Université de Montréal

Rétablissement et citoyenneté en santé mentale : regards croisés sur les façons de « faire partie du monde ».

Par

Marie-Josée Doucet

École de travail social

Faculté des Arts et des Sciences

Mémoire présenté à la Faculté des Études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en service social

Août 2021

© Marie-Josée Doucet, 2021

Université de Montréal

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé

Rétablissement et citoyenneté en santé mentale :

regards croisés sur les façons de « faire partie du monde ».

Présenté par

Marie-Josée Doucet

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Roxane Caron
Présidente-rapportrice

Sue-Ann MacDonald
Codirectrice de recherche

Emmanuelle Khoury
Codirectrice de recherche

Marie-Laurence Poirel
Membre du jury

Résumé

Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 fait du rétablissement un des principes directeurs des politiques sociales en santé mentale au Québec et propose un processus basé sur la primauté de la personne. Le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 met aussi la promotion de la citoyenneté au cœur du processus de rétablissement. Cette évolution d'un rétablissement basé sur la primauté de la personne vers un objectif plus large de pleine citoyenneté m'a amenée à me questionner sur le rôle de la citoyenneté dans les trajectoires de rétablissement.

Cette recherche avait pour objectif d'explorer comment les membres d'une ressource alternative en santé mentale de Montréal et leurs intervenants perçoivent la citoyenneté et le rétablissement des membres et comment ils conçoivent leur place dans leur communauté et dans la société. Je voulais plus particulièrement explorer le sens donné au rétablissement et à la citoyenneté par les différents acteurs d'une ressource alternative en santé mentale. J'ai aussi voulu mieux comprendre les liens entre la citoyenneté et le rétablissement.

La collecte de données de cette étude qualitative et exploratoire a été effectuée en deux phases : dans la phase 1, les membres de l'organisme ont utilisé l'outil photovoix et trois groupes de discussion ont eu lieu et la phase 2 a été effectuée en deux focus groups avec les intervenants de l'organisme. Les résultats montrent que bien que les membres vivent une solitude accablante, ils ont fait un cheminement où des transformations intérieures les ont appelés à se surpasser. Les membres comme les intervenants de l'organisme voient le rétablissement comme une reconstruction de soi qui se fait par étapes et où la stigmatisation doit être surmontée et où chacun est appelé à trouver sa propre place dans la société.

Notre société ne réussit pas à valoriser les forces des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et elle sous-estime leurs contributions à la communauté. Une sensibilisation accrue du public quant au potentiel des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale rendrait la société plus diversifiée et plus inclusive et tous pourraient en bénéficier.

Mots-clés : rétablissement, citoyenneté, santé mentale, stigmatisation, théorie de la reconnaissance.

Abstract

The 2005-2010 Mental health action plan has made recovery orientation a guiding principle Quebec's mental health policy along with a participating process based on primacy of the individual. Along with these guiding principles, the 2015-2020 Mental health action plan sets forth promotion of citizenship within the recovery process. This trend a participating process towards citizenship as part of a recovery orientation leads to an interest about the role of citizenship within individual recovery trajectories.

The objective of this research was to explore the ways people with mental illness who are members of a Montreal based alternative mental health community organization and their intervention workers perceive members' citizenship, recovery and the way they see their role in their community and in society. I specifically wanted to explore what recovery and citizenship mean from the perspective of an alternative community organization's members and intervention workers. I also wanted to better understand the relation between citizenship and recovery.

This qualitative, exploratory study consisted of two phases for data collection: phase 1 included the use of photovoice and consisted of three focus groups with members of the organization and phase 2 consisted of two focus groups with intervention workers of the organization. The results indicate that although the participating members suffer from overwhelming loneliness, they are on a path where they go through inner transformation that calls to surpassing of themselves. Members and intervention workers see recovery as a step by step reconstruction of oneself that includes overcoming stigma and finding a meaningful role in society.

Our society has failed to value people with mental illnesses' different strengths and underestimates their community contributions. An increased public awareness of people with mental illness' potential would result in a more diversified and inclusive society that would benefit everyone.

