression à consentir et la crainte qu'un refus puisse compromettre l'alliance établie. En ce sens,

les professionnels ont distribué une affiche de recrutement (voir annexe B) à leurs « clients » afin qu'ils ne vivent pas de pression et qu'ils aient le choix de nous contacter à leur discrétion. Ils ont également informé les personnes qu'il n'y aurait aucune répercussion en cas de refus afin qu'elles ne se sentent, d'aucune manière, tenues de participer. Pour s'assurer que l'ensemble des membres de l'organisme reçoivent l'information, ils ont également diffusé l'affiche de recrutement par le biais de leur infolettre.

Concernant l'organisme fonctionnant en circuit ouvert, celui-ci est considéré comme un service essentiel dans la mesure où les intervenants offrent des repas sur le temps du midi aux personnes dans le besoin. Le directeur nous a donc proposé de participer bénévolement à la distribution des repas afin de s'imprégner des lieux et de présenter notre projet de recherche verbalement au moment du repas. Il s'agissait d'expliquer en quoi consistent la recherche et le rôle qui sera le leur. Nous avons précisé qu'il serait préférable de participer aux deux entretiens individuels ce qui implique d'y consacrer du temps. Les membres de l'organisme avaient la possibilité de poser des questions en collectif ou en individuel. En effet, à l'issue de la prise de parole, nous étions disponibles afin de permettre aux personnes de venir vers nous et de répondre individuellement à leurs questionnements. Nous avons également transmis l'affiche de recrutement à l'ensemble des personnes présentes afin qu'ils puissent avoir une synthèse de nos propos à l'écrit et qu'ils disposent d'un temps de réflexion avant de nous contacter. En parallèle, l'affiche était visible dans la salle commune afin que les membres qui n'étaient pas présents lors de nos visites aient accès à la même information, ce qui renforçait une conduite équitable et impartiale. Nous avons participé quatre fois à la distribution des repas ce qui a permis de créer un premier contact propice à susciter la curiosité vis-à-vis du projet et un rapport de « confiance » pouvant mener au travail de terrain. Sept personnes ont manifesté leur intérêt pour

participer à notre recherche. Nous avons alors organisé un court entretien téléphonique avec chacune d'entre elles afin de déterminer si elles possédaient les critères d'inclusions établis. Il nous semblait également important de lire le formulaire de consentement ensemble à ce moment afin de s'assurer que la personne donnera son consentement après avoir reçu et bien compris toute l'information relative à sa participation à l'étude (Gagnon et Fortin, 2016). Finalement, nous avons recruté quatre personnes au sein de cet organisme communautaire fonctionnant en circuit ouvert. Dans la mesure où les mesures prises par le gouvernement se sont allégées au cours du mois suivant, nous avons également eu l'opportunité de présenter notre projet de recherche de vive voix auprès des membres de l'autre organisme, fonctionnant en circuit fermé. En effet, nous étions en difficulté pour atteindre suffisamment de participants par l'intermédiaire des professionnels. Nous avons alors procédé de la même façon ce qui nous a permis de recruter 6 participants au sein de cet organisme en circuit fermé. Nous avons limité l'échantillon à 10 participants pour faciliter l'analyse en profondeur des discours (LeBlanc, Robert et Boyer, 2016).

3.4.2 Les caractéristiques des participants

Il est primordial de s'attarder aux conditions objectives de vie des personnes ayant un trouble psychotique s'inscrivant dans un parcours d'intégration sociale. Ces conditions constituent des éléments clefs pour rendre compte de leur réalité. C'est dans cette optique que nous dresserons un portrait général du profil des personnes rencontrées. Ces données reflètent les propos des participants, elles sont de types descriptifs donc elles ne font pas l'objet d'interprétation de notre part. Enfin, mentionnons qu'afin de préserver l'anonymat des personnes interviewées, nous avons attribué des noms fictifs.

Ainsi, après avoir mentionné le nom et l'âge de la personne, nous identifierons sept autres dimensions, soit l'état civil, le niveau de scolarité, le diagnostic psychiatrique reçu, le milieu de vie, les sources principales de revenu, la présence ou non de contact avec la famille et enfin la durée de fréquentation de l'organisme communautaire ciblé lors de notre recrutement.

Mathieu, 53 ans, est célibataire. Il a pour niveau d'étude un certificat mineur en sciences humaines et sa source de revenu provient de l'assurance emploi. Il réside dans un appartement autonome de type HLM depuis 17 ans. Il a un diagnostic de schizophrénie depuis une vingtaine d'années et n'a aucun suivi médico-social. Il fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit fermé depuis 2 ans. Il entretient des contacts réguliers avec ses parents ainsi que ses frères et sœurs.

Michel, 71 ans, est célibataire. Il est diplômé d'un baccalauréat en traduction. Au moment de l'entrevue, sa source de revenu provient de la pension retraite. Il réside dans un appartement autonome de type HLM depuis 14 ans. Il a un diagnostic de schizophrénie depuis l'âge de 50 ans et rencontre le psychiatre une fois par trimestre. Il n'a pas d'intervenant social assigné. Il fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit fermé depuis 23 ans. Il a des contacts réguliers avec sa maman en perte d'autonomie.

Laurent, 48 ans, est célibataire et papa d'une adolescente de 16 ans. Il est diplômé d'un baccalauréat en comptabilité. Au moment de l'entrevue, sa source de revenu est le bien-être social en raison d'une contrainte sévère à l'emploi. Il réside dans un logement supervisé depuis 2 ans. Il a un diagnostic de schizophrénie depuis l'âge de ses 15 ans et il rencontre un psychiatre aux deux semaines ainsi qu'une intervenante sociale chaque semaine. Il fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit fermé depuis 2 ans et demi. Il n'a aucun contact avec sa famille depuis l'âge de ses 16 ans.

Étienne, 56 ans, est célibataire et papa d'un enfant qu'il ne connaît pas. Il est diplômé d'un DEP en carrosserie. Au moment de l'entrevue, sa source de revenu est le bien-être social en raison d'une contrainte sévère à l'emploi. Il réside dans un logement supervisé depuis 3 ans. Il a un diagnostic de schizophrénie depuis l'âge de ses 45 ans et il rencontre un psychiatre chaque semestre ainsi qu'une intervenante sociale chaque semaine. Il fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit fermé depuis 4 ans. Il a des contacts réguliers avec sa mère en perte d'autonomie ainsi qu'avec sa sœur aînée qui habite en Ontario.

André, 56 ans, est célibataire. Il est diplômé d'un DEP en électronique. Au moment de l'entrevue, sa source principale de revenu est le bien-être social en raison d'une contrainte sévère à l'emploi. Il réside dans un logement autonome de type HLM depuis 7 ans. Il a un diagnostic de schizophrénie depuis l'âge de ses 40 ans et il a confié son dossier psychiatrique à son médecin de famille. Il n'a pas d'intervenante sociale assignée. Il fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit fermé depuis 2 ans. Il n'a aucun contact avec sa famille depuis le décès de ses parents en 2002, excepté sa sœur cadette avec qui il entretient des contacts ponctuels lors d'évènements significatifs tel que Noël et les anniversaires.

Marie, 41 ans, est célibataire. Elle a pour niveau d'étude un secondaire V. Au moment de l'entrevue, sa source de revenu est le bien-être social en raison d'une contrainte sévère à l'emploi. Elle réside dans un logement autonome de type HLM depuis 7 ans. Elle a un diagnostic de trouble bipolaire depuis l'âge de ses 18 ans et elle a confié son dossier psychiatrique à son médecin de famille. Elle n'a pas d'intervenante sociale assignée. Elle fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit fermé depuis 2 ans. Elle n'a aucun contact avec sa famille depuis ses 18 ans.

Pascal, 63 ans, est célibataire. Il est diplômé d'un DEP en théâtre interprétation. Au moment de l'entrevue, sa source de revenu est le bien-être social et il perçoit un supplément à hauteur de 110\$ dans le cadre du programme PAAS-Action étant donné qu'il travaille à temps partiel (20 heures par semaine) au sein d'un organisme communautaire. Il réside dans un logement autonome de type privé depuis 20 ans. Il a un trouble psychotique non spécifié suite à une hospitalisation en psychiatrie à l'âge de 30 ans et n'a aucun suivi médico-social. Il fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit ouvert depuis 6 ans. Il n'a aucun contact avec sa famille excepté sa sœur aînée avec qui il entretient des contacts ponctuels lors d'événements significatifs tels que Noël et les anniversaires.

Catherine, 61 ans, est célibataire. Elle a pour niveau d'étude un secondaire II. Au moment de l'entrevue, sa source de revenu est le bien-être social et elle perçoit un supplément à hauteur de 110\$ dans le cadre du programme PAAS-Action étant donné qu'elle travaille à temps partiel (20 heures par semaine) au sein d'un organisme communautaire. Elle réside dans un foyer de groupe pour les femmes en situation d'itinérance depuis 9 ans. Elle a un diagnostic de schizophrénie depuis l'âge de ses 52 ans. Elle a un suivi médical en raison de son diabète et un suivi social au sein de son milieu de vie. Elle fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit ouvert depuis 2 ans dans le cadre de son emploi. Elle n'a aucun contact avec sa famille depuis l'âge de ses 18 ans.

Paul, 53 ans, est célibataire. Il est diplômé d'une maîtrise en science cognitive. Au moment de l'entrevue, sa source de revenu est le bien-être social en raison d'une contrainte sévère à l'emploi. Il réside dans un logement autonome de type HLM depuis 5 ans. Il a un diagnostic de schizophrénie et de trouble bipolaire depuis l'âge de ses 20 ans. Il rencontre un psychiatre une fois par mois et un intervenant social chaque

semaine. Il fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit ouvert depuis 5 ans. Il n'a aucun contact avec sa famille depuis son adolescence.

Antoine, 40 ans, est célibataire. Il est diplômé d'un DEP en service restauration. Au moment de l'entrevue, sa source de revenu provient d'emploi Québec étant donné qu'il travaille à temps plein (35 h par semaine) au sein d'un organisme communautaire depuis 2 ans. Il réside dans un logement autonome de type privé depuis 4 ans. Il a un diagnostic de trouble bipolaire depuis l'âge de ses 20 ans. Il rencontre un psychiatre chaque trimestre et n'a pas d'intervenant social assigné. Il fréquente l'organisme communautaire fonctionnant en circuit ouvert depuis 2 ans dans le cadre de son emploi. Il n'a aucun contact avec sa famille depuis son adolescence.

Comme nous pouvons le constater à partir de ces portraits individuels, le profil des personnes interviewées comporte des similitudes et des différences. L'échantillon est composé de 8 hommes et de 2 femmes dont la majorité des participants se situent dans la tranche d'âge de 55-65 ans. En ce qui a trait à la scolarité des participants, c'est extrêmement diversifié dans la mesure où cela varie entre des études de niveau secondaire à universitaire. Il est frappant de constater que l'ensemble des participants étaient célibataire au moment de l'entrevue individuelle et qu'une majorité de ceux-ci, soit 6 participants sur dix, affirment ne pas entretenir de relation avec leur famille tandis que les trois autres affirment être en contact avec au moins un membre de leur famille, ce que nous approfondirons dans les chapitres suivants.

Sur le plan du logement, l'ensemble des participants résident sur le territoire de la ville de Montréal et la majorité ont acquis suffisamment de stabilité et d'autonomie pour vivre dans la communauté sans soutien. Concernant les caractéristiques cliniques, notons que la schizophrénie est le trouble mental le plus fréquent au sein de notre échantillon. Toutefois, la totalité des participants ont des troubles mentaux graves qui

interfèrent de façon significative dans les relations interpersonnelles, les compétences sociales de base et la capacité fonctionnelle dans la production d'un travail (MSSS, 2005). Force est de constater qu'il y a une pose tardive du diagnostic psychiatrique au sein de notre échantillon alors que la littérature scientifique a démontré que les troubles psychotiques apparaissent souvent entre l'adolescence et le début de l'âge adulte. Concernant le suivi continu dans la communauté, nous observons une hétérogénéité des situations. Il est assez surprenant de constater que certains participants n'ont aucun suivi dans la communauté ou sont uniquement suivis par un omnipraticien malgré un diagnostic de schizophrénie. Cependant, il convient de nuancer ces propos dans la mesure où ces derniers fréquentent régulièrement le centre de jour de l'organisme communautaire spécialisé en santé mentale. Ainsi, ils conjuguent tout de même les soins primaires et spécialisés.

3.4.3 Le déroulement des entrevues semi-dirigées

En vertu des consignes sanitaires en lien avec la COVID-19, une grande majorité des entrevues se sont déroulées en vidéoconférence par le biais de la plateforme Zoom. Nous avons également accepté les entrevues par téléphone afin de ne pas créer de discrimination envers les personnes qui n'ont pas accès à un ordinateur ou qui ne sont pas à l'aise avec l'informatique. Finalement, une seule personne a participé à la recherche par entrevue téléphonique. Après 20 minutes d'entretien, celle-ci a exprimé des difficultés de concentration et semblait agacée d'échanger par téléphone aussi longtemps. Nous avons donc trouvé une solution alternative étant donné qu'elle était toujours enjouée à l'idée de contribuer au développement des connaissances dans le champ de la santé mentale. Cette personne a pu bénéficier d'un ordinateur dans une salle privée au sein de l'organisme communautaire avec l'aide d'un intervenant avant l'entretien pour se servir de l'outil informatique Zoom. Il aurait également été

envisageable de se rencontrer dans un parc en respectant les deux mètres de distance mais nous étions au mois d'avril et le contexte était extrêmement critique.

Lors de l'entretien, nous avons tout d'abord repris ensemble les points primordiaux du formulaire de consentement tels que la possibilité de se retirer en tout temps du projet, le droit de ne pas répondre à certaines questions, notre devoir de confidentialité. Dans la mesure où nous étions en entretien « virtuel », l'enjeu était de faire tomber la barrière de l'écran pour établir une relation de confiance, en quelque sorte, avec la personne afin que cela n'affecte pas la conversation. Nous avons choisi de commencer l'entretien en abordant des questions d'ordres techniques : est-ce un lieu adéquat? Est-ce qu'on s'entends bien ? Es-tu à l'aise ? Puis nous avons posé une question plus générale, qui ne relève pas de l'intime, afin de ne pas confronter la personne en début d'entretien. Ainsi, nous avons tenté de nous rapprocher du style de conversation tout en gardant notre posture de chercheuse afin de faciliter l'instauration d'un climat propice au dévoilement.

Ensuite nous avons abordé les catégories de recherche reliées au second objectif de recherche dans la mesure où celles-ci étaient plus concrètes ce qui nécessitaient moins de réflexion. L'idée était de ne pas mettre les participants en difficulté. Notre première question de recherche portait donc sur les rôles sociaux qu'ils occupent dans la société, plus précisément en ce qui a trait aux loisirs car ceux-ci sont généralement sources de plaisirs. En adéquation avec les principes de l'entretien compréhensif de Kaufmann, nous nous sommes efforcés de nous détacher de la grille de questions préétablie afin de rebondir à partir de ce qui vient d'être dit par l'informateur. Les catégories de recherches demeuraient les mêmes mais l'ordre variait d'un participant à l'autre. De cette manière, lorsqu'un participant abordait une question avant l'ordre prévu, il était possible de s'adapter.

Nous avons fait tout notre possible pour conserver une position neutre afin de ne pas orienter les réponses et par la même occasion biaiser les données. En ce sens, nous n'avons pas émis notre point de vue concernant la définition de l'intégration sociale et les pratiques d'intégration. Par ailleurs, nous avons observé l'importance de respecter certains moments de silence, ceux lors duquel le participant organise sa pensée et approfondi sa réflexion. Il importait alors de ne pas intervenir afin de recueillir des données riches de sens et authentiques. À d'autres moments, la personne se taisait car elle n'avait plus rien à dire sur le sujet ce qui nécessitait alors d'intervenir par des questions de relances.

3.5 Méthode d'analyse des données

Le processus analytique s'est construit par un traitement des données à trois égards : la contextualisation, l'identification de similarités et la triangulation. Concernant la contextualisation, il s'agit de prendre en considération les conditions dans lesquelles se déroule l'action. En l'occurrence, l'entretien représente le contexte immédiat dans lequel s'inscrit la relation d'enquête, c'est-à-dire la relation qui se tisse entre le chercheur et les personnes enquêtées. Par exemple, l'intention des personnes à participer à la recherche influence le contenu de l'entretien et ses conditions d'énonciation. Alors que certains enquêtés perçoivent l'entretien comme un espace pour prouver leur « normalité », d'autres y voient une occasion de confiance ou d'aveu. La contextualisation implique également la prise en considération du contexte social plus large tel que les normes dominantes en matière d'intégration, la stigmatisation mais aussi la crise sanitaire actuelle du COVID 19 qui a généré de l'anxiété et un plus fort sentiment d'isolement chez certains participants ce qui a subtilement influer sur le contenu de leurs propos. L'identification de similarités consiste, quant à elle, à reconnaître des actions répétées permettant de dégager certaines lignes d'action des

individus. La répétition permet de saisir comment les normes sociales sont comprises et agies par les individus d'une même culture. Finalement, la triangulation ajoute de la profondeur à l'analyse. Elle permet, d'une part, de confronter et de comparer les discours issus de plusieurs individus afin d'en dégager une certaine homogénéité. La triangulation peut également impliquer la comparaison avec les théories; elle donne un poids à l'analyse des données. D'autre part, ce type d'analyse est aussi propice à l'émergence de zones grises, c'est-à-dire à la présence de données contradictoires. Par exemple, plusieurs participants peuvent expliquer une même situation différemment, et développer des stratégies d'intégration sociale différentes. La triangulation révèle la complexité et l'épaisseur du phénomène à l'étude et oblige à étoffer les interprétations ou à laisser certaines hypothèses ouvertes (Hammersley et Atkinson, 2007). Mentionnons également que nous avons utilisé un journal de bord dont la visée était uniquement de prendre de la distance par rapport à notre subjectivité. Ainsi, après chaque entretien, nous inscrivions nos émotions, sentiments, intuitions ainsi que quelques observations.

Le traitement des données aux trois niveaux présentés mène à une thématisation des données en un cadre structuré qui a pris forme à travers l'analyse thématique. Cette méthode nous a permis de faire la synthèse des thèmes présents dans le matériel recueilli et d'en faire apparaître le sens (Mayer et Deslauriers, 2000; Paillé et Muchielli, 2012). Nous avons retranscrit chacune de nos entrevues sous forme de verbatims afin de nous assurer de la fidélité du contenu. Pour faciliter le travail d'analyse, nous avons imprimé et procédé à un exercice de lecture et de relecture de chacune des transcriptions afin de nous familiariser avec notre matériau de recherche et d'avoir une idée globale de sa composition (Paillé et Muchielli, 2012). Lors de cette étape, nous avons également souligné ce qui nous paraissait essentiel en lien avec notre question de recherche et nous avons annoté en marge nos réflexions ce qui a facilité la

formulation des premiers thèmes, au plus près de la réalité des interviewés. L'idée était d'identifier les idées principales et les thèmes récurrents afin d'orienter le travail d'analyse. Dans un second temps, nous avons utilisé le logiciel Nvivo afin de tendre vers plus d'objectivité pour faire le codage et l'analyse thématique des entretiens. Ce type de logiciel d'analyse qualitative permet d'assurer une plus grande systématisation dans le traitement du matériel. Chaque entrevue a été analysée individuellement puis comparée aux autres afin d'identifier les éléments convergents et divergents. La création d'un arbre thématique (voir annexe C), résultant de plusieurs tentatives, a été d'une grande aide pour construire le plan de la présentation des résultats (chapitre 4) le plus fidèle possible de la réalité des participants. C'est la multiplication et la mise en relation des thèmes par une analyse transversale des récits qui a permis une interprétation des données, présentée dans le chapitre IV, au plus proche de leur réalité.

3.6 Considérations éthiques

Premièrement, j'ai suivi la formation en ligne du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) et obtenu la certification éthique avant d'entamer le recrutement et la collecte de données. Au Canada, l'Énoncé des politiques des trois conseils (EPTC2 dans Fortin et Gagnon, 2016) axe les obligations éthiques sur le respect de la dignité humaine qui s'exprime par les trois principes directeurs suivants : le respect de la personne, la préoccupation pour le bien-être et la justice. Concernant le respect de la personne, nous devons nous assurer que le consentement des personnes était libre et éclairé. Dans la mesure où la population à l'étude est vulnérable, il était important de mettre des dispositions en place.

Afin que les personnes comprennent dans quoi elles s'engagent, nous avons mis au point un formulaire d'information et de consentement rédigé en langage « simplifié »

(voir annexe D). Celui-ci indiquait le but de l'étude, le rôle du participant et la durée de participation, les avantages et risques de la participation, la confidentialité, la participation volontaire et la possibilité de se retirer en tout temps du projet sans préjudice, les coordonnées des personnes à contacter au besoin et les engagements de la chercheuse. Nous l'avons lu ensemble et j'étais disponible en tout temps pour répondre à leurs questionnements. Au moment de l'entretien, nous avons vérifié le maintien de leur consentement à participer et leur accord à enregistrer la rencontre sur bande audio. Le consentement pour l'enregistrement est délicat en vidéoconférence car il était possible d'enregistrer l'image afin d'avoir accès au non verbal ce qui donnait des informations supplémentaires sur l'identité de la personne et posait le défi du droit à l'image. Selon nous, comme lors d'entretien en face à face, il nous a paru suffisant d'enregistrer le contenu de l'entretien sans l'image sur notre téléphone. Nous avons ensuite conservé l'enregistrement audio sur une clef USB, rangée au domicile dans une boîte fermée à clef, ce qui nous a permis d'effacer les enregistrements présents sur le téléphone. Une fois les retranscriptions complétées, les enregistrements ont été détruits.

En relation avec le principe du bien-être, le formulaire de consentement a posé un cadre formel garantissant l'anonymat et c'était un moyen de les informer d'une manière claire des effets potentiels sur leur santé physique et mentale telle que la reviviscence d'évènements douloureux ou sur un plan positif, le rôle social valorisant qui leur est attribué à travers leur participation. De plus, nous avons prouvé d'une grande souplesse et de diligence dans la méthodologie en honorant tout désir et toute demande d'accommodement et en respectant les limites que la personne souhaite assigner à sa participation. Au début des entretiens, nous leur avons rappelé qu'ils n'ont aucune obligation de répondre à toutes les questions et qu'ils pouvaient se retirer à tout moment (Barr et al., 2003; Fraser et Fraser, 2001). Après nos échanges, j'étais joignable et disponible psychologiquement et nous avons prévu une liste de ressources, notamment les

centres de crises en santé mentale, afin d'être en mesure de les référer vers un service gratuit de soutien psychologique au besoin. Par ailleurs, la durée des entretiens a varié en fonction de la densité des propos des participants mais nous avons posé une limite concernant la durée maximale afin de préserver leur bien-être. En ce sens, le premier entretien a duré 2 heures maximum (incluant une pause) tandis que le second a duré 1 heure maximum.