Keywords : mental health, recovery, citizenship, stigma, recognition theory.

Table des matières

Résumé iii

Abstract iv

Table des matières v

Liste des tableaux ix

Liste des figures x

Liste des sigles et abréviations xi

Remerciements xii

Introduction 1

Chapitre 1 – Problématique et recension des écrits 5

1.1 Problématique 6

1.1.1 De l'asile à la communauté 6

1.1.2 Le modèle biomédical et la réadaptation psychiatrique 9

1.1.3 Les ressources alternatives : un changement de paradigme 11

1.1.4 Pratiques axées sur le rétablissement en santé mentale 13

1.1.5 Santé mentale et citoyenneté 16

1.2 Différentes conceptions du rétablissement 17

1.2.1 Le rétablissement clinique 17

1.2.2 Le rétablissement fonctionnel 17

1.2.3 Le rétablissement expérientiel 18

1.2.4 La représentation du rétablissement par les personnes survivantes 19

1.2.5 Le rétablissement relationnel 20

1.2.6 Conceptualisation du processus de rétablissement 22

1.2.7 Modèles incluant des facteurs sociaux et structurels....24
1.3 Les critiques du rétablissement....25
1.3.1 Promotion de la responsabilité individuelle....26
1.3.2 Discours dominants basés sur les limites....26
1.3.3 La vision des survivants de la psychiatrie en opposition au paradigme biomédical....26
1.4 La citoyenneté en lien avec le rétablissement....27
1.5 Pertinence scientifique....29
1.6 Pertinence sociale....30
1.7 Question de recherche et objectifs....31
Chapitre 2 – Cadre d'analyse....33
2.1 Cadre théorique....33
2.1.1 Reconnaissance relationnelle....34
2.1.2 Reconnaissance juridique....34
2.1.3 Reconnaissance sociale....35
2.1.4 Les dénis de reconnaissance collectifs....35
2.2 Concepts....36
2.2.1 Stigmatisation....36
2.2.3 Exclusion sociale....40
2.2.4 Inclusion sociale....41
Chapitre 3 – Méthodologie....43
3.1 Posture épistémologique....43
3.2 Une démarche qualitative et participative....46
3.2.1 Méthode photovoix....48
3.2.2 Comité de suivi de la recherche – phase 1....50

3.3 Recrutement des participants 50
3.3.1 Membres de l'organisme – phase 1 50
3.3.2 Intervenants de l'organisme et gestionnaires-superviseures – phase 2 52
3.4 Collecte de données 53
3.4.1 Ateliers et groupes de discussion avec des membres de l'organisme 53
3.4.2 Groupes de discussion avec des intervenants et gestionnaires-superviseures de l'organisme 57
3.5 Enjeux éthiques 58
3.6 Limites de la recherche 59
3.7 Analyse des données 59
Chapitre 4 – Présentation des résultats 62
4.1 Groupes de discussion avec les membres de l'organisme – Phase 1 62
4.1.1 (Sur)Vivre (à) une solitude accablante 62
4.1.2 Se métamorphoser en se dépassant 69
4.1.3 Réflexions importantes sur les façons de rendre la société plus inclusive 81
4.2 Groupes de discussion avec les intervenants de l'organisme - Phase 2 85
4.2.1 L'impact des problèmes de santé mentale sur la citoyenneté 86
4.2.2 Se reconstruire en donnant une place à la souffrance 89
4.2.3 La part de la société 93
4.3 Évaluation de la démarche de la phase 1 95
Chapitre 5 – Discussion des résultats 97
5.1 Les problèmes vécus par les membres 97
5.1.1 L'expérience et les effets du modèle biomédical 97
5.1.2 Les facteurs d'exclusion 99