Pour garantir la confidentialité des données, nous avons posé une limite concernant le lieu des entretiens. Ils devaient se dérouler dans un endroit garantissant l'anonymat de l'identité et des informations émises. Ainsi, les lieux publics étaient proscrits et nous leur recommandions de réaliser l'entretien chez soi, sans personne autour d'eux afin de favoriser un environnement calme et propice à l'échange et à la réflexion. De plus, bien entendu, les noms des participants ne sont pas divulgués dans les résultats et aucun renseignement permettant leur identification n'est publié (exemple : lieu d'habitation, nom de l'organisme qu'ils fréquentent...). L'entretien par le biais de la plateforme Zoom comporte également un enjeu technique en termes de confidentialité. Il était primordial de s'assurer de la sécurité informatique de la plateforme. Pour ce faire, nous avons verrouillé l'accès à la séance dans les paramètres au début de l'entretien afin que personne n'entre de façon inopinée.

Quant au principe de justice, nous devons nous assurer que le choix des participants ne soit pas influencé par nos sentiments et donc notre subjectivité, mais uniquement en fonction de leur capacité à répondre à notre question de recherche, soit à partir des critères d'échantillon préalablement établis. Tout au long de la recherche, nous avons gardé à l'esprit que le sujet a un droit de regard sur les résultats de recherche ce qui nous a permis d'éviter la formulation de préjugés ou de propos potentiellement et involontairement nuisibles lors des entretiens.

3.7 Limites de l'étude

Dans un contexte général de recherche dominé par le paradigme positiviste, les limites généralement mises de l'avant quand il est question d'approche qualitative ont trait à la validité des résultats (René et Dubé, 2015). L'échantillon restreint n'apporte pas de résultats généralisables, mais ils sont transférables dans un milieu de pratique similaire. D'autre part, l'analyse des données en recherche qualitative s'inscrit dans un paradigme interprétatif. Ainsi, malgré la volonté d'être le plus objective possible, nous ne pouvons pas nier l'influence de notre subjectivité tout au long de l'étude. Mes choix théoriques ainsi que l'interprétation des données ont été notamment influencés par mon parcours personnel et scolaire ainsi que par mes expériences professionnelles antérieures et mes valeurs. Nous offrons donc, au sujet de l'intégration sociale des personnes ayant un trouble psychotique, une perspective que nous assumons mais qui ne présente qu'un point de vue partiel de la réalité. Pour finir, nous reconnaissons que les entretiens individuels, malgré qu'ils se déroulent en deux temps, limitent l'information à un seul contexte de collecte de données. Il aurait été enrichissant de combiner l'entretien individuel et le groupe de discussion ou l'observation participante ce qui aurait notamment permis d'observer l'interaction entre les participants. Ainsi, une méthodologie de recherche différente aurait amené des résultats différents.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS DE RECHERCHE

Ce chapitre présente les résultats issus de l'analyse des entretiens réalisés avec les dix participants de la recherche. Pour dégager les faits saillants reliés à notre question de recherche, nous avons identifié les thèmes qui se sont imposés par leur récurrence et l'importance qui leur a été donnée par les personnes ayant pris part à cette recherche. Cela demandait une capacité de décentrement afin de formuler des thèmes au plus proche des propos et de la réalité des participants. Il s'agissait alors de laisser émerger des thèmes auxquels nous n'avons pas réfléchi préalablement et de les mettre en relation, d'articuler les différents thèmes entre eux afin de construire un plan cohérent, en adéquation avec la perspective interactionniste. Tout en prenant appui sur notre guide d'entretien, nous nous sommes donc efforcés de nous détacher des catégories de recherches prédéterminées.

Finalement, les principaux thèmes qui sont ressortis sont : une pluralité de regards sur la notion d'intégration, un réseau social relativement restreint, le rôle de membre d'un organisme communautaire, l'investissement de l'espace social à distance et l'adoption d'un rôle d'aidant au cœur des interactions sociales. Nous avons volontairement illustré ces thèmes avec de nombreux extraits d'entretien afin de rendre compte de la manière la plus authentique et respectueuse possible du témoignage des participants. Mentionnons également que nous avons changé le prénom des participants ainsi que le prénom des personnes et des lieux mentionnés afin d'assurer l'anonymat des personnes interviewées.

4.1 Une pluralité de regards sur la notion d'intégration

4.1.1 Une intériorisation normative de l'intégration sociale à travers l'exemple du travail

Mathieu, Catherine et Pascal ont souligné l'importance du travail dans leur processus d'intégration. Ces derniers ont établi des liens avec leur capacité financière. En effet, ils soulignent l'importance du travail comme moyen d'acquérir un pouvoir d'achat dans le but d'améliorer les différentes sphères de leur vie (loisirs, vie sociale...). C'est une conception de l'intégration essentiellement axée sur la participation socio-économique permettant de fonctionner en société. Par exemple, Mathieu côtoie des enseignants à la retraite et sa baisse de revenu ne lui permet plus d'évoluer au même rythme que ses contacts sur le plan culturel, ce qui contribue à accentuer le fossé qui les sépare. Cependant, ce n'est pas seulement pour des raisons financières qu'ils accordent une place importante au travail dans leur vision de l'intégration. C'est aussi dans le but d'acquérir un statut social valorisant au sein de la communauté. L'accessibilité au monde du travail, régulier ou non, se révèle ici une préoccupation centrale. Ces participants semblent avoir complètement intégré le discours normatif sur ce qu'est une « bonne » intégration. D'autre part, nous observons que les personnes interviewées déploient des stratégies facilitant leur intégration selon leur perception de l'intégration. Ainsi, les participants concernés ont davantage développé un « comportement ordinaire » afin de tenter, semble-t-il, de rejoindre le rang des « normaux » et de se faire reconnaître comme tel.

- C'est quoi pour toi l'intégration ? À quel moment tu te sens intégré ?
- C'est démontrer qu'il faut donner l'exemple dans la vie en travaillant, en faisant tout par toi même quand t'es capable, puis d'écouter ce que l'autre te dit. Mettons si les ordres par téléphone ou dans la famille on te dit « bin là il faudrait faire

ça pendant tant de temps ». Il faut travailler, je pense que c'est ça que j'ai appris avec le système de ressources communautaires et professionnelles (...) J'ai travaillé dans tous les domaines sauf que j'ai pas de métier, un métier qui me rapporterait de l'argent. J'aurais aimé ça avoir un métier mais malheureusement je ne fais pas encore parti de ce lot.

- Qu'est-ce que tu as mis en place pour t'intégrer dans la communauté ?
- Bh j'ai un comportement ordinaire, métro-boulot-dodo (Bertrand).
- C'est quoi pour toi l'intégration ? À quel moment tu te sens intégré ?
- Bh l'intégration comme moi là je participais à un programme de centre local d'emploi qui est Pass-Action pis à un moment donné faut travailler dans la vie pour avoir de l'argent, ça tombe pas du ciel. Le bien-être social, eux autres, ce qu'ils veulent c'est que je travaille 40h par semaine, un salaire, pour plus que je sois payé t'sais.
- Qu'as-tu mis en place comme stratégie pour faciliter ton intégration ?
- Hmmm souriante avec le monde, aimable... Je vais faire l'effort d'être plus avenante avec les gens, plus compréhensive et à l'écoute (Catherine).

On peut supposer que cette première vision, influencée par le paradigme dominant de l'intégration, comporte le risque d'une banalisation des contraintes vécues par cette population. En effet, les symptômes associés aux troubles psychotiques ne permettent pas toujours de travailler comme l'ont soulevé plusieurs participants : « j'ai pas l'énergie pour travailler » (Marie), « j'ai arrêté de travailler à cause de ma maladie, je peux pas vivre la pression pis je suis pas bien entouré de pleins de monde » (Laurent). L'offre de service doit aussi répondre aux personnes qui n'envisagent pas d'intégrer le marché de l'emploi. L'insertion dans et par le travail n'est pas toujours thérapeutique

comme en témoigne Étienne : « j'ai fait une surcharge de travail pis je suis tombé en dépression ».

4.1.2 Une réflexion critique sur l'intégration normative : l'injonction de « faire comme tout le monde » et la possibilité de s'intégrer par la marge

En travail social, il est primordial de mettre en avant le potentiel des personnes. Certains participants ont développé une réflexion critique sur le paradigme dominant de l'intégration au point de remettre en question la légitimité de ce discours ce qui rend compte de l'intelligence et de la profondeur du regard des personnes que nous avons rencontrées sur la question de l'intégration. Par exemple, Antoine a soulevé la possibilité de s'intégrer par la marge en s'inspirant du parcours de Céline Dion :

- S'intégrer à la société c'est d'écouter les règles supérieures comme à l'école. Exemple à l'école tu dois faire çï, tu dois faire ça, faut que tu fasses des mathématiques, faut que tu fasses du français, de la géographie bla bla bla. Il y a des règles robotiques à suivre ok (...) Moi je connais des gens qui ont très bien réussi dans la vie sans faire ça. Je te donne un exemple, une fille de 14-15 ans décide de ne pas aller à l'école pcq elle veut suivre son rêve... Aujourd'hui on a Céline Dion. Elle a vraiment décroché le système pis elle a fait son chemin quand même, elle a réussi sa vie. (Antoine)
- Ça veut dire quoi pour toi s'intégrer dans la société ?
- M'intégrer ou m'assimiler à la société ? T'sais il y a une grosse nuance là. Si tu t'intègres à la société est-ce que ça veut dire qu'il faut que tu fasses comme la société pour être accepté par la société ? Le mot intégration, pour moi, c'est faire comme tout le monde. C'est d'adopter leur façon de vivre, d'adopter les traditions, les préjugés, les habitudes, les valeurs capitalistes. « Intègre toi au

monde, fait comme tout le monde, gagne ta vie, mérite ta retraite, tu prendras ta retraite à 65 ans pis tu prendras tes revenus en Floride ». (Pascal)

4.1.3 Une conception créative de l'intégration sociale essentiellement axée sur l'implication dans la communauté et « la fréquence avec le monde »

Alors que l'insertion professionnelle est garante du projet d'intégration globale pour certains participants, la majorité des participants considèrent que le processus d'intégration repose principalement sur l'intégration sociale c'est-à-dire sur le fait d'avoir une vie sociale. Par le fait même, la plupart des participants se sentent pleinement intégrés au niveau culturel et social, sans pour autant se sentir intégrés sur le plan économique ou politique. Par exemple, Marie se sent bien intégrée dans la communauté alors qu'elle ne travaille pas.

- Quand je te dis le mot intégration à quoi tu penses ?
- Je pense à avoir des amis, à aimer la vie, à pas s'arrêter quand y a des préjugés...Moi ça m'a pris beaucoup de temps avant de m'intégrer. Quand j'ai commencé à faire du bénévolat là je me sentais bien intégré parce que j'avais des amis, j'avais des chums j'avais toujours pleins de monde autour de moi pis j'aimais ça (...) Moi dans ma tête je suis socialement intégrée là. J'ai des amis, foule d'amis à l'organisme, à, à pleins de places fait que je n'ai pas de problèmes pour m'intégrer. (Marie)

L'intégration peut donc s'actualiser dans une sphère particulière sans se faire simultanément dans une autre. La majorité des participants nous parlent ainsi d'une manière différente de prendre part à la vie collective en apportant une contribution significative autre que le travail rémunéré, en investissant des espaces sociaux alternatifs. En adéquation avec cette vision de l'intégration, leur stratégie d'intégration est davantage axée sur l'implication dans la communauté par le biais de réseaux de

solidarité tels que le bénévolat ou par l'échange de services afin de créer du lien social. Ils font également preuve de créativité et d'initiative personnelle pour trouver leur place dans la communauté telle que le fait d'être président d'une ruelle verte ou d'être membre d'un organisme pour la défense des droits des personnes avec un trouble de santé mentale.

- Quand je te dis le mot intégration, à quoi tu penses ?
- Être capable de s'intégrer en société sur le mode interactif (silence).
- Qu'est-ce qui compte le plus pour toi afin de te sentir intégré ?
- Le bénévolat, de discuter avec les gens, de rendre des services, d'aider son prochain sans réclamer de recevoir de la monnaie en retour, le plaisir de rencontrer des gens et lorsqu'il y a discussion ne pas trop développer au point de briser la bulle des gens (André).

- Pour moi s'intégrer c'est la fréquence avec le monde.
- À quel moment tu te sens intégré dans la société ?
- Bah tu vois à l'organisme je suis bien intégré, à l'époque où je faisais du bénévolat pour la magnétothèque j'étais intégré, à mes troupes de théâtre j'étais intégré. (Pascal)

Cette conception de l'intégration semble davantage propice à l'épanouissement de la personne car elle est individualisée selon les besoins personnels de chacun. Ainsi, il ressort de ces témoignages une négociation entre ce qui semble être prescrit en matière d'intégration par l'État québécois et la marge de manœuvre dont ils disposent. L'intégration signifie donc différentes choses pour différentes personnes. Pour finir, la majorité des participants ont souligné le caractère temporel de l'intégration, « ça prend du temps », ce qui signifie que l'intégration est perçue et vécue comme un processus. Elle est décrite comme un mécanisme évolutif.

4.1.4 Le point de vue des participants sur le mode de fonctionnement des organismes communautaires en « circuit ouvert – circuit fermé »

	Forces	Limites
<p>Circuit fermé</p> <p><i>Que penses-tu des organismes spécialisés en santé mentale ?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Je préfère du monde qui vit ce que je vis parce qu'ils ne jugent pas, ils comprennent. On se donne des suggestions pis on essaie de trouver le problème ensemble pis quand ça va pas bein là au moins ils sont là et ils peuvent appeler l'organisme pour les prévenir (...) Je suis habitué avec le monde là-bas. (Laurent) - Par contre s'ils sont seulement entre eux, qu'entre fous, ils se sentent peut-être moins stigmatisés parce qu'ils ne côtoient pas des gens normaux. (Pascal) - J'ai pas reçu beaucoup de rejet dans ma vie parce que j'étais tout le temps dans des endroits où le monde ont des problèmes en santé mentale (...) Ce qui m'a aidé moi le plus dans mon intégration c'est les activités qu'on a fait ensemble dans les établissements en santé mentale. (Marie) - J'ai les ressources adéquates pour parler de ma maladie. Avec l'organisme, à chaque mardi, je participe à un atelier sur les sans-voix. (Étienne) 	<ul style="list-style-type: none"> - Dans le centre de jour on rencontre des gens qui ont des gros problèmes de comportement très aigus et ça nuit à mon intégrité interne (...) Les troubles psychiques sont concentrés dans la classe parce que c'est une ressource en santé mentale. (André) - C'est difficile pour la tête parce que y a des cas lourds (accent), y en a desfois ils vont faire des grosses psychoses pis ils ne s'en rendent pas compte pis y a personne qui ne fait rien, c'est normal. Mais moi il y a des choses que je ne peux pas accepter de quelqu'un fait que s'il fait ça moi je peux embarquer pis ça peut être grave là tu comprends (...) C'est fatiguant des fois des personnes qui sont en crise. (Marie)
<p>Circuit ouvert</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Moi j'aime mieux être entouré de gens qui n'ont pas de gros problèmes de santé mentale. Les personnes qui ont des problèmes de santé mentale souvent je trouve ils ont pas envie de parler eux non plus. C'est pour ça quand je vais à l'organisme je vais parler avec les assistantes sociales. (Michel) - Olala moi je pense que c'est mieux quand y a des gens soi-disant « normaux » parce que 	<ul style="list-style-type: none"> - C'est pas bon pour moi. Moi ça me prend du monde qui est spécialisé dans la santé mentale parce que je trouve que le monde qui se spécialise pas dans la santé mentale sait pas qu'est-ce qu'on vit. Ils comprennent pas. - Pourquoi ne pas fréquenter l'organisme et aussi un autre organisme où il y a plein de profils

<p><i>Que penses-tu des organismes qui ne sont pas spécialisés en santé mentale ?</i></p>	<p>disons des « fous » ensemble je pense pas qu'ils peuvent vraiment s'aider. Je parle peut-être à travers mon chapeau... Pour moi les gens soi-disant « normaux » sont peut-être plus compatissants face à ceux qui ont des problèmes. Ils seront peut-être plus à même de les aider. Les gens normaux peuvent valoriser les gens qui ne le sont pas (silence) et quand on dit normal c'est selon la norme. (Pascal)</p> <ul style="list-style-type: none"> - C'est bien qu'ils soient présents parce que si un organisme n'est pas qualifié en santé mentale il peut référer à d'autres organismes spécialisés donc je trouve ça bien que les deux soient là dans la société . (Étienne) - Je te dirais que c'est bien qu'il y en ait deux sortes parce que des fois c'est difficile de toujours se ramasser dans une place ou est-ce que y a du monde avec des problèmes en santé mentale. Des fois ça devient lourd seulement ça. Des fois t'as le goût de rencontrer du monde qui est bien dans sa tête là. (Catherine) 	<p>différents ? Bhh souvent ça arrive que j'ai des crises d'anxiété. (Laurent)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Je trouve qu'il y en a bcp qui ont des problèmes de santé mentale (en parlant des personnes en situation d'itinérance) et on les envoie un peu partout, dans des endroits non spécialisés, avec des professionnels non qualifiés pour cette clientèle. Il devrait exister des centres spécifiques pour cette problématique. (Étienne) - À la maison des amis les gens se sont habitués un peu aux modalités de fonctionnement d'interaction de vie sociale générale alors les gens n'ont pas d'attentes au niveau d'interaction plus profonde comme le partage de son diagnostic. (Paul)
---	--	--

Le matériel recueilli nous permet de nous décentrer de nos représentations sociales afin d'éviter de porter des jugements de valeurs sur les moyens à privilégier pour favoriser l'intégration de cette population cible dans la communauté. Ces témoignages reflètent l'hétérogénéité des points de vue des participants à l'étude. Par exemple, certains expliquent que le circuit fermé permet d'éviter le rejet et la stigmatisation dans la mesure où ils sont entourés de « semblables » tandis que d'autres considèrent que le circuit ouvert est davantage bénéfique pour s'ouvrir aux autres et s'entraider. Certains sont mitigés : « *quand je suis pas sûr de quelque chose je vais dire les deux versions* » (Pascal), tandis que d'autres ont répondu de façon affirmative et sans hésitation. Ainsi,

il est difficile de prendre une position catégorique dans le débat sur l'implantation d'organismes spécialisés dans la communauté. Cependant, la majorité des participants s'accordent pour dire que ces deux modes de fonctionnement sont complémentaires pour mettre en place des interventions globales. Ce tableau comparatif renforce donc l'idée de proposer une diversité de pratiques et de services pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale important afin de répondre adéquatement à la singularité des besoins. Pour finir, la majorité des participants à l'étude ont exprimé une préférence pour les activités et sorties à l'extérieur de l'organisme communautaire, quel que soit leur positionnement sur le circuit fermé - ouvert (exemple : sortie au musée, camp d'été et d'hiver).

4.2 Un réseau social relativement restreint

4.2.1 Des relations familiales principalement marquées par une incompréhension de la maladie mentale et une rupture du lien

La majorité des participants à l'étude rapportent que les troubles de santé mentale ont déclenché un changement dans leurs rapports familiaux se manifestant par une diminution voire une rupture des contacts familiaux. Ils affirment tous que c'est l'incompréhension de la maladie mentale, suscitant des préjugés et un malaise, qui est à l'origine de l'éloignement voire du rejet. Ces données révèlent donc une forme de stigmatisation au sein du milieu familial et un manque de soutien social de la part de la famille, alors que certains auteurs tels que Perreault et al. (2002) ont souligné une forte prise en charge par la famille en raison du manque de ressources dans la communauté pour cette population. Le discours des participants était souvent empreint de tristesse au moment d'aborder leurs rapports familiaux ce qui démontre à quel point ils sont affectés par cette situation. Ces derniers ne souffrent pas seulement d'une maladie, mais d'un stigma. La plupart des participants concernés ont tenté de renouer un lien avec

leur famille en vain et certains n'ont plus le désir de maintenir un lien familial. En outre, André, Mathieu, Antoine et Pascal ont utilisé l'expression québécoise « mouton noir » pour exprimer la manière dont ils se perçoivent ou se percevaient dans leurs rapports familiaux. Cette expression signifie qu'ils se démarquent négativement des autres en raison de leur trouble de santé mentale. Cette expression péjorative semble révéler un sentiment de honte associé à la maladie mentale voire un sentiment de culpabilité.

- Ma famille je lui parle plus depuis que j'ai l'âge de 16 ans (voix triste). C'est depuis que j'ai eu ma maladie (voix triste). Eux autres, ils veulent pas rien comprendre, ils pensent que c'est moi le problème. Ils comprennent pas c'est quoi une psychose. Eux autres, ils pensent que je cherche la pension et des affaires de même. Je réponds « non je cherche pas la pension ». Ils pensent que je dis pas la vérité.
- As-tu essayé de renouer des liens avec eux ?
- Bein j'ai essayé de les rejoindre sur Facebook mais y a personne qui m'a répondu donc je les ai supprimés de mon Facebook. J'ai essayé mais ça fonctionne pas. (Laurent)

- Quels sont les membres de ta famille avec qui tu es en contact ?
- Ma sœur aînée. C'est la seule (voix triste et silence). À l'anniversaire de mon oncle et ma tante, elle voulait absolument que je vienne mais moi ça me tente vraiment plus d'être proche de ma famille (...) C'est le regard qu'ils me portent. Je suis le mouton noir de la famille. Je suis celui qui n'a pas réussi, je suis celui qui a eu un épisode psychotique, qui a passé trois jours à l'hôpital psychiatrique. Alors ça les dérange t'sais quand j'ai des idées aussi qui sortent de l'ordinaire (...) Après mon épisode psychotique, ça a été la mort totale pendant des années.