5.1.3 Se protéger du discrédit lié à la stigmatisation 101
5.2 Être en construction (rétablissement) et trouver sa place 104
5.2.1 Être en construction 104
5.2.2 Trouver sa place 106
5.3 Reconnaissance et reconstruction de l'identité 107
5.3.1 Reconnaissance relationnelle 108
5.3.2 Reconnaissance juridique 110
5.3.3 Reconnaissance sociale 112
5.4 Retour sur les objectifs de recherche 114
5.4.1 Sens donné au concept de rétablissement 114
5.4.2 Sens donné au concept de citoyenneté 114
5.4.3 Liens entre citoyenneté et rétablissement 115
Conclusion 117
Références bibliographiques 121
Annexe 1 – Schéma d'entretien de groupe (membres de l'organisme) 130
Annexe 2 – Formulaire d'information et de consentement (membres de l'organisme) 131
Annexe 3 - Schéma d'entretien de groupe (intervenants et gestionnaires-superviseures) 134
Annexe 4 – Formulaire d'information et de consentement (intervenants et gestionnaires-superviseures) 135
Annexe 5 – Certificat d'approbation éthique 138

Liste des tableaux

Tableau 1. – Cadre conceptuel CHIME et stratégies d'intervention.....23

Tableau 2. – Structure des relations de reconnaissance sociale 34

Tableau 3. – Principes de l'approche orientée sur le rétablissement et de la méthode photovoix 49

Tableau 4. – Étapes de la collecte de données 56

Liste des figures

Figure 1. – Stratégies de dévoilement de l'information 39
Figure 2. – Feuille seule. Renée.....63
Figure 3. – Feuille sur sa branche. Renée. 64
Figure 4. – Feuille d'érable seule. Andrée.....64
Figure 5. – Fanfreluche et graffitis. Andrée. 66
Figure 6. – Un vent souffle sur mon histoire. Renée. 67
Figure 7. – Le réconfort pour faire face à la solitude. Andrée. 68
Figure 8. – La complexité de la construction, comme dans la vie. Andrée. 69
Figure 9. – Se donner la main pour bâtir quelque chose. Renée.....70
Figure 10. – Mystère d'origine. Claude. 71
Figure 11. – Petites pousses deviendront grandes. Claude. 72
Figure 12. – L'espoir au bout du chemin. Andrée. 72
Figure 13. – Le chemin menant à l'université. Claude. 73
Figure 14. – « J'ai franchi des étapes pour me rendre là ». Claude. 74
Figure 15. – Ouvrir une porte pour l'intégration. Andrée.....75
Figure 16. – La vie est comme un jeu d'échecs. Claude.....76
Figure 17. – Les cuisines collectives. Renée. 80
Figure 18. – Vie de mon quartier. Andrée.....81
Figure 19. – Nique la gentrification. Anonyme (photo prise durant la formation sur l'utilisation d'un appareil photo numérique).....85

Liste des sigles et abréviations

CLSC : Centre local de services communautaires

IUSMM : Institut universitaire en santé mentale de Montréal

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OCSM : Organisme communautaire en santé mentale

PACT : Program for Assertive Community Treatment

PASM : Plan d'action en santé mentale

RRASMQ : Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

SIM : Suivi intensif dans le milieu

Remerciements

J’aimerais tout d’abord remercier Sue-Ann MacDonald, professeure agrégée à l’École de travail social de l’Université de Montréal, et Emmanuelle Khoury, professeure adjointe à l’École de travail social de l’Université de Montréal, pour leur générosité dans leur accompagnement tout au long de cette recherche et de la rédaction de ce mémoire. Vos relectures vigilantes, votre patiente et votre inspiration à chaque étape m’ont été d’un grand soutien.

À François. Nous avons été tout à tour Pygmalion et proche aidant l’un pour l’autre.

Remerciements à Lise Lebrun, Gisèle Ampleman et Bernard Gauvin et à ceux et celles qui m’ont aussi encouragée à poursuivre.

J’aimerais remercier le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) pour la bourse de l’année 2020 et l’École de travail social de l’Université de Montréal pour la bourse de fin d’études.