Je n'avais plus aucun contact, ni de ma mère ni de mon frère et mes sœurs. J'ai eu l'impression d'être abandonné par ma famille pendant très longtemps (...) J'éprouvais plus ou moins le désir de les revoir t'sais parce que bon... J'ai tenté un rapprochement mais j'étais tellement mal à l'aise. Je sais pas si j'étais parano mais je sentais qu'il me regardait d'une autre façon, j'étais plus la même personne. Je sentais dans leur regard qu'ils me jugeait tu vois (ton affirmatif).
(Pascal)

Force est de constater que Mathieu, Antoine et Paul ont donc tenté de se créer une seconde famille au sein de leur réseau social comme le reflète ce témoignage :

- Alors moi j'ai plus de contact avec ma famille donc je peux pas me fier sur ça alors je suis obligé de me retrouver comme une famille, de me créer une famille quelque part pis c'est parmi l'ensemble des amis que je me suis fais à l'organisme mais aussi ailleurs dans les activités. (Paul)

Le témoignage de la majorité des participants nous révèle également que le fait de parler de ses troubles mentaux auprès de sa famille reste tabou :

- Est-ce que tu aimerais parler avec ta sœur aînée de ce que tu as vécu ou même de comment tu te sens maintenant ?
- J'aimerais ça mais j'ai pas l'impression que ça l'intéresserait pas. J'ai l'impression que c'est une honte. J'ai déjà essayé d'en parler mais elle n'écoute pas puis on passe à autre chose, parce qu'il faut pas s'attarder sur ces choses-là tu comprends. (Étienne)
- C'est tabou dans ma famille de parler de mes voix. On parle pas de ce genre de choses.
- Et avec ta sœur comment ça se passe au niveau des échanges ?

- Je suis plus à l'écoute parce que y'a des sujets qui ne l'intéresse pas comme le monde de la schizophrénie, surtout tout ce que je reçois comme flash et compagnie. Elle sous-estime ces choses-là. Elle me trouve des arguments pour faire fermer les conversations. Des arguments, on appelle ça de la stigmatisation, mais des arguments qui font en sorte que j'arrête de parler. On parle d'autre chose concrètement.
- Quel genre d'argument elle mobilise pour changer de sujet ?
- Par exemple « toi et ta sorcellerie, va donc voir les étoiles », c'est ça. (André)

Dans la mesure où la moyenne d'âge des participants est de 45-55 ans, il importe de préciser que leurs parents font partie d'une génération où la compréhension de la maladie mentale était principalement axée sur les causes biomédicales. En outre, c'était un sujet encore très tabou et méconnu à cette époque, ce qui a pu contribuer à la stigmatisation, vecteur de rejet. Il serait donc intéressant d'interviewer des personnes avec un trouble psychotique âgées de 20 à 40 ans afin d'observer si l'absence de liens familiaux est aussi significative. Il serait également fort intéressant, dans le cadre de futures recherches, de prendre en considération le point de vue et l'expérience des familles afin de mieux comprendre ce qui a généré cette détérioration significative du lien familial.

Marie, par exemple, a expliqué qu'il y avait beaucoup de conflits familiaux dans la période qui a précédé le diagnostic. Afin de nuancer nos propos, mentionnons que Pascal entretient des contacts ponctuels avec sa famille se caractérisant par des échanges de courriels lors d'évènements significatifs tels que Noël et les anniversaires tandis qu'Étienne et Mathieu entretiennent des contacts réguliers avec leur famille. Ces derniers apportent notamment de l'aide humaine à leur mère en perte d'autonomie.

Pour finir, la majorité des participants, dont ceux qui entretiennent un contact régulier avec leur parent et/ou fratrie, ont révélé des défaillances au sein de leur milieu familial, « ma famille est toxique, ils ont des troubles mentaux plus graves que moi ». Compte tenu de ces éléments, pouvons-nous réellement compter sur la famille pour « prendre en charge » le retour des personnes souffrant de trouble(s) psychotique(s) dans la communauté comme le veut la politique de santé mentale ?

4.2.2 Des relations sentimentales caractérisées par des difficultés d'attachements et une forme de résignation pour construire une vie de couple et/ou familiale

Comme indiqué dans la présentation des données sociodémographiques, l'ensemble des participants étaient célibataires au moment de l'entretien individuel. La majorité des participants à l'étude ont déclaré qu'ils étaient seuls depuis longtemps (plusieurs années) et n'ont pas exprimé le désir d'être en couple. Ces derniers expriment clairement de la résignation à développer une vie sentimentale en raison de leur âge, de leur trouble de santé mentale, et/ou de leur réalité financière.

- Ça fait longtemps que je suis seul. À mon âge c'est fini t'sais le mariage ou le concubinage mais moi je l'ai bien pris quand j'ai eu ma dernière relation, y'a longtemps. (Mathieu)
- Pour un couple t'sais il faut de l'argent. J'ai jamais eu beaucoup d'illusion de former une famille avec des enfants, ça m'a jamais traversé l'esprit. J'avais pas le goût d'avoir un enfant dans le monde actuel que je trouve sérieusement affecté. (Pascal)

Il convient tout de même d'apporter une nuance dans la mesure où chaque personne est différente. Ainsi, Marie était amoureuse d'André pendant de longues années. Elle a exprimé un grand intérêt à se mettre en couple, « j'espère avoir un nouveau chum », se

concrétisant dans les nombreuses conquêtes qu'elle a eu au sein des centres spécialisés en santé mentale. Antoine a également exprimé le souhait de se mettre en couple et d'éventuellement fonder une famille. Nous avons également constaté que la plupart des participants à l'étude ont davantage développé des sentiments amoureux et/ou une relation de couple avant leur premier épisode psychotique. Plus subtilement, certains ont exprimé des difficultés d'attachements suite à leur épisode de psychose tandis que Michel a explicitement établi un lien avec la psychose.

- Je n'arrivais pas à devenir amoureux d'elle. Je l'ai laissé tomber pis l'autre aussi. J'en ai rencontré d'autres mais nos rapports dureraient seulement qu'une soirée ou deux (silence). Pis moi je sais pas quoi dire, ben, c'est peut-être ça la maladie mentale, je sais pas. (Michel)
- As-tu déjà eu une expérience de couple ou des sentiments amoureux ?
- Oui. La partenaire que j'avais à l'époque est tombée enceinte puis j'étais pas prêt à ça, j'étais jeune. Après plusieurs années, j'ai eu une autre copine pis j'étais conjoint de fait avec mais il y a eu une séparation et depuis ça fait longtemps que je suis seul. C'est juste ça que je peux dire. J'ai beaucoup d'amis.
- Avais-tu déjà un trouble psychotique ?
- Non pas à cette époque-là, c'est après que ça a dégénéré. Je dirai 5 ans plus tard. (Étienne)

Concernant le profil de leur partenaire, la majorité des participants ont été en relation de couple avec une (ou plusieurs) personne(s) sans trouble de santé mentale. Marie et André ont quant à eux développé exclusivement une relation de couple avec des personnes fréquentant un organisme spécialisé en santé mentale. Notons également que les deux femmes de notre échantillon ont indiqué que leur partenaire ne les considérait

pas vraiment comme leur compagne « il me voyait comme sa sœur, il ne me voyait pas comme sa blonde ». Ce constat n'a pas été relevé chez les hommes. Comparativement aux relations familiales, amicales et anonymes, il était plus ardu de dégager des similitudes sur le plan des relations sentimentales. Par exemple, la durée de leur plus longue relation de couple est hétérogène, allant de quelques mois à plusieurs années. Autre exemple, le dévoilement de la maladie mentale n'a pas suscité de réaction similaire chez la majorité des partenaires. Certains « amis de cœur » ont fait preuve d'ouverture, d'empathie tandis que d'autres ont exprimé une réticence alors que dans la section sur les relations familiales il y a une récurrence assez frappante concernant la réaction de la famille suite au dévoilement de la maladie mentale. Cependant, la majorité des participants ont souligné que leur partenaire évitait d'aborder le sujet de la santé mentale / maladie mentale.

- On parlait pas vraiment de ça. On se disait des affaires comme « tu as mauvais caractère ». À un moment donné j'ai eu une défaillance pis je suis allée en psychiatrie, t'sais il a connu ça avec moi là. Pis a un moment donné il a accepté, t'sais il aurait pu dire non, non je veux pas faire affaire (...) c'est pas un gars qui est pointilleux sur des choses de même. Mais ça le préoccupait t'sais comme le diagnostic « faut pas que tu deviennes complètement folle ». Il voulait voir si j'étais encore là t'sais, si j'étais pas trop dans les vapes t'sais, si j'étais un peu plus terre à terre t'sais là consciente.
- Donc il te demandait comment tu te sentais ?
- Oui bah « comment ça va » ça finit là, ça n'allait pas plus loin que ça là. C'est pas un sujet très « jojo ». Pis après lui j'étais trop vieille, j'avais quasiment 40 ans. (Catherine)

4.2.3 Des relations amicales plus ou moins « superficielles » et marquées par des parcours de vie similaire

Force est de constater que les participants fréquentant un organisme spécialisé en santé mentale côtoient quasiment exclusivement des personnes avec un diagnostic semblable au leur tandis que les participants fréquentant un organisme non spécialisé ont un réseau social mixte. Ceux qui fréquentent un organisme spécialisé confient se sentir en confiance avec des personnes qui ont vécu des problèmes similaires aux siens car ils ne craignent pas d'être jugés par elles et se sentent compris. Cependant, il importe de nuancer nos propos dans la mesure où la qualité et la quantité du réseau social des personnes interviewées sont assez variées. En effet, certains ont déclaré n'avoir aucun ami tandis que d'autres ont déclaré avoir un ou plusieurs amis, voire un meilleur ami. Afin que les participants soient en mesure d'identifier les liens amicaux significatifs qu'ils ont sans confondre avec les connaissances, nous avons fourni une définition de l'amitié avant de recueillir leur réponse. Malgré cela, nous avons remarqué une confusion entre les connaissances et les amis ce qui nous amène à qualifier ces relations de « superficielles ». Par exemple, certains participants considèrent un autre membre de l'organisme, également interviewé, comme leur ami alors que celui-ci les considère comme des connaissances. Ce sont alors des relations d'amitié non réciproques, à sens unique. Au moment de l'entrevue, certains participants recherchaient des amis à mentionner ce qui les amenait à accorder l'étiquette d'amitié facilement. C'est ainsi que Marie rapporte qu'Amélie, Caroline et Louise sont ces amies alors qu'elle ne les a jamais vues à l'extérieur de l'organisme communautaire pour partager des activités. Au sein de notre échantillon, ce n'est pas la seule qui a créé des liens sociaux au centre de jour sans continuité dans la vie privée. Bien que cette dernière entretienne uniquement des contacts sociaux à l'extérieur avec André, son ex-conjoint, elle se dit somme toute satisfaite de sa vie sociale.

- As-tu des personnes que tu considères comme des amis proches ?
- Il y a André (son ex-conjoint) et Amélie. Elle, je lui parle assez souvent à l'organisme mais je ne vais pas lui conter ma vie, je vais lui épargner les choses pénibles. Elle connaît mon diagnostic, je connais le sien mais on n'en parle pas.
- Amélie as-tu eu de ces nouvelles pendant le covid ?
- Je l'ai vu une fois en sortant du supermarché. Avant le covid, je la voyais une fois par semaine à l'organisme mais je ne parlais pas beaucoup (...) Est-ce que je peux rajouter quelque chose sur ce que j'ai dit la dernière fois ? J'ai une autre bonne amie, Caroline, que j'ai rencontrée en faisant un atelier de 3 mois à la bibliothèque en 2019.
- Puis après l'atelier est-ce que tu l'as revue, avez-vous gardé contact après l'atelier ?
- Ouiii on s'est revues quand je suis allée l'autre jour au couche-tard. Elle était dans son stationnement d'auto pis elle m'a vue et on a jasé un peu pis je lui ai donné mon email pour qu'on puisse s'écrire pendant le covid (silence). Oh attend une minute, encore une autre amie... J'ai Julie, qui m'aime bien, avec qui je peux me confier un peu. C'est une membre de l'organisme. Elle connaît mon diagnostic, je connais le sien mais on n'en parle pas. Je la vois pas en dehors de l'organisme par exemple mais j'ai identifié quand je l'ai vu la semaine passée qu'elle était contente de me voir. (Marie)

Nous observons également que les participants qui résident dans un appartement supervisé ont un réseau social plus large étant donné que leurs voisins sont aussi des membres de l'organisme spécialisé ce qui facilite les contacts. Il est aussi intéressant de noter que Paul considère son intervenant social assigné comme un ami proche dans la mesure où il se confie à lui et que Michel a mentionné, d'un ton triste, qu'ils n'avaient

pas d'autres personnes significatives dans sa vie hormis les intervenants et sa mère. Ainsi, dans la dynamique des échanges qui unissent clients et professionnels, des liens privilégiés peuvent s'établir entre ces derniers et certaines des personnes dont ils s'occupent. Pour finir, la grande majorité des participants ont rapporté qu'ils n'abordent pas le sujet de la maladie mentale avec leurs « amis ». Étienne a établi un lien entre ses expériences passées et le fait de ne pas évoquer le sujet de la « maladie mentale ». Il semblerait que ce soit une manière d'éviter de raviver des souvenirs douloureux entre pairs. Antoine et d'autres participants ont mentionné que c'est plutôt afin de garder une certaine crédibilité auprès des contacts mixtes. Certains participants ont ajouté qu'ils abordent ce sujet uniquement lorsqu'ils vivent un épisode psychotique aigu afin de trouver des solutions conjointement mais la plupart du temps ils préfèrent s'isoler.

- Qu'est-ce qui vous a rapproché avec tes amis ?
- C'est parce qu'on a le même diagnostic et on s'entend bien sur ça. On a vécu un peu les mêmes choses. On se comprend bien.
- Parlez-vous de ce que vous vivez sur le plan de la santé mentale ?
- Non c'est des choses qu'on discute pas (silence). On s'aide quand même le mieux qu'on peut mais sans trop aller profond dans le sujet. On est réservé sur ça mais ça arrive que parfois on en discute un peu mais pas à grande échelle, juste un petit peu. Genre des fois sans parler vraiment de notre problème, on cherche des solutions. On est plus dans les solutions que les causes. Ils me donnent des trucs comme prendre une respiration, ouvrir la fenêtre, me faire sortir de la maison. (...) on essaie d'aller le moins possible dans ces sujets parce que... t'sais lui il a déjà vécu l'itinérance pi c'est des choses qu'il me parle souvent...pi l'itinérance c'est dur pis ça amène des problèmes de santé mentale.
(Étienne)

- J'en ai un, c'est mon best-friend forever ça fait 20 ans qu'on se connaît. On soupe ensemble, on fait des tours de moto, il a une moto. On parle beaucoup de voiture, lui il est propriétaire d'une compagnie de taxi.
- Est-ce que tu as des amis avec un diagnostic de santé mentale ?
- Non du tout, bah mon meilleur ami je sais pas faudrait lui demander on parle pas de ces sujets-là.
- Qu'est-ce qui fait que tu n'en parles pas ?
- Je veux quand même garder une certaine... un certain crédit, une certaine vie privée (silence). C'est sûr que si je feel pas j'essaie de lui en parler. C'est sûr qu'on est un peu, euh comment je peux dire ça, orgueilleux des fois (rires) de dire à son meilleur ami qu'on feel pas bien là. (Antoine)

4.2.4 L'importance des relations anonymes pour lutter contre le sentiment d'isolement

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, nombreux sont les participants qui déclarent ne pas se sentir isolés. Il est intéressant de noter que la majorité des participants qui fréquentent l'organisme communautaire en circuit fermé n'ont pas établi de liens sociaux avec des personnes à l'extérieur de l'organisme. En outre, la plupart des autres membres de l'organisme sont des connaissances ou des professionnels mais dans la mesure où ils ont des contacts hebdomadaires avec ces personnes cela leur permet d'atténuer le sentiment d'isolement comme l'exprime clairement Michel. Cependant, en raison du contexte de COVID, ils peuvent désormais se rendre à la ressource qu'une fois par semaine ce qui est dur à vivre étant donné que la plupart n'ont pas de contacts sociaux prolongés à l'extérieur de l'organisme. Ils font alors preuve de créativité et de solidarité en s'appelant les uns les autres, en échangeant des messages sur les réseaux sociaux ou encore en entamant des discussions avec

l'épicier du quartier, par exemple, afin de composer avec cette situation inédite et de maintenir du lien social.

- Mais quand je vais à l'organisme même si je ne parle pas beaucoup je ne me sens pas seul. La plupart du temps j'ai pas envie de parler mais j'ai besoin d'être entouré (silence). Ça fais 4 mois là je pense que la Covid 19 a commencé et là s'en ai assez pour moi. Je suis... J'ai hâte d'aller à l'organisme (voix de détresse).
- Est-ce que tu ressens le besoin de parler avec les autres membres de l'organisme ?
- Euh non. Fin si j'y allais aujourd'hui je parlerai probablement parce que je trouve ça dur de toujours être seul. Ce serait une exception si je me mettais à parler en allant à l'organisme. (Michel)
- Quand je vais au centre de jour j'ai des connaissances que je vois fréquemment parce qu'ils sont souvent là. Ils participent aux activités mais c'est pas vraiment des amis, c'est des connaissances. À l'autre centre j'en ai aussi des connaissances. À chaque fois que je vais faire un tour là, avant la pandémie, je les voyais tous arriver vers moi comme une meute de loup « bonjour Étienne, je suis content de te voir ». Je sens que je suis aimé de beaucoup de gens et c'est ça qui me fait du bien (...) Je sais que je suis apprécié de ces personnes et je les apprécie beaucoup parce que pour moi c'est comme une petite famille. (Étienne)

Concernant les participants fréquentant l'organisme en circuit ouvert, ils ont davantage de contacts sociaux à l'extérieur de l'organisme comme le reflète le témoignage

d'Antoine. Ce dernier, en s'impliquant dans son quartier par la création d'une ruelle verte, a développé de nombreux liens sociaux avec ses voisins, dont l'un représente un soutien social important pour lui sur le plan émotionnel. Il croise régulièrement ses voisins étant donné qu'il passe tous les jours vérifier l'état de « ses » plantes dans le jardin commun et le fait de recevoir un « bonjour » chaleureux lui permet de se sentir entouré. Avant de travailler, Pascal avait également des contacts sociaux à l'extérieur de l'organisme en circuit ouvert en étant membre d'une troupe de théâtre et dans divers organismes qui, pensait-il, partageaient sa vision et sa compréhension de la vie.

- Les 30 parents dans la ruelle c'est toutes des connaissances ouai. On parle mais je ne vais pas leur conter mes problèmes. On se croise souvent quand je vais voir mes plantes. On se dit bonjour, on prend des nouvelles, ça fait du bien (...) J'ai François qui a un café sur la rue Mont-Royal. C'est un contact d'un ami, je vais prendre un café à sa boutique pis je rencontre d'autres voisins qui vont souvent prendre le café à la même boutique (...) J'ai beaucoup de gens autour de moi. (Antoine)

4.3 Le rôle de membre d'un organisme communautaire

4.3.1 Comme principale activité de socialisation et comme moyen de développer ses habiletés sociales

Les organismes communautaires occupent une place centrale dans la vie quotidienne des participants ce qui structure leur vie sociale et semble exercer un rôle compensatoire par rapport au sentiment d'isolement. Force est de constater que certains participants n'auraient aucune vie sociale sans leur participation au sein d'un organisme communautaire. En effet, ils ont peu d'occasions pour se socialiser, si ce n'est avec les usagers de la ressource qu'ils fréquentent et leurs faibles ressources

financières viennent accentuer ce phénomène. L'organisme communautaire constitue pour certains leur seul et unique lieu de socialisation. Paul et Antoine vont même jusqu'à dire que cela leur permet de recréer artificiellement une cellule familiale. En ce sens, une grande proportion des personnes interviewées accorde beaucoup d'importance à l'ancrage social et au sentiment d'appartenance que fournissent les ressources communautaires en santé mentale. Celles-ci jouent un rôle primordial et leur contribution se doit d'être soulignée.

- Tu estimes que tu vas combien de fois par semaine à l'organisme communautaire ?
- Avant la pandémie j'avoue que j'y allais chaque jour. C'était ma petite sortie quotidienne. J'avoue que ça me manque un peu là. (...) Avec l'organisme on a vraiment beaucoup d'activités de loisirs. On fait des sorties, on joue au bingo, on fait des peintures, on sort au camp d'hiver, camp d'été et des affaires de même. C'est ça qui est bon pour sortir les personnes de l'isolement tu comprends. (Étienne)
- Avant le Covid, je pouvais aller à l'organisme tous les jours. Si je n'y allais pas, je serais obligé de rester tout seul tout le temps. Quand j'y vais pas je relaxe à la maison et j'écoute la télé toute la journée (intonation triste). (Laurent)

Par ailleurs, la plupart des participants considèrent également l'organisme communautaire comme un moyen d'accéder aux loisirs à travers leur participation aux activités collectives en raison du coût réduit des activités proposées. Pour finir, les témoignages font ressortir que l'organisme communautaire, à travers l'interaction avec autrui et l'observation, permet de développer ses capacités relationnelles. Être membre d'un organisme communautaire est donc déterminant pour leur intégration sociale.

- Concrètement comment l'organisme et les professionnels ont facilité ton intégration dans la communauté ?
- J'ai appris l'expérience de comment communiquer et quoi communiquer. J'ai appris à savoir ce que je pouvais dire à telle ou telle personne, le dévoilement de ma maladie, à qui je peux le dire, à qui je peux pas le dire et tout (...) J'apprends par l'observation des individus que ce soit homme ou femme. C'est ma manière de m'intégrer. J'observe et après je fais ce que j'ai à faire. (André)
- Isabelle, par exemple, elle vient dans la salle de récréation et elle s'assoit et parle avec nous. Les autres assistantes sociales font la même chose.
- Mais finalement en quoi ça facilite ton intégration dans la communauté ?
- Ça m'aide à parler. (Michel)

4.3.2 Des difficultés pour « se brancher avec quelqu'un » et établir des liens intimes malgré un désir d'être en relation avec autrui

En adéquation avec une section de notre problématique abordant les difficultés relationnelles, il est frappant de constater que la plupart des participants ont témoigné des difficultés pour établir des relations intimes accompagnées d'un désir de développer des liens plus intimes avec leur entourage et des échanges plus profonds, au-delà des échanges de banalité de la vie quotidienne. Nous observons que la majorité des sujets à l'étude sont en mesure d'établir des contacts sociaux sur la durée avec une même personne, notamment par la fréquentation assidue d'un organisme communautaire, mais cela débouche rarement sur la création d'un lien intime. Michel, Laurent, Pascal, Mathieu et Paul ont établi plus ou moins explicitement des liens avec leur santé mentale.

- Qu'est-ce que tu penses de ton réseau social ?
- Pas du tout, bah non il est trop limité là. T'sais à part l'organisme je vois pas personne. J'aimerais rencontrer des nouvelles personnes (silence) mais j'arrive pas à me brancher sur quelqu'un. Ça fait un peu chier, désolé pour l'expression, mais ça fait un peu « tu veux me voir ? Oui c'est le fun mais j'arrive pas à me brancher.
- Qu'est-ce que tu aimerais améliorer avec les deux amis que tu as identifiés ?
- Bah enfaite la profondeur des échanges, la solidité du lien, l'intimité du lien (silence). Si j'ai des liens avec les gens qui parlent, c'est des liens tellement superficiels. Moi j'aime beaucoup rentrer dans l'intimité des gens. J'aime les gens, j'aime le monde (...) J'ai moins de difficulté que les autres à parler, parce que des gens sont souvent pris avec une anxiété, une paranoïa. (Pascal)
- Je fréquente l'organisme depuis 23-24 ans (...) J'ai pas d'amis. Dans le fond je veux m'intégrer. J'aimerais pouvoir aller à l'organisme et parler à tout le monde. J'ai un ami là-bas qui arrive à 1 heure de l'après-midi et qui pars à 2 heure et demie. Lui il parle beaucoup pis j'aimerais ça faire comme lui. (...) Je ne prends pas tellement de plaisir pour parler aux gens, j'ai hâte de couper la conversation (silence). Je pense que c'est lié au trouble de santé mentale. J'aimais ça être avec le monde avant ma dernière crise psychotique mais depuis j'ai de la misère avec le monde c'est pour ça que je reste tout seul. (Michel)

Certains participants, tels que Paul ou Michel, ont développé une réflexion approfondie à ce sujet. Paul explique clairement que le diagnostic (autrement dit les symptômes de maladie mentale) est une limitation pour passer de la simple relation de connaissance au mode intimiste et il confirme que le fait d'aborder son passé et sa maladie mentale contribuerait au rapprochement.

- Ça fait du bien de fréquenter ces gens-là, mais je sais que tout le monde à l'organisme ça reste superficiel. Ça s'arrête au niveau des activités du groupe (silence). Ça reste des connaissances je te dirai malheureusement. C'est pas des gens avec qui tu as le goût d'investir comme ton intimité, ta vie privée. Y a pas d'engagement à ce niveau-là, ça reste superficiel Romane. On n'arrive jamais à atteindre un niveau d'intimité satisfaisant pour échanger sur notre vie privée là-bas, c'est difficile à faire.
- Ça veut dire qu'il y a quand même le désir d'essayer de nouer un lien plus profond ?
- Oui, oui, oui. Mais tu sais depuis que je fréquente le centre ça s'est jamais réalisé. J'ai jamais pu aller plus loin que les valeurs superficielles en amitié. Tout le monde sait que chacun à un profil psychopathologie ou de psychiatrie mais personne n'aborde cette affaire-là. Ça se voit que le diagnostic est une limitation c'est-à-dire que ça empêche de dépasser la simple relation de connaissance à une relation plus intimiste. Je pense que si on parlait de nos diagnostics ça nous rapprocherait plus mais
Les gens sont incapables d'embarquer... d'aller au-delà de ça. Je ne sais pas pourquoi, c'est comme si une espèce d'instinct de survie de ne pas se laisser menacer au niveau du diagnostic. (Paul)

Notons par ailleurs que certains participants semblent compenser ce besoin d'intimité en se confiant et en se dévoilant à leur intervenant social : « j'ai une personne intime ça me suffit » (Mathieu en parlant de son intervenant). Pour sa part, Catherine a rapporté qu'elle ne souhaitait pas établir de relations intimes en raison de la gravité des problèmes et de la détresse des personnes qu'elles côtoient. À contrario des autres participants, elle nous a confirmé que c'est un choix de ne pas créer de lien intime afin de se protéger. Ainsi, elle réside dans une maison communautaire depuis 10 ans mais

elle déclare que ses voisines sont de simples connaissances malgré les activités qu'elles partagent ensemble.

Comparativement aux autres participants, Antoine est davantage transparent concernant sa santé mentale et son passé en se confiant aux personnes qu'il considère comme des amis intimes. Étienne a également une personne qu'il considère comme son meilleur ami. Il explique que ce dernier l'a vu en situation de grande précarité et qu'ils se sont soutenus mutuellement. En ce sens, le dévoilement de sa maladie et de son passé ne serait-il pas un moyen de faciliter la création d'un lien intime ?

4.3.3 L'équilibre entre le besoin d'« être dans sa bulle » et le besoin de se socialiser

De nombreux témoignages font ressortir un besoin de se retirer parfois de toute interaction sociale afin de se retrouver avec soi-même et de mieux dialoguer avec autrui par la suite. Lorsque leurs troubles psychotiques sont envahissants, la plupart des participants ont témoigné d'une forte tendance à se replier chez eux « en attendant que ça passe ».

- Es-tu satisfait de ton réseau social actuel ?
- Oui en partie parce qu'il y a des moments j'ai besoin d'être avec moi-même. Dans ce temps-là je n'aime pas me faire déranger. J'ai mes petits moments que j'ai besoin d'être seul pour recharger mes batteries. Bon c'est ça (...) Je m'isole. Je leur dis simplement que j'ai pas le goût de rien aujourd'hui. (Étienne)
- Tu sembles rendre beaucoup de service aux autres?
- Oui mais je dois faire attention pour pas qu'il y ait de l'abus, il faut faire attention à notre santé mentale. Desfois il faut prendre des temps d'arrêt, le temps de se ressourcer pour mieux attaquer les amis par la parole, mais en disant que de

belles choses (...) J'aime ça... je me sens bien quand je suis dans ma bulle. (Mathieu)

En revanche, lorsque les troubles sont maîtrisés, ces participants se ressource davantage en investissant la communauté à distance comme nous l'aborderons dans le chapitre suivant. Pour sa part, Laurent mentionne que le monde est source d'angoisse et de symptôme paranoïaque donc il préfère rester chez lui, seul, la majorité du temps ce qui semble le rassurer.

4.4 Investir l'espace social à sa manière

4.4.1 La marche et l'observation comme manière d'investir l'espace social à distance

Interrogé sur une « journée type » ainsi que sur les activités et les contacts qui rythment leur vie quotidienne, la majorité des participants ont révélé qu'ils fréquentent quotidiennement les lieux publics tels que les parcs, les rues ou encore les centres d'achats, bibliothèques et restaurants. Nombreux sont les participants ayant indiqué que la fréquentation de ces espaces publics par le biais de la marche permet de croiser des connaissances. La majorité des sujets à l'étude ont rapporté faire une marche seule, souvent avec une régularité et un rythme déconcertant, notamment dans l'objectif de « *se changer les idées* » et de se ressourcer dans une volonté de « *se sentir mieux* ». Certains ont mentionné qu'ils investissent leur quartier de bonne heure le matin ou la nuit afin de limiter les contacts avec le « monde ». Mentionnons également que certains participants, tel que l'illustre le témoignage de Laurent, s'assoient dans un espace public afin d'observer les « gens » à distance ou marche dans son quartier en observant autrui sans entrer en interaction.

- Mon activité principale c'est vraiment la marche, 20 km/jour de marche que je fais à partir de 6h du matin jusqu'à 4h l'après-midi. Donc je passe ma journée à marcher pour me rééquilibrer mentalement et me sentir mieux. Après c'est ma période de lecture, je lis pendant deux heures (...) Je marche toujours tout seul (silence). C'est la marche qui m'a sauvé moi (...) Y a beaucoup de gens aussi qui vont à l'organisme qui habitent le même quartier donc ça m'arrive de les rencontrer dans la rue, de discuter avec eux, de prendre des nouvelles, de voir comment ça va. (Paul)

- J'en ai plusieurs activités que j'aime dont la bicyclette, les marches pour me permettre de me changer les idées, parce que sinon je sauterais (...) parfois je vais au parc à côté de chez moi, je vais regarder à distance les personnes qui ont eu l'autorisation d'aller jouer au basket-ball. Au début le parc était confiné. Je regarde les jeunes s'amuser (...) J'ai vu une intervenante la dernière fois au parc. Avec le covid c'était pas le temps de se mettre à parler. Fait que je sortais du parc mais j'étais content de l'avoir vu t'sais, je me disais au moins que ma voisine était là (...) À un moment donné, on peut être plusieurs et se dire qu'on va rester dans le centre et rester un peu veiller et on va observer des gens qui sont dans le centre. Puis moi faut que j'aille observer ce qui se passe dans le quartier, car je suis pas sorti de la maison de la matinée. (Laurent)

Ces données sont en corrélation avec ceux de Corin et Lauzon (1988, 2002), présentés dans le cadre théorique. Ces chercheurs observent que les personnes avec un trouble psychotique ont tendance à s'intégrer par la marge en fréquentant des espaces publics, ce qu'ils qualifient de « retrait positif ». Ne serait-ce pas une manière d'être en contact avec la communauté tout en maintenant une distance pour se préserver ? En complémentarité du rôle de membre d'un organisme communautaire, ne serait-ce pas

une forme de socialisation particulière contribuant à atténuer leur sentiment d'isolement ?

4.5 L'adoption d'un rôle d'aidant au cœur des interactions sociales

4.5.1 1. Le besoin d'avoir un rôle valorisant et socialement reconnu dans la communauté : une façon de « se sentir utile » et de « redonner aux autres »

Une grande partie des personnes rencontrées nous ont parlé d'un fort désir d'aider autrui se manifestant à travers l'engagement bénévole ou plus informellement par les échanges de services et l'écoute comme nous l'aborderons ci-dessous. Ce qui semble central et commun à leur préoccupation est d'avoir un rôle actif et valorisant dans la communauté. Cependant, les motivations et les intérêts sont multiples. Par exemple, Pascal, parmi d'autres participants à l'étude, exprime clairement un besoin de se sentir utile afin de donner un sens à sa vie. Pour Étienne, sa motivation d'aider autrui est en lien avec le besoin de compenser le manque d'aide dans son passé quand il était en difficulté. Pour sa part, Antoine se sent redevable à l'égard de la collectivité et exprime un besoin de reconnaissance sociale. Marie quant à elle mentionne qu'elle fait du bénévolat pour conserver une activité qui l'occupe car elle se considère incapable de travailler.

- J'ai quitté cet emploi pour travailler à la magnétothèque, là où je faisais du bénévolat. Il avait besoin d'un technicien de son alors je suis allé travailler comme technicien, même si c'était moins payé que superviseur. Je trouvais que je faisais plus d'heure utile à la magnétothèque que dans une firme de sondage. C'est moi qui préparais les bandes pour enregistrer les livres. J'aime beaucoup me sentir utile (...). Faut que je fasse œuvre utile. (Pascal)

- J'aime aider les gens pis j'aime me rendre serviable. C'est dans ma nature d'être avec les gens, de me sentir utile. Après mon dernier emploi, je me suis consacré au bénévolat. C'est les professionnels qui m'ont approché, je n'étais pas obligé et c'était ma décision. Je voyais que c'était une bonne opportunité pour pouvoir oublier le passé en travaillant et en m'impliquant. Autrement dit, je me voyais à l'opposé de ce que j'avais déjà été en rendant service à ceux qui en ont vraiment besoin. C'est ce que je n'ai pas eu dans le passé que je voulais redonner aux autres. (Étienne)

- J'ai déjà eu des moments difficiles dans mon passé, puis maintenant c'est à moi de rendre aux organismes qui m'ont aidé à m'en sortir d'aider les autres qui sont en difficulté. C'est comme une roue hein, je remets à la vie ce que la vie euh comment je pourrais expliquer ça, je donne aux suivants (...). Pis moi j'aime bien être reconnu aussi. Quelque part un minimum de reconnaissance, t'sais j'aime bien ça le minimum de reconnaissance. Juste un merci ça peut faire grand-chose dans ma vie « merci Antoine d'avoir apporté des jouets pour les enfants, merci Antoine d'avoir aidé la dame à traverser la route, merci Antoine d'avoir surveillé mon chien. (Antoine)

4.5.2 L'importance de l'« écoute et des échanges de service » dans leurs interactions sociales

Il est frappant de constater qu'une grande partie de la littérature scientifique se concentre essentiellement sur les symptômes de la maladie pour caractériser le rapport aux autres des personnes avec un trouble psychotique. Certes, au moment des entrevues, certains participants apportaient des réponses qui avaient parfois un rapport lointain avec la question ou abandonnaient une idée pour en aborder une autre n'ayant

aucun rapport avec la première ce qui pouvait entraver la communication. Toutefois, nous avons recueilli des informations très riches de sens auprès de l'ensemble des participants et la plupart étaient à l'aise pour communiquer et structurer leurs idées. C'est ainsi que nous avons pu dégager deux traits communs et dominants dans leur manière d'interagir avec autrui, que ce soit auprès du voisinage immédiat, des amis et connaissances, des membres de leur famille ou encore dans leur rôle de bénévole. Dans un premier temps, la grande majorité des participants ont mentionné explicitement qu'ils rendaient beaucoup de service autour d'eux (rénovation, courses pour des personnes âgées du voisinage...). Parfois, ils sont sollicités par leur entourage au point de se laisser envahir par les demandes des uns et des autres, d'autre fois, ils proposent leur aide.

- Peux-tu me donner un exemple d'une journée type, de tes habitudes de vie ?
- Tout se déroule selon la demande de l'un, de l'autre. Je dois aider, je dois aider à faire des épiceries, je dois aider à faire quoi que ce soit, faire le ménage. Je sais pas... Par exemple, Gabriel a besoin de se concentrer alors moi je fais les commissions de A à Z, je vais chercher du lait et tout ça, puis il a besoin de moi pour faire les commissions. Après ça je reviens à l'atelier, puis après ça je peux penser à moi (...) Je peux te dire que je parle pas énormément, non, j'écoute, j'écoute, j'écoute. (Mathieu)
- Aussitôt que j'arrive ici, c'est sûr que je prends une pause, je vais à la maison. Ça se peut que je sable la cuisine du propriétaire ici, il me demande de l'aide. Je lave les vitres aussi d'une voisine, je lave les vitres du couple qui voulait que je sois président de la ruelle. Mon ami, Constantin, qui est directeur, m'a demandé de l'aide pour défaire un genre de patio (...) J'ai aussi Luc comme

ami, on se parle souvent. Justement, je dois aller faire des trucs chez eux aussi bientôt.

- Comment tu l'as rencontré Luc ?
- Bah disons que Francine m'avait demandé de laver les fenêtres chez elle puis là finalement elle m'a dit « Luc il aimerait ça que tu viennes laver ses vitres ». (Antoine)

Par ailleurs, de nombreux témoignages font état de la présence d'une communication centrée sur l'écoute. C'est lorsque nous les questionnons sur les sujets de discussion principaux qu'ils ont avec les personnes significatives de leur entourage, que nous avons pu constater l'importance de l'écoute dans leur échange. Concrètement, la majorité des participants ont tendance à orienter la discussion sur les centres d'intérêt d'autrui : « on parle de golf parce qu'il aime jouer au golf » (Michel), « on parle de sa situation actuelle concernant les difficultés à trouver un nouveau logement et compagnie » (André), « comme Bruno il a beaucoup voyagé je lui demande qu'il me parle de ses voyages pis je l'écoute » (Antoine). Ainsi, il y a une tendance à faire parler leur interlocuteur plus qu'ils ne parlent d'eux. Force est de constater que cette technique de communication consistant à « faire parler l'autre » est essentiellement présente auprès des contacts mixtes (voisinage, fratrie, personnes âgées, etc.).

Concernant leur interaction avec des personnes ayant un diagnostic semblable au leur, ce constat n'est pas apparu de façon aussi explicite. Cependant, il semblerait qu'André, Paul et Étienne aient développé un rôle de soutien psychologique auprès de certaines personnes de leur entourage ayant un trouble psychotique. Par exemple, Étienne, en tant que président des membres de l'organisme communautaire en circuit fermé, nous informe qu'il reçoit régulièrement des appels des autres membres lui partageant leur

préoccupation quotidienne, leur détresse et leurs émotions. Étienne et André se considèrent comme des personnes « *très à l'écoute* » et précisent qu'ils tentent d'apporter des conseils et des pistes de solutions issues de leur expérience de la maladie mentale. Ce soutien est unilatéral dans la mesure où ils ne se confient pas en retour auprès de leurs pairs. Étienne choisit plutôt de se confier aux professionnels de l'organisme. Il pratique donc l'écoute sous une autre forme. Certains apportent un soutien émotionnel auprès des personnes significatives de leur entourage qui vivent des situations similaires à celles qu'ils ont vécu.

- Bah moi je suis une personne assez aidante et à l'écoute, fait que y a des personnes des fois elles ont des problèmes et je suis capable genre de les remettre un peu sur le droit chemin (...) C'est un peu mon rôle de me soucier des autres comme je suis dans le comité des résidents (...) Comme hier soir, le monsieur, la nuit qu'il m'a appelé il avait le goût de parler simplement de sa journée, fait que je l'ai écouté. Il avait une mauvaise journée donc il voulait partager et j'ai essayé de lui faire voir la part des choses. J'ai comme un rôle de psychologue. (Étienne)
- Marie je suis guidée à lui venir en aide. Je l'assiste dans beaucoup de choses. Quand elle se fait secouer, traumatiser émotionnellement par des événements autour, des gens qui parlent de quelque chose, elle m'en parle et ensemble ont résolu (...) Je vais la voir pour m'assurer que tout va bien, son moral est bon et compagnie au moins au minimum sur l'heure du lunch et au souper (...) Y a des gens auxquels je donnais des idées dans les sans voix pour mieux anticiper les choses, mais c'est loin d'être évident, parce que chacun a eu un vécu différent du mien. Au minimum ils ont une base. Ils ont une base qui est la mienne et ils

peuvent faire un beau petit mélange comme ça des différentes informations de base, les uns par rapport aux autres, pour donner un beau résultat (*André*).

Lors du groupe de parole, André ainsi que Marie, Mathieu, Étienne et Laurent s'offrent une aide réciproque, à travers le partage de leur histoire et de leurs expériences personnelles. André va même jusqu'à dire qu'il utilise son vécu et sa maladie comme « outil de travail » dans le but d'aider ses pairs.

- La dernière chose que je voulais dire c'est qu'en 2016 j'étais sur le terrain de la société de schizophrénie et mon intérieur m'a dit au lieu d'être victime de ma schizophrénie, de m'en servir comme outil... Comme outil de travail ! Comme outil de travail. (*André*)

La plupart des participants ont également mentionné l'importance de ne pas juger les autres, peu importe leur vécu ou leur maladie, et de s'accepter les uns les autres. Ils vont alors choisir des activités en accord avec des valeurs importantes pour eux telles que l'engagement social ou le bénévolat.

4.5.3 Le rôle de bénévole considéré comme principale activité de travail et comme stratégie d'intégration dans la communauté

Une des récurrences principales émergeant de nos entretiens de recherche est le fait que l'ensemble des personnes interviewées ont fait du bénévolat au moins une fois au cours de leur vie. Notons que les domaines de pratique du bénévolat sont extrêmement hétérogènes (gardien à l'église, aide-cuisinière, agent de rénovation, peintre...). Lorsqu'on les interroge, la majorité des participants présentent leur expérience de bénévolat en tant qu'un travail à part entière. À la notion d'engagement ou de bénévolat se substitue le terme travail marquant ainsi l'osmose entre bénévolat et salariat. Dans la mesure où la majorité des participants à l'étude perçoivent le bien-être social suite à

des trajectoires professionnelles diversifiées, ne serait-ce pas une forme de reconversion professionnelle ?

- Ho j'ai fait beaucoup de bénévolat à c'te place-là. J'ai travaillé dans le café, je vendais des biscuits, je vendais des repas congelés. Pis après ça, j'ai fait le dépannage alimentaire. J'ai travaillé là-dedans pis là ils en demandaient trop à la fin, j'ai décidé de plus y retourner. (Marie)
- J'ai fait longtemps du bénévolat avant à la magnétothèque. C'était un organisme qui rangeait des livres sonores pour les personnes aveugles. J'y allais tous les jours, 5 jours par semaine dans les années 1990 à 2001 je crois (silence réflexif). Le bénévolat c'est un vrai métier, ça me prenait beaucoup de mon temps et de mon énergie (Pascal)

Par ailleurs, lorsque nous leur avons demandé leur stratégie principale pour s'intégrer, autrement dit, pour trouver leur place dans la communauté, la majorité des participants ont mentionné qu'ils s'impliquent dans la communauté par l'intermédiaire du bénévolat comme le reflètent explicitement ces témoignages :

- Après mon hospitalisation j'ai demeuré dans un centre pour itinérants... Je suis resté pendant 6 mois. Je me suis impliqué à nettoyer les planchers, laver les dortoirs, m'occuper des itinérants. Ça a fait partie de ma réinsertion sociale. Après ça j'étais à l'armée du salut pendant 7 ans. Je me suis impliqué à la chapelle et je faisais des témoignages pour aider les résidents. Je me suis aussi impliqué dans le service de distribution des repas pour les itinérants. C'était le début de ma réinsertion sociale ça (...) Le jour où j'ai eu un logement avec l'organisme, je me suis impliqué tout de suite dans le comité aux membres

(silence) c'était ma stratégie prioritaire pour m'intégrer. C'était ma thérapie par le travail pour mon insertion sociale. (Étienne)

- Être président de la ruelle verte c'est quelque chose que je fais dans la communauté qui m'a beaucoup aidé à m'intégrer. (Antoine)

Le bénévolat représente une forme de contribution à la société qui reste à l'écart du modèle plus normatif de l'intégration. Pour André, Pascal et Marie, ces expériences de bénévoles n'ont pas toujours été positives. André et Pascal ont rapporté des difficultés pour s'intégrer en tant que bénévoles dans une ressource non spécialisée en santé mentale en raison de leurs idées, mais surtout de la manière dont ils les communiquent auprès des autres membres de l'organisme. Il est intéressant de noter que ces derniers ont rencontré les mêmes difficultés lorsqu'ils travaillaient de façon rémunérée dans le milieu dit « ordinaire ».

- J'ai essayé de partir un comité pour vraiment promouvoir la pensée rationnelle, mais ça a choqué au bout de deux réunions. J'étais dépassé encore une fois parce que je disais et j'avais pas le soutien de l'organisme, ça a complètement foiré (voix triste). C'est confrontant. Je confronte les gens. Quand je suis discret sur mes idées, y a pas de problème. (Pascal)

Au fil de leurs expériences, ils ont développé une stratégie d'interaction auprès des contacts mixtes consistant à rester discret sur leurs idées : « je ne parle plus de mes idées philosophiques » (Pascal), « je n'interviendrais plus pour essayer de leur dire quoi faire » (André). Ainsi, ils ont conscience que leur positionnement idéologique est confrontant, ce qui suscite du rejet de la part des contacts mixtes. Par ailleurs, ils ont ressenti le besoin d'aborder ces expériences de bénévolat à plusieurs reprises au cours des entrevues, ne serait-ce pas un signe qu'ils le vivent mal ? Marie, quant à elle, semble trouver que la société attend beaucoup des bénévoles et que l'engagement

bénévole est trop contraignant. Il convient de nuancer nos propos dans la mesure où les autres participants ont témoigné des apports positifs et significatifs découlant de ces expériences de bénévolat.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Afin de répondre à notre question de recherche sous l'angle de l'interactionnisme, nous dresserons, dans un premier temps, une typologie des stratégies que les participants à la recherche déploient afin de mieux comprendre comment ils s'intègrent socialement dans la communauté. Nous prendrons, bien entendu, appui sur nos assises théoriques, mais nous avons également dû procéder à une nouvelle recension des écrits afin de mieux comprendre les éléments émergents. En effet, la question du dévoilement de son expérience de la maladie mentale est apparue comme étant un élément incontournable de la réalité de ces personnes qui régit leurs interactions sociales et influence leur processus d'intégration sociale. Sans que nous ayons cherché à aborder le sujet du dévoilement, ce thème a tout de même émergé naturellement lors de l'analyse des données.

Dans un second temps, nous avons décidé de mettre particulièrement l'accent sur la stratégie du rôle social d'aidant car c'est une nouvelle manière de s'intégrer au sein même de la communauté et que la grande majorité des participants occupent ce rôle social au cours de leur parcours d'intégration. Les autres stratégies d'intégration sont déjà reconnues et documentées dans la littérature scientifique tandis que nous n'avons trouvé aucune étude portant sur l'adoption d'un rôle d'aidant malgré l'utilisation de nombreux synonymes pour qualifier ce terme. En ce sens, nos résultats de recherche et l'analyse qui en découle représentent un caractère innovant.

5.1 Identification des stratégies d'intégration sociale

Dans cette section, nous présentons cinq stratégies que les participants ont déployées pour s'intégrer, à leur manière, dans l'espace social. S'intéresser à la façon dont un individu tente d'agir sur son contexte de vie permet de lui reconnaître un rôle d'acteur social et un potentiel de créativité. Dans certains cas, nous verrons alors des formes de résistances à la pression exercée par certaines normes existantes en étant accepté et reconnu dans sa différence, par exemple, et dans d'autres, une forme d'aspiration d'être reconnu comme quelqu'un « d'ordinaire ». Notons que les quatre premières stratégies d'intégration sont en lien avec le dévoilement tandis que la cinquième porte sur l'adoption d'un rôle d'aidant. Dans le cadre de notre recherche, le dévoilement ne se limite pas à la révélation de son diagnostic. Il s'agit plus largement d'exprimer ce qu'ils vivent et/ou ont vécu sur le plan de la santé mentale, ce qui fait référence à leur expérience de la « maladie mentale ». Par ailleurs, tout au long de notre analyse, nous considérons que les participants à la recherche ont relativement le choix de se dévoiler ou non dans la mesure où leur stigmatisme n'est pas physiquement visible : « *le monde me font du rejet quand j'en parle, sinon ça paraît pas* ». Au sens de Goffman (1975), ils sont donc discréditables.

5.1.1 Dire ou ne pas dire son expérience de la « maladie mentale »

La préoccupation liée au dévoilement ou non de l'information concernant sa maladie mentale et des symptômes associés est étroitement liée au concept d'intégration et de stigmatisation, dans la mesure où il y a un risque d'être jugé et rejeté par les autres. Par ailleurs, nous verrons que le dévoilement pourrait également favoriser l'établissement d'un lien plus intime avec son interlocuteur, ce qui influencerait alors positivement le processus d'intégration sociale.

5.1.1.1 Une forte tendance à sélectionner les personnes vers lesquelles se dévoiler

Les participants à l'étude ont acquis au fil du temps et des expériences une certaine capacité à distinguer à quelles personnes ils peuvent dire ou ne pas dire leur diagnostic. La personne module ainsi son dévoilement en se demandant si le fait de parler aura un effet positif ou négatif sur ses interactions, ce qui démontre une capacité de discernement. Ainsi, nous observons chez l'ensemble des participants à l'étude une tendance à ne pas parler de sa maladie auprès de ceux qui risquent de porter un jugement négatif, et une tendance à s'ouvrir davantage avec les personnes qui vivent une problématique semblable et/ou qui semblent être capables de mieux comprendre.

Nous retrouvons cette stratégie dans les travaux de Corrigan et Buchholz (2015) qui la nomme le « dévoilement sélectif ». Ces derniers spécifient qu'il y a un groupe de personnes avec qui des informations privées sont divulguées et un groupe dont ces informations sont gardées bien secrètes. Cependant, le récit des participants nous amène à nuancer les stratégies théorisées par ces chercheurs. Contrairement à leurs travaux qui identifient une stratégie de dévoilement non sélective (en parler) et d'évitement social (ne pas en parler), l'ensemble des personnes interviewées n'ont pas tenté de dissimuler l'information reliée à la maladie mentale auprès de tout le monde sans distinction ni de révéler cette information auprès de tout le monde. Ils sont plus mitigés. En effet, l'ensemble des participants se dévoilent dans certaines circonstances, notamment auprès de la famille et des professionnels, et dissimulent l'information reliée au diagnostic dans d'autres circonstances, notamment auprès des contacts mixtes et dans leur milieu de travail ou de bénévolat. Cet état de fait engendre un dilemme important pour la personne : doit-elle ou non dévoiler sa condition ? La personne qui ne déclare pas son diagnostic ne risque-t-elle pas de vivre dans la peur que quelqu'un découvre sa situation et dans la peur des conséquences de cette divulgation accidentelle ? La recherche de Wegner et ses collègues qui ont examiné les effets

délétères de secrets pour les personnes avec des stigmates dissimulables (Wegner & Lane, 1995) nous éclaire à ce sujet. En effet, ces derniers ont constaté que les tentatives au secret activent un ensemble de processus cognitifs qui conduisent à une préoccupation obsessionnelle du secret. Ainsi, se dévoiler annule le besoin de se cacher et aide donc la personne à éviter le cycle du secret.

Pour finir, nous sommes portés à croire que les personnes qu'ils considèrent les plus proches, au sens des relations ancrées, soient les premières informées de leur diagnostic. En effet, ils dévoilent en premier lieu leur diagnostic auprès de leur famille, de leur conjoint(e), de leur intervenant et/ou de leur meilleur ami. Cela semble compréhensible étant donné qu'ils ont une certaine familiarité avec ces personnes, ce qui amène à livrer plus facilement ces informations. Nous sommes donc amenés à penser qu'il existe un ordre hiérarchique dans le dévoilement de son diagnostic, ce qui s'inscrit en adéquation avec les travaux de Goffman (1975). Pour les futures recherches, il serait intéressant de prendre en considération le dévoilement de sa maladie en tant qu'indicateur nous permettant de déterminer plus objectivement le degré d'intimité qu'ils entretiennent avec les personnes qu'ils considèrent comme des amis.

5.1.1.2 L'ambivalence du dévoilement : une révélation susceptible de contribuer à la création d'un lien plus intime ou à l'exclusion sociale

Concernant les bénéfices du dévoilement, dans le cadre de notre recherche nous observons que la révélation de son expérience de santé mentale est susceptible de créer un lien plus intime avec autrui, comme l'a exprimé l'un des participants. Par conséquent, le dévoilement d'information sur sa maladie mentale pourrait générer un sentiment d'inclusion plus grand, si l'interlocuteur réagit bien. C'est en comparant les récits des participants et le degré d'intimité que chacun est parvenu à développer avec les personnes qu'ils considèrent comme des amis que nous sommes amenés à formuler

cette hypothèse. Les participants qui sont parvenus à développer un degré d'intimité plus important avec des personnes de leur entourage ont des échanges plus profonds avec ceux-ci axés sur la confiance, l'expression de ses émotions et de ses sentiments, et l'entraide. Par ailleurs, ils ont des contacts réguliers par téléphone (une fois par semaine minimum) avec ces personnes et partagent des activités communes à l'extérieur de l'organisme communautaire. Lorsque nous tentons de mieux comprendre ce qui leur a permis d'établir progressivement des relations plus intimes, leurs récits révèlent une plus grande tendance à parler d'eux, à se confier sur les symptômes de leur maladie et sur des événements douloureux de leur passé auprès de leur(s) ami(s) proche(s) ainsi qu'au moment de l'entrevue. Ces spécificités dans leur manière d'interagir avec autrui semblent amener un plus grand soutien social et susciter des relations interpersonnelles plus intimes. Il est reconnu que la « stratégie de contact », qui implique le dévoilement d'information relié à son expérience de la maladie mentale, favorise les interactions interpersonnelles positives entre une personne ayant un trouble de santé mentale et une personne du public (Lassonde et Pietrus, 2011). Cependant, l'objectif final est de lutter contre la stigmatisation (AQRP, 2015). Notre hypothèse soulève la possibilité d'appliquer également la stratégie de contact entre pairs afin de favoriser la création d'un lien plus intime. En ce sens, le dévoilement ne permettrait pas seulement de lutter contre la stigmatisation ou d'offrir la possibilité d'un meilleur accompagnement de la part des professionnels et/ou de l'employeur comme c'est essentiellement mis en avant dans la littérature scientifique.

Cette réflexion s'inscrit en adéquation avec les travaux de Corrigan et Buchholz (2015) observant que la révélation de son diagnostic peut améliorer la proximité dans des relations distantes à cause du secret gardé. Ces chercheurs montrent également que le dévoilement permet une augmentation de la solidarité chez les pairs et l'établissement de relations de confiance (donc d'une relation plus intime). Dans la mesure où cette

réflexion n'est pas répandue dans la littérature, il serait intéressant d'entreprendre des recherches à ce sujet afin de mieux comprendre si le dévoilement de son diagnostic est susceptible de contribuer au rapprochement. Ce serait aussi l'occasion d'étudier les facteurs qui contribuent réellement au développement d'une relation plus intimiste ce qui est d'autant plus pertinent dans la mesure où nos résultats de recherches attestent que les participants à l'étude sont en difficultés pour établir et maintenir un lien plus intime avec autrui. Une autre piste qui serait intéressante à explorer serait l'établissement potentiel d'un lien entre le degré d'intimité avec autrui et l'adoption d'un rôle d'aidant (notamment l'écoute, les conseils, les échanges de services).

Nous observons une ambivalence du dévoilement dans la mesure où la personne prend également le risque d'être blessée, désavantagée, voire rejetée à partir du moment où elle est associée à la « maladie mentale ». Par exemple, contrairement à des études telles que celle de Kadushin (2000) sur le « coming out », les personnes qui se sont dévoilées n'ont pas obtenu un plus grand soutien de leurs familles. La stigmatisation semble s'infiltrer dans les plus intimes et importants aspects de leur vie ce qui peut engendrer un impact émotionnel profond. Plus généralement, ils vivent parfois des expériences négatives au sein de la communauté se manifestant par un malaise, de l'évitement, voire du rejet comme nous l'avons vu en filigrane précédemment. Ainsi, le dévoilement n'est pas sans conséquence : *« faut faire attention quand on se confie parce que souvent ça peut jouer contre nous. Fait qu'il faut bien choisir nos personnes »*. La manière dont ils vont se dévoiler et les personnes à qui ils vont se dévoiler aura un impact positif ou négatif sur leur intégration sociale. En ce sens, il apparaît important de continuer à conscientiser et sensibiliser les intervenants aux enjeux du dévoilement car les intervenants ne réalisent pas toujours ce qu'il en coûte de se dévoiler (Goffman, 1975). D'autre part, le professionnel, par la nature de sa fonction, peut se retrouver dans une situation où la facilitation du dévoilement est très

proche de l'incitation au dévoilement. Ainsi, à quel point le professionnel du médico-social peut-il se permettre d'influencer le processus décisionnel sous-jacent du dévoilement, et dans quel intérêt le fait-il ? Dans une perspective éthique, il importe alors aux professionnels de se préoccuper de la capacité de la personne à faire un choix éclairé sur ce qu'elle devrait dévoiler. Pour ce faire, il est possible par exemple de se référer au guide sur le dévoilement rédigé par l'AQRP (2015) afin d'outiller les personnes dans leur processus de décision.

5.1.2 Éviter les situations sociales susceptibles d'amener du rejet

Malgré une tendance à sélectionner les personnes vers lesquelles ils jugent qu'ils peuvent se dévoiler, certains participants restent souvent à l'écart des situations où les gens sont susceptibles de découvrir leur maladie mentale. En effet, ils fréquentent principalement voire uniquement des personnes et des organismes dans le champ de la santé mentale ce qui pourrait être considéré comme une forme de repli social. Un sentiment de honte semble prégnant, ce qui amènerait à prendre une distance avec les contacts mixtes. Thornicroft (2006) nous éclaire concernant la compréhension de cette stratégie en mentionnant que le retrait social peut être vu comme un choix délibéré et actif afin de minimiser les conséquences désagréables ou éviter des situations qui pourraient être stigmatisantes (Thornicroft, 2006). En référence à notre cadre théorique, nous retrouvons ici l'une des stratégies de gestion du stigmatisme théorisé par Goffman. Il s'agit de chercher le réconfort dans son intégration au sein d'un groupe de personnes de sa catégorie. Il ajoute que ce mode d'adaptation au stigmatisme implique toutefois d'être associé à une forme collective dont le point d'ancrage repose sur le stigmatisme et donc sur une caractéristique désavantageuse pour l'image de soi. Par ailleurs, le fait de fréquenter uniquement de centres spécialisés pourrait réduire les opportunités de créer de nouveaux liens sociaux, notamment avec les contacts mixtes.

L'identification de cette stratégie s'inscrit également en adéquation avec celle théorisée par Corrigan et Buchholz (2015) s'intitulant « l'évitement social » et consistant à rester loin des autres afin d'éviter d'être stigmatisé. Ainsi, la personne semble anticiper le risque potentiel d'exclusion sociale. Il existe maintenant des preuves solides que les personnes ayant un diagnostic s'attendent à être victimes de discrimination, que cela se produise ou non, ce qui entraîne l'abandon d'activités significatives par peur de subir du rejet (Thornicroft, 2006). C'est ainsi que certains participants s'empêchent, par exemple, de travailler, de former une relation de couple ou de côtoyer des contacts mixtes ce qui révèle, en lien avec notre cadre théorique, la présence d'une discrimination anticipée au sein de notre échantillon. Dans le même ordre d'idées, Whitley et Henwood (2014) soulignent que les personnes touchées par la maladie mentale peuvent restreindre leurs activités et déplacements afin d'éviter de s'exposer à la stigmatisation. Cette réaction nous amène à penser que certaines expériences stigmatisantes et discriminantes suite au dévoilement ont été particulièrement blessantes, affligeantes ou humiliantes. Goffman affirme que c'est souvent lors de rencontres concrètes avec les contacts mixtes que surgit l'inconfort dans sa forme la plus brute car c'est à ce moment que ressortent le plus fortement les raisons et les effets du stigmat. Certains individus s'imposeraient alors des limites à leurs propres interactions sociales à cause du phénomène de stigmatisation d'où l'importance de continuer les campagnes de lutte contre la stigmatisation.

Pour finir en lien avec cette section, nous souhaitons préciser que nous n'avons pas relevé une des stratégies de gestion du stigmat théorisée par Goffman consistant à s'isoler complètement en évitant toute forme de contacts sociaux. En effet, l'ensemble des participants fréquentent des ressources communautaires leur permettant d'être en contact avec autrui ainsi que d'autres espaces de socialisation tels que les lieux publics. Le fait qu'un des critères de sélection était de fréquenter un organisme communautaire

a peut-être créé un biais méthodologique sur la question de l'isolement. En ce sens, il serait intéressant que de futures recherches portant sur l'intégration sociale et/ou l'isolement ne recrutent pas les participants par l'intermédiaire d'une ressource communautaire ou institutionnelle.

5.1.3 Dissimuler son trouble de santé mentale en adoptant un comportement « ordinaire »

D'autres personnes fréquentent des ressources et des lieux qui regroupent tout type de personne, par exemple au travail. Ainsi, ils ont plutôt choisi de ne pas éviter les contextes sociaux susceptibles d'amener du rejet. En revanche, ils semblent choisir de dissimuler leur stigmatisme afin de gagner en crédibilité aux yeux de leurs interlocuteurs et s'intégrer au sein de groupes constitués de contacts mixtes ce qui implique alors une forte gestion des interactions pour « sauver la face » et protéger son identité (Goffman, 1975). Pour ce faire, certains participants ont reconnu qu'ils tentaient d'adopter « un comportement ordinaire » en mettant en valeur d'autres facettes de leur identité, telles que l'humour ou l'entraide, par exemple, et en étant « *plus avenant, compréhensif, à l'écoute* ». Il semblerait qu'ils tentent alors de rejoindre le rang des normaux. Ce serait une réaction de défi que Goffman (1971) appelle « la non-adhésion significative » aux définitions dégradantes du soi. Se faire attribuer une identité sociale négative ne se traduit donc pas automatiquement en une acceptation de cette identité.

Nous observons que cette tentative de dissimulation du stigmatisme est beaucoup plus présente lors de leurs interactions sociales avec des contacts mixtes. En ce sens, dans les travaux de Poulin et Massé, les répondants reconnaissent investir beaucoup d'énergie pour réprimer les symptômes apparents de leur maladie, plus particulièrement lorsqu'ils interagissent avec la population en général. Il convient toutefois de nuancer nos propos dans la mesure où nos participants à la recherche n'appliquent pas cette stratégie de dissimulation du stigmatisme avec l'ensemble de leurs

interlocuteurs. En effet, ces participants ont tout de même révélé à certains contacts mixtes (partenaire de vies, professionnels, amis proches) des bribes d'informations reliées à leur expérience de la maladie mentale, mais ils semblent minimiser leur trouble (« *je dis juste que je suis très anxieux* ») afin d'être accepté par autrui. Cela laisse entendre que les personnes ont la possibilité de ne pas dissimuler toutes les informations reliées à leur trouble de santé mentale.

Nos résultats de recherches font ressortir que la majorité des participants ont subi des expériences de stigmatisation se manifestant par des jugements négatifs et du rejet lors du dévoilement de leur maladie mentale auprès de leur entourage. Cet état de fait met en lumière que le dévoilement de la maladie mentale est encore un sujet sensible et tabou dans la mesure où ils tentent de dissimuler leur trouble de santé mentale et évitent certains lieux afin de s'intégrer socialement. Nous sommes portés à croire que ces expériences négatives ont suscité un sentiment de honte associé au stigmate, ce qui pousse la personne à garder le silence dans de nombreux contextes sociaux. Cette stratégie de dissimulation du stigmate serait alors motivée par la crainte de revivre des expériences de stigmatisation pouvant conduire à l'exclusion sociale. En ce sens, les auteurs précisent que c'est pour chercher à se protéger de la stigmatisation que certains vont cacher leur maladie mentale. Cette stratégie est toutefois associée à de hauts niveaux de stigmatisation internalisée (Corrigan, 1998, p. 594). Cette volonté de dissimuler un diagnostic en santé mentale se retrouve dans de nombreux pays (Lasalvia et al., 2012, Thornicroft et al., 2009).

5.1.4 Intérioriser la norme sociale dominante de l'organisme axé sur l'incitation au dévoilement : une condition pour s'intégrer à la vie de groupe

Au centre de jour de l'organisme communautaire spécialisé en santé mentale, les personnes peuvent exprimer librement les symptômes associés à leur maladie mentale. Il existe également un groupe de parole se nommant « les sans voix ». Celui-ci semble

permettre aux personnes de mieux déterminer les personnes vers qui ils peuvent se dévoiler et de construire un récit de leur expérience de la maladie mentale afin de le communiquer de façon appropriée auprès des contacts mixtes. En ce sens, le groupe de parole permettrait d'acquérir des outils pour faire face à sa relation aux autres et de donner du sens à son expérience par la mise en mot de celle-ci. Il est reconnu qu'un des éléments facilitant du dévoilement est justement l'appartenance à un groupe de pairs avec lesquels nous sommes solidaires (Thoits, 2013; Buchholz et Corrigan, 2015). Ces éléments nous amènent à penser qu'il existe une norme sociale dominante qui régit les rapports sociaux des membres de l'organisme. En effet, nous observons une forme d'incitation de la part des professionnels de l'organisme spécialisé ciblée qui consiste à parler ouvertement de son diagnostic et des symptômes associés à leur maladie mentale. Ceci est en corrélation avec les travaux de Goffman (1975) qui a observé une tendance des intervenants à inciter les personnes stigmatisées à divulguer leur différence pour faciliter leur intégration sociale.

De nombreux auteurs s'accordent pour dire qu'il est important de parler de sa maladie mentale dans la communauté afin de briser les tabous (Corrigan et Matthews, 2003, Lassonde et Pietrus 2011). C'est ainsi que la stratégie de contact est reconnue par la Commission de la santé mentale du Canada comme l'un des moyens les plus efficaces pour contrer la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale. Ce postulat semble influencer les pratiques des intervenants qui tentent alors de favoriser le dévoilement de soi au sein de la ressource alternative, notamment par l'intermédiaire d'un « groupe de sens et de parole ». D'autre part, dans la mouvance de la désinstitutionnalisation, nous avons vu dans la problématique qu'il apparaît un discours de « santéisation » fondé sur le travail sur soi (Doucet, 2009 et 2017). « *Dans un monde qui engage à se connaître soi-même et à s'exprimer, l'un des traits marquants du travail sur soi est la capacité du sujet à tenir sur soi un récit cohérent* ». Marie-Chantal Doucet observe que

la commune mesure de cette pratique s'accorde avec la montée de la singularisation des sociétés contemporaines où le « je » doit émerger, ses émotions et sentiments s'exprimer. Ainsi, nous comprenons que l'incitation au dévoilement s'inscrit dans le discours plus global de « santéisation » porté par les politiques de santé mentale et dont les ressources communautaires s'approprient.

Force est de constater que l'ensemble des participants à l'étude qui fréquentent ce groupe de parole ont explicitement dit qu'ils utilisent la stratégie du dévoilement sélectif pour faciliter leur intégration sociale. Nous observons également qu'ils sont plus à l'aise lorsque nous abordons la maladie mentale au moment de l'entrevue. Le fait que les intervenants accompagnent les personnes dans la question du dévoilement semble permettre aux personnes d'être plus à l'aise lorsqu'ils ressentent le besoin d'en parler à leur interlocuteur sans s'invalider ce qui favoriserait leur intégration à la vie sociale dans la communauté. D'autre part, les participants concernés se dévoilent plus facilement ce qu'ils vivent sur le plan de la santé mentale auprès de leur entourage. Cela signifie qu'ils transposent les habiletés relationnelles qu'ils ont acquises au sein de ce contexte de groupe dans d'autres sphères de leur vie. L'acquisition de ces aptitudes relationnelles et leur mise en application laisse penser que la plupart des personnes semblent se conformer aux attentes de la ressource en intériorisant le discours des intervenants, eux-mêmes influencés par les politiques de santé mentale. Il semblerait que la qualité de leur intégration à la vie de groupe soit tributaire de leur capacité à respecter cette norme de conduite, norme qui constituerait un critère d'appartenance à la communauté. Il s'agirait alors de faire partie du groupe en « se livrant ». Il y aurait donc une forme d'injonction à s'exprimer. Toutefois, les personnes disposent d'une marge d'autonomie individuelle. Certains participants ont choisi de contourner cette norme en restant discrets, voire silencieux, au sujet de ce qu'ils vivent sur le plan de la santé mentale, en abordant d'autres sujets et/ou en choisissant de ne

pas participer au groupe de parole. Ainsi, malgré la pression exercée par l'organisme pour amener les individus à exprimer ce qu'ils vivent sur le plan de la santé mentale, les personnes ont la capacité de choisir de contourner cette norme ou de s'y conformer.

5.1.5 S'émanciper de l'étiquette de « malade mentale » par l'adoption d'un rôle d'aidant

À notre grande surprise, la grande majorité des personnes interviewées occupent un rôle que nous avons qualifié « d'aidant » se manifestant par des modalités d'interactions axées sur l'écoute, les conseils, l'échange de services et l'engagement bénévole. La plupart des participants ont parlé de l'importance pour eux de s'investir à nouveau dans des relations amicales. Ainsi, le rôle d'aidant semble être un moyen de faire de nouvelles rencontres, de maintenir et de consolider leurs liens sociaux existants ce qui contribue au processus d'intégration sociale. Nous n'imaginions pas que le bénévolat occupe une place aussi importante dans leur processus d'intégration sociale. Cette implication dans la communauté ne permettrait-elle pas de faire face à la stigmatisation sociale en renvoyant une image de soi « positive » auprès des contacts mixtes ce qui faciliterait simultanément leur intégration dans la communauté ? Dans la mesure où l'adoption d'un rôle d'aidant est plus valorisant que celui de « malade mentale » ne serait-ce pas également un moyen de lutter contre le sentiment d'auto-stigmatisation ? En effet, des chercheurs tels que Berger et Luckmann (1986) observent, lorsqu'ils font référence aux rôles, que : « *bien qu'il subsiste d'autres aspects du moi qui ne sont pas engagés directement dans l'action, l'acteur à ce moment-là, s'appréhende essentiellement lui-même en identification avec l'action socialement objectivée* ». En ce sens, l'implication en tant que bénévole, le soutien entre pairs ou encore les échanges de services pourraient avoir une incidence positive sur la stigmatisation internalisée. Il serait intéressant que des recherches futures s'attardent

précisément à déterminer si le fait de venir en « aide » aux autres est un moyen efficace de surmonter le potentiel sentiment d'auto-stigmatisation.

Nous posons l'hypothèse que les personnes avec le soutien des professionnels gravitant autour d'eux, tentent de s'émanciper de l'étiquette de « malade mentale chronique », encore subtilement présente dans la société à travers l'expérience de stigmatisation, en adoptant un rôle social plus validant, celui « d'aidant ». L'individu commence alors à se définir de plus en plus « en dehors » du trouble de santé mentale. Nous assistons alors à l'émergence d'un nouveau sens de soi. En ce sens, les résultats d'une récente étude québécoise (Rodriguez et al., 2002) ont révélé que les personnes fréquentant les ressources communautaires vivaient des expériences de changement au niveau de la construction d'un nouveau rapport à soi et à autrui. David et Strauss (1992) dans une recherche portant sur le rétablissement ont décrit un processus de découverte d'un nouveau soi qui amène l'individu à rétablir des échanges dynamiques avec son environnement, ce qui s'inscrit en adéquation avec l'adoption d'un rôle d'aidant dans la communauté.

En s'affranchissant de la présence du trouble mental, l'individu trouve refuge et réconfort dans un nouveau soi. Cela suppose que la personne dispose d'une certaine marge d'autonomie dans son processus d'intégration puisqu'elle peut aller à l'encontre des préjugés, notamment véhiculés par les médias (exemple : fou, dangereux) en se redéfinissant. L'individu n'est plus ce qu'il est *censé* être. Malgré l'identité stigmatisée qui peut lui être attribuée, il est capable d'innover et de surprendre dans la réponse qu'elle donne en retour à l'attitude stigmatisante d'autrui. L'implication pourrait, dans ce contexte, être interprétée comme une façon de revendiquer ne plus souhaiter faire l'objet de stigmatisation. En effet, l'implication est probablement l'illustration la plus claire qu'ils n'endossent plus les préjugés sociaux à l'endroit de la maladie mentale

(Ben-Zeev et al., 2010). Dans la section suivante, nous porterons un éclairage particulier sur cette stratégie d'intégration qui nous paraît être une stratégie extrêmement récente.

L'approche dominante actuelle, orientée sur le rétablissement, donne la possibilité aux personnes de se dégager d'une identité de malade à travers la participation à des activités organisées autour d'un autre aspect de leur identité personnelle (Pachoud, 2012). De cette façon, les personnes reprennent du pouvoir sur leur vie par l'accomplissement d'un rôle social que nous avons qualifié « d'aidant ». En reconnaissant le potentiel d'aidant des personnes ayant un trouble psychotique, cela signifie que nous portons désormais un regard différent sur la maladie mentale. Ainsi, il y a un réel effort de la part des politiques sociales pour transformer le rapport que nous avons envers les personnes avec un trouble de santé mentale grave. Il serait intéressant de réaliser des recherches portant sur les variables identité et intégration afin de mieux comprendre comment des usagers stigmatisés et blessés dans leur estime d'eux-mêmes ont réussi à se façonner une nouvelle identité en s'entraïdant. Par exemple, en passant à un système de santé mentale post-institutionnel situé dans les collectivités qu'il dessert, de quelle façon l'identité des usagers se transforme-t-elle?

5.2 Éclairage sur le rôle d'aidant

Il nous apparaît important d'approfondir notre compréhension à ce sujet dans la mesure où nos résultats de recherches font ressortir que la grande majorité des participants occupent ce rôle social au cours de leur parcours d'intégration. Par ailleurs, c'est un thème méconnu pour le moment dans la littérature scientifique ce qui laisse entendre que c'est une stratégie sociale extrêmement récente. Dans une perspective d'interaction dynamique personne-environnement, nous aimerions tenter de comprendre ce qui a

amené les personnes à développer ce rôle que nous avons qualifié d'aidant par une mise en rapport de cet agir avec les particularités du contexte dans lequel il se déploie. Il s'agit alors de prendre en considération l'articulation du contexte micro et macro sociaux dans notre analyse afin de tenter de comprendre ce qui a exercé une influence sur l'adoption d'un rôle d'aidant.

5.2.1 L'intériorisation des valeurs et de la posture de la relation d'aide

Comme nous l'avons vu dans nos résultats de recherches, les modalités d'interactions sociales des participants à l'étude se caractérisent principalement par l'écoute, une tendance à inciter les autres à parler d'eux en posant des questions et des conseils visant la résolution du problème. Certains participants fournissent également de l'information pour orienter leurs pairs vers les ressources adéquates et partagent les stratégies qu'ils utilisent dans le cadre de leur vie personnelle. Ces éléments sont des caractéristiques de la relation d'aide. En effet, dans un contexte d'intervention sociale en santé mentale, le soutien peut se déployer auprès de la personne par un accueil, une écoute, une réassurance, des conseils et de l'information dans le cadre d'entretien individuel afin de renforcer sa capacité à utiliser ses ressources personnelles et celles de la communauté pour résoudre ses problèmes (ACTS, 2009). Ils accordent aussi une grande importance à l'absence de jugement, à l'auto-détermination et à l'entraide ce qui fait écho aux valeurs fondatrices du travail social qui sont inclus dans l'élaboration du nouveau code de déontologie afin de guider l'agir professionnel (OTSTCFQ, 2020).

La grande majorité des participants ont un parcours de vie marqué par la fréquentation de ressources institutionnelles et communautaires et ponctué par des hospitalisations ce qui indique des trajectoires d'intégration sociale fortement institutionnalisées. Ils ont baigné dans un environnement d'intervenants et ont connu la psychiatrie. Par conséquent, leurs contacts sociaux se composent essentiellement d'autres utilisateurs

de services de santé mentale et des professionnels. En ce sens, nous posons l'hypothèse que la posture aidante des professionnels du médico-social gravitant autour des personnes avec un trouble psychotique et la relation étroite qu'ils entretiennent avec eux exercent une influence sur leur manière d'interagir autrui, en l'occurrence en développant eux-mêmes un comportement d'aidant. Bertrand vient alimenter cette réflexion : « *T'sais quand tu grandis dans un hôpital, t'es pas juste qu'un patient. T'étudies en médecine, tu regardes comment les soignants fonctionnent, comment ils te traitent. Tu t'attends à traiter les autres de la même façon* ». Plus précisément, nous suggérons que les personnes adhèrent, intériorisent et s'approprient de manière plus ou moins consciente les valeurs et la posture de la relation d'aide qu'ils ont souvent vécues dans le cadre de leur interaction sociale. Le chercheur Bouquet (2012) affirme qu'on se détermine toujours par rapport à des valeurs extérieures, sous l'influence d'un contexte socio-économique et culturel en mutation. Il faut savoir que les valeurs constituent des modèles que les individus ont intériorisés au cours de leur processus de socialisation (Bouquet 2012, Schwartz, 2006).

Il nous paraît pertinent de nous appuyer sur le célèbre ouvrage de Berger et Luckmann, qui s'inspire de l'interactionnisme de Mead, afin d'établir des liens entre l'émergence d'un rôle d'aidant au sein de la communauté et le processus de socialisation secondaire. En effet, « l'analyse microsociologique des phénomènes d'intériorisation doit toujours s'accompagner en arrière-plan d'une compréhension macroscopique de leur aspect structurel » (Berger et Luckman, 1986). Au sens de ces auteurs, « *la socialisation secondaire est un processus continu par lequel les individus intériorisent des sous-mondes institutionnels, lui permettant de devenir un acteur dans de nouveaux secteurs d'activité par l'acquisition spécifique de rôles* ». C'est ainsi que l'individu participe objectivement au monde social. Les autrui significatifs (dans cette situation ce serait possiblement les professionnels à qui est assigné le devoir de resocialisation) sont les

guides qui conduisent à l'acquisition de ces rôles par l'intermédiaire d'interactions significatives. Selon ces auteurs, c'est le langage qui est avant tout intériorisé au cours du processus de socialisation. Lors de l'analyse de nos résultats, nous avons repéré l'utilisation d'un vocabulaire « professionnel » à travers notamment l'expression des valeurs de la relation d'aide mais nous sommes également amenés à penser que les participants intériorisent plus largement la posture des professionnels gravitant autour d'eux. En ce sens, Goffman (1973) considère que ce n'est pas juste l'intériorisation du langage qui forme les rôles mais tout notre comportement physique. Dans son ouvrage intitulé « la présentation de soi dans la vie quotidienne » il ne cesse d'insister sur la dimension non seulement verbale mais également corporelle de la communication entre deux personnes et sur l'importance de la gestuelle, des mimiques ou encore des attitudes.

Cette intériorisation des valeurs et de la posture propre à la relation d'aide guiderait le comportement des individus lors de leurs interactions sociales. En relation avec nos résultats de recherche, nous sommes portés à croire que l'adoption du rôle d'aidant serait motivée par leur désir de créer du lien social. De point de vue des participants, la mise en action de ces valeurs (dignité, bienveillance, empathie, justice sociale...), socialement acceptées, contribuerait alors à leur intégration sociale. En ce sens, Schwartz (2006) mentionne que les valeurs contribuent à l'action dans la mesure où elles sont pertinentes dans le contexte (donc susceptibles d'être activées) et importantes pour celui qui agit. Ce chercheur propose une théorie des valeurs classant les valeurs par ordre de priorité. Selon lui, la première valeur est la bienveillance ce qui proviendrait du besoin d'affiliation de l'individu. Cette valeur met l'accent sur le souci du bien-être des autres, ce qui contribuerait à développer la coopération et la solidarité aboutissant sur des relations sociales positives. Dans cette perspective, il semble que, de manière implicite, les participants aient compris que l'adhésion aux valeurs

humanistes et démocratiques du travail social pouvait les aider à s'intégrer dans la société.

5.2.2 L'approche orientée vers le rétablissement : une nouvelle norme contribuant au développement du rôle d'aidant

La socialisation prend toujours place dans un contexte social spécifique (Berger et Luckmann, 1986). En l'occurrence, le plan d'action actuel pour la santé mentale de l'Organisation mondiale de la santé (2013-2020) souligne la nécessité « *d'adopter une approche axée sur le rétablissement mettant l'accent sur le soutien apporté aux personnes atteintes de troubles mentaux et de troubles psychosociaux pour qu'elles atteignent leurs aspirations et leurs objectifs* ». Ce discours est prôné par les derniers plans d'action en santé mentale du gouvernement du Québec et semble actuellement faire l'unanimité au sein des ressources institutionnelles et communautaires. Spécifions toutefois que les ressources alternatives (RRASMQ) et les groupes de défenses de droits au Québec amènent un regard critique sur certains aspects de la philosophie du rétablissement telle qu'elle s'est progressivement institutionnalisée. Dans le cadre de la présente étude, les organismes communautaires ciblés, particulièrement celui en circuit fermé, semblent s'être emparés du discours gouvernemental. En ce sens, les personnes avec un problème de santé mentale sont sous l'influence de l'approche orientée vers le rétablissement.

Il convient de définir ce que nous entendons par « rétablissement » dans la mesure où notre recherche ne portait initialement pas sur ce sujet, bien que l'intégration sociale soit un principe directeur du rétablissement. Cette approche vise à aider les patients à s'engager dans un processus axé sur leur potentiel et leurs rêves, indépendamment des limitations causées par un trouble de santé mentale (Deegan, 2002). Elle préconise par conséquent que l'on s'intéresse à la vie de la personne, et non seulement à sa maladie (Commission de la santé mentale du Canada, 2015). Les modèles d'interventions qui

découlent de la philosophie du rétablissement mettent l'accent sur l'espoir, l'autodétermination, les relations favorisant l'appropriation du pouvoir, les rôles importants dans la société, et l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination (Campbell et Leaver, 2003, Quintal et al., 2013). Un élément important du rétablissement, la reprise du pouvoir d'agir, a été récemment identifié comme une cible prioritaire d'intervention (MSSS, 2001).

Il nous apparaît important de souligner que la perception de l'intégration sociale des participants, essentiellement axée sur l'implication sociale dans la communauté, est cohérente avec les actions et modalités d'interaction qu'ils mettent en œuvre. Nous suggérons que l'approche orientée vers le rétablissement, qui semble désormais au cœur des interventions en santé mentale, exerce une influence sur leur définition de l'intégration sociale et contribue à façonner un comportement aidant. Le discours alternatif des professionnels gravitant autour d'eux semble notamment jouer un rôle dans leur implication en tant que bénévole. En effet, il est apparu subtilement dans le discours de plusieurs participants que l'engagement bénévole n'est pas déterminé par la seule volonté individuelle. Il semblerait qu'il y ait des formes d'incitation à l'utilité sociale pour les allocataires de l'aide sociale. Les organismes communautaires, à travers la philosophie du rétablissement, seraient alors des lieux d'éveil à l'implication.

D'autre part, l'approche orientée vers le rétablissement propose un rôle social novateur : la possibilité de travailler en tant que pair aidant. Ainsi, cette approche amène à prendre en compte un nouveau type de savoir qui n'est pas théorique mais « expérientiel » (Le Cardinal et al., 2013). Les participants mettent donc à profit leur expertise, ils peuvent désormais utiliser leur expérience de la maladie mentale comme une force. Les compétences requises pour devenir pair aidant sont d'avoir traversé l'expérience de la maladie mentale et de s'inscrire dans un processus de rétablissement

(Sarradon-Eck et al., 2012). Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information à des personnes qui vivent des situations similaires (Repper, J. et T. Carter, 2010). Ainsi, après avoir été source de honte, le vécu de santé mentale semble devenir une source d'expertise.

5.2.3 Le rôle de pair aidant incarné de manière informelle

L'ensemble des personnes avec un problème de santé mentale détiennent un savoir expérientiel. Cependant, nous avons observé que certains participants ont acquis, au sens de Céline Cyr et ses collègues (2016), une expertise expérientielle par la transformation de leur savoir expérientiel en compétences. Dans le cadre de notre recherche, cela se manifeste notamment par une prise de recul concernant leur expérience de la « maladie mentale », le développement de stratégies pour assurer son équilibre (exemple : identifier le besoin de prendre une « pause » avec le monde extérieur ce qui induit une connaissance de soi), les responsabilités que les professionnels leur confient et leur aisance relationnelle pour communiquer avec autrui. Ces aptitudes, entre autres, leur permettraient d'apporter un soutien moral et instrumental à leurs pairs atteints d'une maladie mentale grave qui ne sont pas dans un processus de rétablissement aussi avancé. Ils seraient alors porteurs d'espoir auprès de leurs pairs. Notons que les participants concernés ne reçoivent pas de soutien en retour, ce qui signifie qu'il n'y a pas de relations de réciprocité comme nous l'observons dans les relations entre amis. En ce sens, Davidson et ses collègues soutiennent que la relation entre pairs est plutôt « une relation asymétrique – pour ne pas dire unidirectionnelle – où une personne offre les services ou le soutien et l'autre bénéficie des services ou du soutien » (Davidson, 2006, p. 444). L'ensemble de ces éléments nous amènent à penser que certains participants exercent un rôle de pair aidant de manière informelle. Du côté de la personne aidée, cette dynamique favoriserait le

développement d'un réseau social constitué de personnes lui apportant un soutien social. Du côté de la personne aidante, le fait d'apporter de l'aide à un pair lui permettrait de satisfaire son besoin de reconnaissance sociale et de valider ses compétences personnelles, ce qui pourrait contribuer à augmenter l'estime de soi et simultanément réduire un potentiel sentiment d'auto-stigmatisation. Il semble donc que, sans être des pairs aidants certifiés, nos répondants pouvaient aider d'autres personnes à se rétablir par l'utilisation de leur vécu.

Dans le cadre d'un rapport présenté à la commission de la santé mentale du Canada, Cyr et ses collègues (2016) utilisent la notion de « soutien par les pairs » pour désigner toute forme de soutien fourni par et pour des personnes vivant des problèmes de santé mentale. Cette définition est très vaste afin d'englober un ensemble d'initiatives informelles (exemple : les groupes d'entraide, le soutien individuel, les activités sociales...) qui peuvent se passer dans des groupes d'entraide organisés uniquement par les pairs ainsi que dans les organismes de santé mentale et les hôpitaux traditionnels. Contrairement à nos observations, ce type de soutien mise sur la réciprocité dans la relation, à distance de la relation d'aide. C'est notamment le cas de l'approche du Soutien intentionnel par les pairs (Intentional Peer Support), que Céline Cyr et d'autres travaillent à faire connaître et à consolider au Québec les pratiques d'entraide existantes, en particulier au sein des ressources alternatives. En ce sens, ce que nous avons nommé de « rôle informel de pair aidant » se distingue du « soutien par les pairs » qualifié dans la littérature scientifique en raison de l'absence, pour certains, d'entraide et donc de réciprocité dans la relation.

D'autre part, les pairs sont non seulement autorisés, mais en fait, doivent divulguer des renseignements personnels et partager des histoires intimes de leur propre vie avec la maladie mentale en s'appuyant sur leur propre expérience (Davidson et al., 2013) ce

qui semble cohérent avec la norme d'incitation au dévoilement que nous avons abordé précédemment. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, les membres du groupe de parole « les sans voix » semblent développer des habiletés sociales pour raconter leur vécu de la maladie mentale ce qui pourrait les familiariser à l'exercice du rôle de pair aidant à titre de bénévole ou de façon rémunérée.

Dans la mesure où la notion de pair-aidance est au tout début de son développement en tant que forme de prestation de services de santé mentale (Davidson, 2006), il est nécessaire d'approfondir les connaissances de cette pratique prometteuse par la contribution de multiples approches théoriques et l'utilisation de méthodologies variées. Si la mise en œuvre et l'efficacité des interventions par les pairs aidants certifiés ne sont plus à démontrer (Perreault et al., 2015), il y a encore peu de recherches qui explorent comment les pairs aidants vivent ce nouveau titre professionnel sur le plan de l'estime de soi et qui recueillent le point de vue des personnes « aidées » par une personne vivant ou ayant vécu des difficultés similaires. En lien avec nos observations, ce serait une façon de promouvoir davantage la reconnaissance de ce rôle afin que les personnes concernées puissent se professionnaliser et obtenir une rémunération en conséquence. Avec la certification de pairs aidants, ils pourraient être embauchés au sein du système de soins et services en santé mentale ou dans des organisations autonomes (Slade et al., 2014). Ils occuperaient donc un rôle de travailleur et seraient en mesure d'accéder à d'autres espaces de socialisation ce qui aurait un impact déterminant sur leur processus d'intégration socio-professionnelle. Pour finir, comme le disent si bien Henri Dorvil et ses collègues (2020) : « Passer d'usager à pair aidant, c'est comme chercher à échapper à la destinée sociale que sa socialisation lui avait assignée pour la remplacer par une autre destinée plus valorisante et ce, malgré un malaise identitaire ».

CONCLUSION GÉNÉRALE

Tout au long de ce mémoire, il a été question de documenter l'expérience d'intégration sociale des personnes ayant un trouble psychotique. La problématisation de notre sujet de recherche, à travers une recension des écrits rigoureux, a permis de situer le contexte socio-historique d'émergence de cette notion d'intégration et de mieux comprendre les enjeux sociaux auxquels sont confrontés ces individus dans leur vie quotidienne. Nous avons dressé un portrait global de l'intégration dans le champ de la santé mentale. C'est ainsi que nous avons été en mesure de formuler une question de recherche s'articulant avec les connaissances existantes. L'idée était de revisiter la notion d'intégration sociale en recueillant l'expérience et le point de vue des personnes concernées.

Les assises théoriques à la base de cette étude ont orienté la question de l'intégration sociale autour de deux courants de pensée principaux : la normativité et la marge. S'intégrer sous l'angle de la normativité implique de répondre aux attentes et aux exigences qui s'appliquent à l'ensemble des membres d'une communauté en ce qui a trait aux conditions de vie matérielles, financières et sociales. Il s'agit alors de favoriser une intégration maximale à la vie sociale permettant de vivre dans un milieu de vie naturel, de retourner travailler et de s'insérer dans un réseau normal de relations et d'activités (Conférences socioéconomiques du Québec, 1981). Notre cadre conceptuel a mis de l'avant la contribution des professionnels, considérés comme des agents de socialisation, dans la prescription de rôles sociaux en conformité avec la norme ce qui vient orienter les modalités d'insertion (Otéro, 2017). Nous avons également amené une autre manière de penser l'intégration sociale dans le champ de la santé mentale qui va à l'encontre du courant de pensée dominant. Il s'agit de l'intégration par la marge, qualifiée de « retrait positif » par Corin et Lauzon (1988) et se caractérisant par un

équilibre délicat entre une position de retrait associée à une ouverture vers le champ de la vie sociale qui permet de demeurer dans le milieu. Cette perspective, soutenue par les travaux de Marie-Laurence Poirel et ses collègues, nous a permis d'opérer une démarche de décentralisation par rapport au modèle plus normatif d'intégration. Finalement, nous avons présenté le concept de stigmatisation, vecteur d'exclusion sociale, en nous appuyant notamment sur les travaux de Goffman (1973, 1975) ce qui nous a permis de prendre conscience du potentiel créateur et du rôle d'acteur des personnes ayant un trouble psychotique pour s'adapter au contexte socio-culturel. Nous avons défini ces concepts en adéquation avec le courant de pensée interactionniste. Finalement, notre cadre théorique a guidé et influencé notre processus analytique par la suite.

Une partie des données recueillies s'avèrent en accord avec la revue de littérature et le cadre conceptuel. Nous avons notamment relevé un réseau social principalement constitué de « semblables » et de professionnels. Certains ont explicitement dit qu'ils avaient des difficultés pour créer et maintenir un lien intime avec autrui malgré leurs efforts, ce qui engendre des relations amicales plus ou moins superficielles. Cependant, aucun des participants n'a jamais laissé entendre qu'il était complètement isolé. L'organisme communautaire représente une source importante de contacts sociaux, ce qui permet d'atténuer leur sentiment d'isolement. En raison du contexte de COVID 19 dans lequel s'est déroulée notre recherche, les participants ont exprimé de la souffrance liée à l'isolement dans la mesure où ils ne participaient plus aux activités collectives organisées par l'organisme communautaire. Ce contexte a révélé l'importance du rôle de l'organisme communautaire comme principal espace de socialisation. En outre, la majorité des participants n'ont pas accès à des rôles sociaux significatifs au regard de l'emploi, de la famille et des relations amoureuses, ce qui semble en lien avec le phénomène de stigmatisation dans la mesure où ils ont mentionné des expériences de

rejet suite au dévoilement de leur maladie mentale dans différents contextes sociaux. En corrélation des travaux de Corin et Lauzon, la plupart des participants ont exprimé l'importance que revêt pour eux la possibilité de se retrouver avec soi-même, de se retirer à l'écart des autres afin de reprendre des forces. Les manières d'habiter le retrait prennent diverses formes. Les participants ressentent parfois le besoin de s'isoler chez eux, mais ils occupent également l'espace social à distance à travers la marche et l'observation, comme l'ont démontré nos résultats de recherche.

Toutefois, même si la recherche ne vise pas à généraliser des résultats, de nouveaux éléments significatifs ont émergé et sont à souligner pour mettre à jour les données actuelles. En questionnant le sens que les participants attribuent à la notion d'intégration sociale, ce qui n'apparaissait pas dans les recherches antérieures, nous avons découvert une perception de l'intégration essentiellement axée sur l'implication dans la communauté et la vie sociale. En sollicitant leur avis sur les pratiques d'intégration sociale actuelles au sein d'organisme spécialisé fonctionnant en « circuit fermé » ou en « circuit ouvert », nous avons été en mesure de dégager les points forts et les limites de chacun, ce qui s'avère innovant au regard de la littérature scientifique. Nous avons ainsi pris conscience que ces organismes s'inscrivent en complémentarité et qu'ils sont tous les deux nécessaires pour répondre à la singularité des besoins. Nous avons également été en mesure de repérer une tendance au repli communautaire et une absence de relations intimes avec les contacts mixtes plus significative auprès du groupe de participants fréquentant l'organisme en circuit fermé. On peut alors se demander si nous pouvons véritablement parler d'intégration sociale étant donné qu'ils côtoient très peu la population générale.

Finalement, nous avons pu identifier cinq stratégies d'intégration utilisées par les participants qui reflètent la capacité des acteurs pour renégocier le cadre normatif : le

dévoilement sélectif, l'évitement de situations sociales susceptibles d'engendrer du rejet révélant une potentielle réaction de discrimination anticipée, la dissimulation de son trouble de santé mentale par l'adoption d'un comportement « ordinaire » révélant un potentiel sentiment d'auto-stigmatisation pour certains, l'intériorisation de la norme dominante de l'organisme en circuit fermé axé sur l'incitation au dévoilement et l'émancipation du rôle de « malade mental » en adoptant un rôle plus valorisant, celui d'« aidant ». Nous avons ainsi actualisé la typologie des stratégies de Goffman en amenant de nombreuses nuances.

Pour finir, nous avons porté une attention particulière au rôle d'aidant, lequel se manifeste par l'écoute, les conseils, la bienveillance, l'absence de jugement, les échanges de service informels et l'activité bénévole. Cette stratégie semble extrêmement récente dans la mesure où nous n'avons pas retrouvé de similitude dans la littérature scientifique. Nous avons ainsi souhaité approfondir ce thème en proposant l'hypothèse que les personnes ont tendance à intérioriser les valeurs et la posture de la relation d'aide, ce qui témoigne de l'importance du rôle des professionnels dans le processus de socialisation des individus, bien que nous n'ayons pas suffisamment de données pour la soutenir. Nous avons également amené l'idée que ce rôle s'inscrit dans le contexte actuel du champ de la santé mentale axé sur la philosophie du rétablissement et permet de surmonter le sentiment d'auto-stigmatisation. En effet, une des composantes principales du rétablissement est de permettre à la personne de se dégager de l'étiquette de malade mental. Il semblerait que l'intégration sociale repose également beaucoup sur le changement identitaire. La présente recherche a alors démontré que l'adoption d'un rôle d'aidant est une manière de trouver sa place dans la communauté en contribuant au changement de regard du public à l'égard de la maladie mentale et par la même occasion en étant porteur d'espoir pour les pairs. En outre, il est apparu dans notre recherche que le rôle de pair aidant serait un élément important

de l'intégration des personnes ayant un trouble psychotique. On peut alors dire que l'intégration n'implique pas seulement, ou surtout, le retour à des rôles sociaux normatifs et prescrits, mais plutôt la possibilité de redessiner un monde dans lequel on puisse se sentir capable d'évoluer et de se transformer.

Concernant les pistes de recommandations, il serait intéressant d'approfondir notre observation à propos des organismes communautaires spécialisés en santé mentale qui appréhendent l'intégration sociale en « circuit ouvert » ou en « circuit fermé ». En quoi ces différents modes d'interventions favorisent-ils une réelle intégration à la vie sociale dans la communauté ? Il s'agirait d'entreprendre des recherches sur l'analyse des cadres d'intervention ciblant spécifiquement le volet de l'intégration sociale. L'objectif serait d'explorer comment se concrétisent les pratiques d'interventions axées sur l'intégration sociale à travers l'observation participante de contextes particuliers et l'analyse des discours individuels de professionnels et/ou de personnes utilisatrices de services par exemple. Les participants à la recherche seraient recrutés au sein d'organismes communautaires et/ou alternatifs en santé mentale accueillant uniquement des personnes avec un diagnostic (circuit fermé) et d'autres accueillant tout type de profil (circuit ouvert). Par ailleurs, nous savons que la socialisation dans différents groupes favorise une marge de manœuvre dans la construction de son identité tandis que celui qui ne possède qu'une seule communauté aura une perspective, en principe, plus limitée (Le Breton, 2004). Ainsi, nous pourrions poser l'hypothèse que la pluralité des expériences sociales, l'imprégnation de valeurs et de codes propres à différents groupes sociaux favoriserait un soi moins défini par la maladie. Dans cette lancée, nous recommandons vivement aux professionnels de continuer à proposer des activités de groupe et des rencontres individuelles à l'extérieur de l'organisme. Cependant, ces sorties « hors des murs » de la ressource alternative réunissent, la majorité du temps, uniquement les membres de l'organisme (exemple : sortie au musée

ou au restaurant entre « semblables ») ce qui réduit les opportunités de créer de nouveaux liens sociaux, notamment avec la population en générale. En relation avec la stratégie de contact, il serait souhaitable d'offrir davantage d'espace de socialisation et de loisirs regroupant des contacts mixtes et des personnes avec un problème de santé mentale, ce qui contribuerait à déconstruire les préjugés à l'égard de la maladie mentale.

Nous suggérons également d'investiguer davantage les normes sociales qui régissent les rapports sociaux des individus au sein des organismes communautaires spécialisés en santé mentale. Nous serions ainsi en mesure de déterminer si le discours d'incitation au dévoilement, identifié dans les stratégies d'intégration, s'étend à la majorité des organismes en « circuit fermé ». Pour finir, il serait intéressant d'entreprendre des recherches portant sur les variables identité et intégration afin de mieux comprendre comment des usagers stigmatisés et blessés dans leur estime d'eux-mêmes ont réussi à se façonner une nouvelle identité en s'entraïdant. Par exemple, en passant à un système de santé mentale post-institutionnel situé dans les collectivités qu'il dessert, de quelle façon l'identité des usagers se transforme-t-elle?

ANNEXE A : GUIDE D'ENTRETIEN

1) Les pratiques d'intégration sociales

1.1) Les représentations concernant la notion d'intégration sociale

Comment vous sentez-vous intégré dans la société ?

Pour vous, qu'est-ce qui signifie l'intégration sociale ?

Comment aimeriez-vous être intégré ?

1.2) Les perceptions concernant les pratiques d'intégrations

Pour vous, comment les professionnels font-ils en sorte de favoriser votre intégration dans la communauté ? Qu'est-ce qui est mis en place ?

Que pensez-vous des pratiques d'intégrations actuelles ?

2) Les relations sociales

Nous entendons par relation sociale l'ensemble des relations que le participant entretient avec d'autres personnes.

2.1) Les relations significatives

- Avec quelle(s) personne(s) passez-vous le plus de temps ?
- À quelle fréquence voyez-vous ces personnes ?

- Pouvez-vous me décrire comment vous vous sentez lorsque vous êtes avec cette personne ? Et celle-ci ?
- Quels sont vos sujets de discussions principales et/ou vos activités ?
- Que pensez-vous de ces échanges ?
- Quelles sont les personnes qui vous apportent du soutien

2.2) Les relations familiales

- Quels sont vos rapports avec votre famille ?

2.3) Les relations amicales

- Qu'est-ce qui signifie pour vous l'amitié ?
- Quelles sont les personnes que vous considérez comme des amis ?
- Quels sont vos rapports avec ces personnes (fréquence, contenu des échanges et des activités) ?

2.4) Les relations avec le voisinage

- Quels sont vos rapports avec vos voisins ?

2.5) Les relations avec le personnel en santé mentale

- À quelle fréquence rencontrez-vous des professionnels de la santé mentale ? Dans quels organismes ?
- Comment vous sentez-vous lorsque vous fréquentez ces organismes ?

2.6) Autres

- Avez-vous d'autres personnes en tête que vous côtoyez ?
- Y a-t-il des personnes qui vous apportent un soutien émotionnel ou matériel et que vous n'avez pas citées ?

3) Les rôles sociaux

Nous entendons par rôle social ce qui est déterminé à la fois par les normes et valeurs d'une société (rôles prescrits) et par l'expérience individuelle (rôles réels), c'est-à-dire

par les choix de vie, la manière d'interpréter et de construire sa réalité et ses activités de vie quotidienne (Fougeyrollas et Roy, 1996).

3.1) Familiaux :

Avez-vous des enfants ? Un conjoint ? Des frères et sœurs ? Des cousins ?

3.2) Interpersonnels :

Qui considéré vous comme vos amis ? Êtes-vous membre d'un groupe ? Avez-vous une activité de bénévolat ? Laquelle ?

Quels sont vos loisirs ? Quels sont les activités, les lieux dans lesquels vous rencontrez facilement du monde ? À quelle fréquence et comment vous sentez-vous lorsque vous y êtes ?

3.3) Relié à l'occupation :

Est-ce que vous travaillé ou êtes-vous étudiant ? Et dans le passé ?

3.4) Associés à des situations de vie :

Consommateur :

Usager hospitalisé/ hébergé :

Utilisateur de services :

Immigrant / réfugié :

3.5) Les activités sources de plaisirs et la projection dans le futur

Quelles sont les activités qui vous procurent du plaisir et/ dans lesquelles vous vous sentez valorisé ?

Quels sont vos attentes, vos désirs pour le futur ?

Quelle place aimeriez-vous occuper dans la société ? Quelle activité aimeriez-vous faire ?

4) L'espace-temps

Nous entendons par espace-temps les relations et les lieux que le répondant à fréquentés au cours des deux derniers jours.

4.1) Retracer une journée type

Quelle est votre routine de la journée ?

4.2) Retracer effectivement le contenu de ses journées

Ces deux derniers jours, avec qui avez-vous parlé ?

Ces deux derniers jours, quels lieux avez-vous fréquentés ?

ANNEXE B : AFFICHE DE RECRUTEMENT

RECRUTEMENT DE PARTICIPANTS

« L'expérience d'intégration sociale à partir du point de vue des adultes ayant un trouble psychotique »

Dans le cadre de la maîtrise en travail social, mémoire de recherche de Romane Lucas, sous la direction de Marie-Chantal Doucet, PhD, UQAM

OBJECTIFS DE RECHERCHE

1. Mieux comprendre la place sociale que vous occupez dans la communauté

Nous échangerons sur la manière dont vous investissez l'espace à travers vos relations (familiales, amicales, amoureuses...), vos rôles sociaux (travail, bénévolat, activités...) et votre routine quotidienne.

2. Explorer le sens que vous donnez aux pratiques d'intégrations sociales actuelles

Nous échangerons sur votre perception de l'intégration sociale et sur votre expérience des pratiques d'intégrations sociales au sein de l'organisme communautaire.

CRITÈRES DE PARTICIPATION

1. Avoir un diagnostic de trouble psychotique et s'il y a lieu, respecter la prise du traitement prescrite par le médecin psychiatre.
2. Fréquentez l'organisme communautaire régulièrement
3. Être majeur

NATURE DE LA PARTICIPATION

3. 2 entretiens individuels d'une durée maximal d'1 heure et 30 minutes chacun (en vidéoconférence ou par téléphone)

Pour plus d'information :

438 521 3967 ou lucas.romane@courrier.uqam.ca



ANNEXE C : ARBRE THÉMATIQUE

Accueil Créer Données Analyser Requête Explorer Disposition Affichage

Recherche textuelle
 Fréquence de mots
 Encodage
 Encodage matriciel
 Tableau croisé
 Comparaison d'encodage

Dernière requête exécutée
 Ajouter à la liste des mots ignorés

Exécuter une requête
 Sauvegarder les résultats de la requête
 Autres actions

DONNÉES

- Files
 - File Classifications
 - Externals
- CODES
 - Nodes
- CAS
- COMMENTAIRES
- RECHERCHER
- CARTES

Nom ^ Fichier ● circuit fermé - circuit ouvert

- ▶ A) Identifier les principau...
 - AUTRES
- ▶ B) Dresser un portrait de l...
 - C) Saisir leur conception...
 - CHANGEMENT AVEC LE...
 - circuit fermé - circuit ouv...
 - Des difficultés pour étab...
 - définition de l'amitié
 - dévoilement
 - ESPACE-TEMPS
 - EXEMPLE DE PRATIQUE...
 - Isolement
 - Le désir de créer du lien s...
 - LE VOISINAGE
 - pistes d'amélioration
 - POUVOIR D'ACHAT

Relevé Référence

5 références encodées, couverture 7.72%

Référence 1: couverture 0.85%

Bah je suis satisfait de mon réseau social. De tous les centres que j'ai fréquenté c'est Impact que j'aime le plus.

-Et pourquoi c'est Impact que tu aimes le plus ?

Parce qu'il y a 4-5 euhh assistantes sociales. Dans d'autres centres y a même pas une seule assistante sociale.

Référence 2: couverture 0.47%

Pis finalement comme tu m'avais dit tu préfères échanger avec les pros que les membres ?

ouai. J'échange plus avec Sonia qu'avec les membres d'Impact.

Référence 3: couverture 2.98%

C'est bizarre ma question mais tu aimerais avoir des amis peu importe les amis, qu'ils aient un diagnostic ou non ? Ou tu voudrais des amis qui n'ont pas de diagnostic en santé mental ?

Je me fais ... **Je suis rejeté par les gens qui ne sont pas... Qui n'ont pas de problèmes de santé mentale.**

Ah intéressant. Tu es rejeté dans quel contexte ? par exemple tu m'as dis à l'embauche, est ce que tu aurais d'autres exemples ? À quel moment dans ta vie tu t'es fait rejeté ?

Oui quand j'étais jeune je me souviens j'avais des amis pas loin de chez moi pis y en a un qui voulait pas que je rentre sur sa terrasse. Il voulait pas que je m'assois sur sa terrasse.

Tu penses que c'est à cause de quoi qu'il ne voulait pas ? qu'est ce qui le dérangeait ?

Je ne sais pas. J'avais un comportement de bouc émissaire là.

Donc tu te faisais embêter quand tu étais jeune ?

Oui j'étais très ... J'étais pas du tout sociable, à l'école primaire je me bataillais tout le

ÉLÉMENTS OUVERTS

- B) Dresser un portrait de leur r...
- EXEMPLE DE PRATIQUE QUI O...
- définition de l'amitié
- Des difficultés pour établir de...
- circuit fermé - circuit ouvert

1 élément sélectionné

ANNEXE D : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

L'EXPÉRIENCE D'INTÉGRATION SOCIALE À PARTIR DU POINT DE VUE D'ADULTES AYANT UN TROUBLE PSYCHOTIQUE

Étudiant-chercheur

Romane Lucas, maîtrise en travail social, 438 521-3967, lucas.romane@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Marie-Chantal Doucet, École de travail social, (514) 987-3000 poste 4508, doucet.marie-chantal@uqam.ca

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui implique d'exprimer votre point de vue et vos sentiments sur votre vie sociale et sur les pratiques d'intégrations sociales proposées par l'organisme communautaire. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

Le but de cette recherche est de mieux comprendre comment se caractérise l'intégration sociale des personnes avec un trouble psychotique dans la communauté. Je souhaite comprendre la manière dont vous investissez la vie ordinaire, ses lieux et ses institutions. Il s'agit aussi d'explorer ce que vous pensez des pratiques d'intégration sociale qui vous sont proposées dans votre organisme communautaire et leur(s) impact(s) sur votre vie sociale.

Ainsi, les objectifs de recherche sont les suivants :

- Comprendre la place sociale que vous occupez dans la communauté ;
- Explorer le sens que vous donnez à votre expérience des pratiques d'intégrations sociales

Nature et durée de votre participation

Nous vous sollicitons pour un entretien individuel d'une heure et demie à distance (zoom ou téléphone) en raison du contexte de COVID-19. Au cours de cet entretien, nous aborderons votre vie sociale par l'intermédiaire de vos relations (ex : liens familiaux, amicaux, etc.), vos rôles dans la société (ex : travail, bénévolat, activités, etc.) et votre journée-type (routine). De plus, nous échangerons sur votre expérience des pratiques d'intégrations sociales proposées par l'organisme communautaire. Il y aura 8 personnes interviewées et les entretiens se dérouleront entre mai et septembre 2020. Nous vous demanderons l'autorisation d'enregistrer en audio ces entretiens afin de les retranscrire sur mon ordinateur personnel. Aucune information ne permettra de vous identifier dans cette transcription.

Avantages liés à la participation

Votre savoir expérientiel est un apport précieux pour notre recherche. En témoignant à titre d'expert de votre vie, il est probable que vous vous sentiez considéré et valorisé. En effet, votre participation contribuera à la production de nouvelles connaissances dans le champ de la santé mentale. Il faut savoir que la stigmatisation des troubles psychiatriques limite aussi les recherches scientifiques dans ce domaine. De plus, l'entretien individuel et collectif offre un espace pour se raconter ce qui peut permettre de prendre du recul sur sa situation.

Risques liés à la participation

En principe, les risques associés à votre participation au projet sont minimes. Cela dit, il est possible que votre participation amène des conséquences sur le plan émotionnel étant donné que certaines questions sont intimes. Par exemple, la manière dont vous vivez vos relations amicales, amoureuses, familiales peut rappeler des événements difficiles. Dans un souci de garantir votre bien-être, nous ferons le nécessaire pour éviter qu'une telle situation se produise et nous resterons attentifs aux signes d'inconfort. Sachez que vous aurez la possibilité de ne pas répondre aux questions avec lesquelles vous n'êtes pas à l'aise et vous pourrez vous retirer du projet à tout moment sans subir aucune forme de préjudice. De plus, si un sentiment d'inconfort survenait en raison du thème abordé, l'entretien pourrait être interrompu ou reporté selon votre désir. Nous avons également établi une liste des ressources/services que vous pourrez solliciter en cas de besoin.

Confidentialité

Votre participation à cette recherche demeure strictement confidentielle. La confidentialité des informations recueillies est encadrée par la loi. Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheurs et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats. Les entrevues transcrites seront conservées sur un fichier numérique protégé par un mot de passe, sur mon ordinateur personnel lui-même protégé par un mot de passe. Le formulaire de consentement et vos coordonnées personnelles seront conservés sur papier, dans un classeur verrouillé et soigneusement rangé à mon domicile. Ainsi, les données numériques seront séparées de vos renseignements personnels. Elles seront numérotées et je serai la seule à connaître la liste des participants et le numéro qui leur a été attribué. Les enregistrements audios seront détruits dès qu'ils auront été transcrits et tous les documents relatifs à votre entrevue seront conservés sous clef durant la durée de l'étude. L'ensemble des documents seront détruits cinq ans après la dernière communication scientifique.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision et sans pénalité d'aucune forme. Les mêmes conditions s'appliquent dans le cas où vous êtes représenté légalement (ex : tuteur ou curateur). La tierce personne autorisée à vous représenter a également le droit de retirer la personne inapte à consentir en tout temps sans justification et sans pénalité d'aucune forme. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, il suffira de m'aviser verbalement (Romane Lucas) et toutes les données vous concernant seront détruites.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

- Marie-Chantal Doucet, École de travail social, (514) 987-3000 poste 4508, doucet.marie-chantal@uqam.ca
- Romane Lucas, maîtrise en travail social, 438 521-3967, lucas.romane@courrier.uqam.ca

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de

l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordinatrice du CERPE de la faculté des sciences humaines (cerpe.fsh@uqam.ca) Julie Sergent à l'adresse courriel suivante : sergent.julie@uqam.ca ou par téléphone au 514-987-3000, poste 3642.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier et vous témoigner toute sa reconnaissance.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

_____.

Prénom Nom
nécessaire

Prénom Nom du tiers autorisé, si

Signature
nécessaire

Signature du tiers autorisé, si

_____.

Date

Date

Engagement du chercheur

Je, soussignée Romane Lucas, certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus ;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

BIBLIOGRAPHIE

Agan, J., Koch, L. J., Rumrill Jr, P. D. (2008). The use of focus groups in rehabilitation research. *Work*, 31, 259-269.

Angermeyer, M. C., Schulze, B. (2001) *Reducing the Stigma of Schizophrenia: Understanding the Process and Options for Interventions*. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 10, 1-5

American Psychiatric Association. (2013) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

AQRP (2014). *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec*. Québec, Cadre de référence. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/04/cadre-de-referance-GPS-SM.pdf>

Arboleda-Florez, J. (2001). Stigmatisation et violation des droits de la personne dans Santé mentale, les ministres appellent à l'action. Genève, *Organisation Mondiale de la Santé*, 61-79.

Association Canadienne des travailleurs sociaux – ACTS (2009). *La pratique du service social en santé mentale*. Récupéré de : <https://www.casw-acts.ca/fr/la-pratique-du-service-social-en-santé-mentale>

Barr, O., McConkey, R., McConaghie, J. (2003). Views of people with learning difficulties about current and future accomodation: The use of focus groups to promote discussion. *Disability & Society*, 18(5), 577-597.

Ben-Zeev, D., Young, M.A. et Corrigan, P.W. (2010). *DSM-V and the stigma of mental illness*. *Journal of Mental Health*, 19(4), 318-327.

Berger, P. et Luckmann, T. (1986). *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge (1966)*, tradu. Fr. *La construction sociale de la réalité*. Paris : Armand Colin

Bilodeau, G. (2005). *Traité de travail social. Politiques et interventions sociales*. Rennes : Éditions de l'École Nationale de la Santé Publique.

Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and methods*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Bouquet, B. (2012). *Éthique et travail social. Une recherche du sens (2^e ed)*. Paris : Dunod

Bourgeault, G. (2003). L'intervention sociale comme entreprise de normalisation et de moralisation : peut-il en être autrement ? À quelles conditions ? *Nouvelles pratiques sociales*, 16 (2), 92–105. <https://doi.org/10.7202/009845ar>

Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G, Gamian-Europe Study Group. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophr Res* 2010;122:232–8.

Buchholz, B., Corrigan, P. (2015). Honest, Open, Proud to Eliminate the Stigma of Mental Illness –Workbook for program facilitators and participants. Version du 07/30/2015 [En ligne].
http://comingoutproudprogram.org/images/HOPp_Materials_July_2015/HonestOpenProud_Workbook.compressed.pdf

Campbell, J. et Leaver, J. (2003). *Emerging new practices in organized peer support*. National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning and National Association of State Mental Health Program Directors.

Canguilhem, Georges (1966/1972). *Le Normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France (PUF).

Carter, N., Prater, M. A., Dyches, T. T. (2009). *What Every Teacher Should Know About Making Accommodations and Adaptations for Students with Mild to Moderate Disabilities*. Upper Saddle River, N.J.: Pearson.

Corin, E. (2002). Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie? Retrouver sa voix? *Santé mentale au Québec*, 27(1), 65-82.
<https://www.erudit.org/en/journals/smq/2002-v27-n1-smq1436/014539ar/>

Corin, E. (2013). Entre le même et l'autre, l'altérité comme passeur. *L'information psychiatrique*, volume 89(6), 435-442.

<https://doi.org/10.3917/inpsy.8906.0435>

Corin, E. & Lauzon, G. (1988). Réalités et mirages : les espaces psychiques et sociaux de la réinsertion. *Santé mentale au Québec*, 13 (1), 69–86. <https://doi.org/10.7202/030427ar>

Corin, E. & Lauzon, G. (1984). Chronicité psychiatrique et désinstitutionnalisation : une approche sociale en psychiatrie. *Santé mentale au Québec*, 9 (2), 168–171. <https://doi.org/10.7202/030254ar>

Corrigan, P.W., Mueser, K.T., Bond, G. R., Drake, R.E. et P. Solomon, 2009. *Stigma and mental Illness : Principles and Practices of Psychiatric Rehabilitation*. New York : Guilford.

Corrigan, P. W. et A. Wassel. (2008). *Understanding and influencing stigma of mental illness*. *Journal of Psychosocial Nursing*, 46(1), 42-49.

Corrigan, P., Watson, C. (2002) The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness. *Clinical Psychology : Science and Practice*. 9 (1): 35-53. <https://onlinelibrary-wiley-com.proxy.bibliotheques.uqam.ca/doi/full/10.1093/clipsy.9.1.35>

Corrigan, P., Matthews, A. (2003). Stigma and disclosure : Implications for coming out of the closet, *Journal of Mental Health*,12(3) : 235-248.

Cyr, C., Mckee, H., O'hagan, M et Priest R., pour la Commission de la santé mentale du Canada (2016). *Le soutien par les pairs : une nécessité—Rapport présenté au comité du Projet de soutien par les pairs de la Commission de la santé mentale du Canada*. Récupéré de : www.commissionsantementale.ca.

Davidson, L., Chinmam, M., Sells, D. et Rowe, M. (2006). *Peer support among adults with serious mental illness*. A report from the field, *Schizophrénia Bulletin*, 32 (3), 442-450

Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor A., Mezzina R., et Sells, D. (2005). *Processes of Recovery in Serious Mental Illness: Findings from a Multinational Study*, *American Journal of Psychiatrie Rehabilitation*, vol. 8(3).

De Gaulejac, V et Taboada Léonetti, I (1994) *La lutte des places: insertion et désinsertion*. Paris : Desclée de Brouwer

Doré, M. (1987). La désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 12 (2), 144–157. <https://doi.org/10.7202/030407ar>

Dorvil, H. (1988). L'accueil différentiel de la communauté à l'égard du malade mental. *Santé mentale au Québec*, 13 (1), 105-118. <https://doi.org/10.7202/030430ar>

Dorvil, H., Guttman, H., Ricard, N., Villeneuve, A. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Dorvil, H., Guttman, H. (1997). *35 ans de désinstitutionnalisation au Québec dans Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Dorvil, H. (2003). *Le handicap. Origines et actualité d'un concept*, *Problèmes sociaux*, tome I, Québec : PUQ, p.191-215.

Dorvil, H. (2005). « Nouveau plan d'action : quelques aspects médicaux, juridiques, sociologiques de la désinstitutionnalisation. Nouveau malaise dans la civilisation. Regards sociologiques sur la santé mentale, la souffrance psychique et la psychologisation. Montreal : : *Cahiers de la recherche sociologique*

Dorvil, H., Kirouac, L. et Dupuis, G. (2015). *Stigmatisation. Les troubles mentaux en milieu de travail et dans les médias de masse*. Québec : Presses de l'Université du Québec

Dorvil, H. (2007). *Les inégalités sociales en santé : le cas spécifique de la santé mentale. Dans Problèmes sociaux -Tome III- Théories et méthodologies de la recherche* (p. 169-202). Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

Dorvil, H. et S. Boucher-Guèvremont, 2013. « Problèmes sociaux, populations marginalisées et travail social » pp. 19-45. dans Harper, E. et H. Dorvil. *Le travail social, théories, méthodologies et pratiques*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Dorvil, H., Carle, M-E., Clément, M., Dupuis, G., (2018-2022). *Expérience de travail et rôle des pairs aidant en milieu communautaire et institutionnel à Montréal et dans la ville du Québec* (document non publié). Université du Québec à Montréal

Doucet, M.C. (2007). L'esprit du temps : solitude et sociétés contemporaines. Dans H. Dorvil (dir.). *Problème sociaux – Tome III : théorie et méthodologie de la recherche*. Québec : Presses de l'université du Québec.

Doucet, M.C. (2009). Santéisation et souffrance, un enjeu social contemporain. Dans S. Yaya (dir.), *Pouvoir médical et santé totalitaire : conséquences socio-anthropologiques et éthiques* (p. 58-78). Québec. Presses de l'université Laval.

Doucet, M.C. et Moreau, N. (dir.). (2014). *Penser les liens entre santé mentale et société : les voies de la recherche en sciences sociales*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Doucet, M.C (2017). *L'institution de soi : style de vie et épreuve sociale*. Dans Otéro, M. (dir). *L'institution éventrée. De la socialisation à l'individuation*. Québec : Presses de l'université du Québec

Dubet, F. (1994), *Sociologie de l'expérience*. Paris : Seuil.

Dumez, H. (2013). *Méthodologie de la recherche qualitative*. Paris : Vuibert

Ehrenberg, A. (2004). *Les changements de la relation normal-pathologique. À propos de la souffrance psychique et de la santé mentale*. *Esprit* (1940-), (304 (5)), 133-156.
<http://www.jstor.org/stable/24249486>

Durkheim, E (1918). *Le Contrat social de Rousseau*. Paris : Revue de métaphysique et de morale

Fenneteau, H. (2002). *Enquête : entretien et questionnaire*. Paris : Dunod.

Fortin, M-F., Gagnon, J. (2016) *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3e édition). Montréal, Québec : Chenelière éducation

Fougeyrollas, P. & Roy, K. (1996). Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service social*, 45 (3), 31–54. <https://doi.org/10.7202/706736ar>

Fraser, M., Fraser, A. (2001). Are people with learning disabilities able to contribute to focus groups on health promotion? *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 225- 233.

Frenette, M. & Henry, A. (1988). Réinsertion des personnes souffrant de schizophrénie : une marginalité à vie? *Santé mentale au Québec*, 13 (1), 125–131. <https://doi.org/10.7202/030432ar>

Fern, E. (2001). *Advanced focus group research*. Thousand Oaks, CA : Sage.

Gervais, M. (2004). *Maladie mentale : le dernier tabou*. Québec Science 42- 44.

Giordana, J.-Y. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Issy-les-Moulineaux : Masson.

Goodman, C. et Evan, C. (2006) Using focus groups. Dans K. Gerrish et A. Lacey. *The research process in nursing* (5eme éd.) (p.353-366). Londres, Angleterre : Balckwell Publishing.

Goffman, E. (1968). *Asiles études sur la condition sociale des malades mentales et autres reclus*. Trad. de l'anglais par Liliane et Claude Lainé. Paris: Les éditions de minuit.

Goffman, E. (1969). *The presentation of self in everyday life*. London :The Penguin Press.

Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi*. Paris : Les éditions de minuit.

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les éditions de minuit.

Guillemette, F., Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches Qualitatives*, 23, 15-26.

Hacking, I. (2008). Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ? La découverte, coll. « Sciences humaines et sociales ».

Hochmann, J. (1988). Le traitement institutionnel des schizophrènes aujourd'hui. *Santé mentale au Québec*, 13 (1), 154–160. <https://doi.org/10.7202/030435ar>

Juan, S. (1999). *Méthode de recherche en sciences sociohumaines. Exploration critique des techniques* (p.105 à 144). Presses universitaires de France.

Julien-Gauthier, F., Héroux, J., Ruel, J. & Moreau, A. (2013). L'utilisation de « groupes de discussion » dans la recherche en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 75–95. <https://doi.org/10.7202/1021266ar>

Kadushin, G. (2000). *Family secrets: Disclosure of HIV status among gay men with HIV/AIDS to the family of origin*. *Social Work in Health Care*, 30, 1 – 17.

Kaufmann, J-C. (2016). *L'enquête et ses méthodes: L'entretien compréhensif*, (4^e éd). Paris : Armand Colin.

Karls, J.M. and Wandrei, K.E. (1994) *Person-in-environment System: The PIE classification system for social functioning problems*, Washington DC: NASW Press

Krueger, R. A., Casey, M. A. (2000). *Focus Groups: a practical guide for applied research (3 ed.)*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Lane, J.D., et Wegner, D.M. (1995). The cognitive consequences of secrecy. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69 (2), 237-253

Lassonde, S. et M. Pietrus. (2011). *La stigmatisation et la santé mentale : abattre le dernier tabou*. Paris: Quintessence.

Laurin, C. (1988). Colloque Ailleurs et autrement... mais comment? tenu les 7 et 8 avril 1988 : compte-rendu. *Santé mentale au Québec*, 13 (1), 192–194. <https://doi.org/10.7202/030438ar>

Le Cardinal, P., Roelandt, J., Rafael, F., Vasseur-Bacle, S., François, G. & Marsili, M. (2013). *Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives*. *L'information psychiatrique*, volume 89(5), 365-370. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8905.0365>

Le Breton, David. (2012). *L'interactionnisme symbolique. (3^e éd)*. Paris : Presses universitaires de France (PUF)

Leclerc, C., Bourassa, B., Picard, F., Courcy, F. (2011). Du groupe focalisé à la recherche collaborative; avantages, défis et stratégies. *Recherches Qualitatives*, 29(3), 145-167.

Lecomte, Y. (1991). Problématique actuelle en santé mentale : les patients chroniques hospitalisés dans les départements de psychiatrie des hôpitaux généraux. *Santé mentale au Québec*, 16 (2), 9–21. <https://doi.org/10.7202/032224ar>

Legrand, M. (1993). *L'approche biographique. Théorie, clinique*. Paris: Éditions Presses Internationales.

Lefebvre, Y. (1987). Jalons pour une problématique québécoise de la désinstitutionnalisation. *Santé mentale au Québec*, 12 (1), 5–13. <https://doi.org/10.7202/030366ar>

Lefebvre, Y. (1987). Chercher asile dans la communauté. *Santé mentale au Québec*, 12 (1), 66–78. <https://doi.org/10.7202/030373ar>

Otéro, M., Dumais Michaud, A-A., Paumier, R (2013) pour l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. *L'intervention sociale individuelle en santé mentale selon une perspective professionnelle (Énoncé de position)*. Récupéré de [https://www.otstcfq.org/docs/default-source/actualités/énoncé-de-position-\(version-finale-04-10-2013\).pdf](https://www.otstcfq.org/docs/default-source/actualités/énoncé-de-position-(version-finale-04-10-2013).pdf)

Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*, Québec : Presses de l'Université Laval.

Mayer, R et Deslauriers, J-P. (2000). « Quelques éléments d'analyse qualitative », dans *Méthodes de recherche en intervention sociale*, sous la direction de Robert Mayer, Francine Ouellet, Marie-Christine Saint-Jacques et Daniel Turcotte, p. 159-189. Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur, 409

Mayer R. et Deslauriers, 2000. *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaëtan Morin

Mccubin, M, Dallaire, B, Lagrange V, Wallot H, Bergeron-Leclerc C, Cormier C, et 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*

Mercier, C. (1988). La réinsertion sociale : entre l'enthousiasme et l'amertume. *Santé mentale au Québec*, 13 (1), 11–17. <https://doi.org/10.7202/030422ar>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005a). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec: Gouvernement du Québec. THORNICROFT

Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

Murphy, J. (2006). Perceptions of communication between people with communication disability and general practice staff. *Health Expectations*, 9, 49-59.

Otéro, M., Dumais Michaud, A.-A. et Paumier, R (2017). Introduction. Dans M. Otéro, A.-A Dumais Michaud et R. Paumier (dir.). *L'institution éventrée : de la socialisation à l'individuation*. Québec : Presses de l'université du Québec.

Pachoud, B. (2013). Enjeu de la réinsertion sociale après un premier épisode psychotique. *L'Encéphale*, vol. 39, n° S2, 105-109

Paillé, P. et Muchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines*, (3e éd.). Paris : Armand Colin.

Pachoud, B. (2012). *Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes*. L'information psychiatrique, volume 88(4), 257-266. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8804.0257>

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Techniques (3 ed.)*. Thousand Oaks : Sage Publications.

Poirel, M-L. et Weiss, B. (2014). Vous avez dit intégration ? Dans M.-C. Doucet et N. Moreau (dir), *Penser les liens entre santé mentale et société aujourd'hui*. Québec : presses de l'université du Québec

Poirel, M.-L., Weiss, B., Khoury, E. & Clément, M. (2015). Entre pressions normatives et résistances : l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(2), 193–207. <https://doi.org/10.7202/1037687ar>

Poirier, M. & Gagné, J. (1988). Formes de l'appauvrissement et insertion sociale des jeunes adultes psychiatisés. *Santé mentale au Québec*, 13 (1), 132–143. <https://doi.org/10.7202/030433ar>

Poupart, J. (2011). *Tradition de Chicago et interactionnisme: des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance*. *Recherches qualitatives*, 30(1), 178- 199.

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

Provencher, H., Gagné, C. et L. Legris, (2012). *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté: points de vue de divers acteurs. Synthèse des résultats de l'étude*. Université Laval.

Quintal, M.-L., Vigneault, L., Demers, M.-F., Cormier, C., Champoux, Y., Marchand, L., Roy, M.- A. et Wallot, H.-A. (2013). *Je suis une personne, pas une maladie : La maladie mentale l'espoir d'un mieux-être*. Longueuil : Performance Édition.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2009). *L'alternative en santé mentale – Ailleurs et autrement*.

René, J-F. et Dubé, M. (2015). La recherche en travail social. Dans J.-P. Deslauriers et D. Turcotte (dir.). *Introduction au travail social* (3^e éd., p. 235-260). Québec : Presses de l'Université Laval.

René, J-F. et Dubé, M. (2015). La recherche en travail social. Dans J.-P. Deslauriers et D. Turcotte (dir.), *Introduction au travail social* (3^e éd., p. 235-260). Les Presses de l'Université Laval.

Rodriguez, L., Corin, E., Poirel, M. & Drolet, M. (2002). *L'intégration des services et des pratiques. L'épreuve de l'expérience*. Santé mentale au Québec, 27 (2), 154–179.

<https://doi.org/10.7202/014562ar>

Rodriguez, L., Bourgeois, L., Landry, Y., Guay, L., Pinard, J-L., (2008). Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté. Changer de perspective. Québec : presses de l'université du Québec

Rodriguez, L., Corin, E., Poirel, M.-L. & Drolet, M. (2002). L'intégration des services et des pratiques. L'épreuve de l'expérience. *Santé mentale au Québec*, 27 (2), 154–179. <https://doi.org/10.7202/014562ar>

Roelandt, J-C. Caria, A, Benradia, I et Vasseur, S. (2012). *De l'autostigmatisation aux origines du processus de stigmatisation. À propos de l'enquête internationale. Santé mentale en population générale : images et réalités en France et dans 17 pays*. Lille : Centre collaborateur en santé mentale de l'organisation mondiale de la santé.

Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O' Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S. et Whitley, R. (2014). *Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems*. *World Psychiatry*, 13(1), 12-20.

Schwartz, S. (2006). *Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications*. *Revue française de sociologie*, vol. 47(4), 929-968. <https://doi.org/10.3917/rfs.474.0929>

Simmel G. (1981). *Le problème de la sociologie. Sociologie et épistémologie*. Paris : Presses universitaires de France (PUF)

Stuart, H. (2005). Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health, in *Canadian Public Policy – Analyse de politiques* (31 - numero special) :21-28

Thoits, B. dans Aneshensel, C., Phelan, J., Bierman, A. (Eds) (2013). *Handbook of the Sociology of Mental Health*, Second Edition, Springer : 357-377.

Thornicroft, G. (2006). *Shunned : Discrimination against people with mental illness*. Oxford : Oxford University Press.

Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M. (2009) Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey, *in Lancet* 373: 408–415

Villers (de), G. (1996). L'approche biographique au carrefour de la formation des adultes, de la recherche et de l'intervention. Dans D.Desmarais, & J.-M. Pilon (2000), *Pratiques des histoires de vie; au carrefour de la formation de la recherche et de l'intervention* (pp. 107-134). Paris: L'Harmattan.

Wallot, H. (1988). Pour un bilan des services psychiatriques et de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 13 (2), 21–34. <https://doi.org/10.7202/031455ar>
White, D. (1994). La gestion communautaire de l'exclusion. *Lien social et Politiques*, (32), 37–49. <https://doi.org/10.7202/00>

Whitley, R. et Henwood, B.F. (2014). *Life, Liberty, and the Pursuit of Happiness: Reframing Inequities Experienced by People With Severe Mental Illness*. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(1), 68-70.