Finalement, je voudrais remercier chaleureusement les membres, les intervenants et la direction de l’organisme où s’est déroulée cette recherche. Vous avez soutenu ce projet, m’avez ouvert les portes de l’organisme et y avez généreusement participé.

Introduction

« Où est allé tout ce monde
Qui avait quelque chose à raconter
On a mis quelqu'un au monde
On devrait peut-être l'écouter »

- Serge Fiori

En santé mentale, le courant du rétablissement a émergé dans les années 1980, suite à un mouvement de revendication de personnes « survivantes » de la psychiatrie asilaire aux prises avec des problèmes de santé mentale importants. Les écrits de ces survivants décrivent le rétablissement comme l'expérience de parvenir à transcender les handicaps laissés par la maladie mentale et de « vivre dans une communauté dans laquelle chacun contribue de façon significative » (notre traduction, Deegan, 1988, p. 11). Dans les années 1990, des pratiques orientées vers le rétablissement ont émergé dans le domaine de la réadaptation psychiatrique et elles ont influencé l'intervention en santé mentale. Au Québec, comme dans la majorité des pays occidentaux, le rétablissement fait maintenant partie intégrante des politiques sociales en santé mentale comme en témoigne la place que ce concept occupe dans les deux derniers plans d'action en santé mentale. Dans le plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010, un processus participatif basé sur la primauté de la personne reconnaît le droit des personnes vivant avec un problème de santé mentale de faire des choix et de participer aux décisions qui les concernent (MSSS, 2005). Le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2015-2020 (MSSS, 2015), tout en continuant de donner une priorité à la primauté de la personne, a mis le rétablissement la promotion de la citoyenneté parmi ses orientations. Cette évolution du rétablissement d'un processus participatif vers un processus de citoyenneté dans les politiques sociales en santé mentale m'a menée à me questionner sur l'impact des liens sociaux et plus particulièrement de la citoyenneté dans le processus de rétablissement.

Au niveau personnel, mon parcours professionnel atypique m'a menée à m'intéresser au rétablissement et à la citoyenneté des personnes vivant avec un problème de santé mentale. J'ai tout d'abord complété un baccalauréat en mathématiques - option actuariat. C'est une

expérience de plusieurs années de bénévolat en milieu carcéral qui m'a fait découvrir un intérêt pour la réinsertion des hommes ex-détenus dans la société et qui a été à la base d'une réorientation de carrière. C'est donc après plus de 20 ans de travail comme conseillère en actuariat dans le domaine de l'assurance de personnes que j'ai entrepris en septembre 2013 des études de premier cycle en travail social.

À ma deuxième session en travail social, un texte sur l'expérience d'une personne ayant un diagnostic de schizophrénie et qui décrivait une relation significative avec une intervenante a suscité chez moi le désir de travailler dans le domaine de la santé mentale. Cette relation avait changé sa vie en lui permettant de se relever et de reprendre du pouvoir sur sa vie. Durant ma dernière année du baccalauréat en travail social, j'ai effectué deux stages de quatre mois à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), en clinique externe pour les personnes ayant des troubles psychotiques sévères et persistants. La réinsertion dans la société était toujours de première importance à mes yeux et j'ai choisi un stage en clinique externe afin de saisir de plus près les besoins des personnes vivant avec des troubles psychotiques dans la société.

Mon baccalauréat en travail social complété, j'ai travaillé pendant 1 an et demi dans deux organismes communautaires venant en aide à des femmes en difficulté : une ressource d'hébergement et un centre de jour. J'y ai côtoyé des femmes en situation de pauvreté dont une majorité vit avec des problèmes de santé mentale ou de dépendance : ces femmes m'ont appris énormément et je leur suis reconnaissante de m'avoir accordé leur confiance. C'est ainsi, tout en travaillant à temps plein, que j'ai commencé mes études de deuxième cycle en travail social à l'automne 2016.

Le respect de tout être humain, la croyance aux potentialités des personnes, la solidarité et l'inclusion sociale font partie de mes valeurs fondamentales et elles ont été façonnées par mon histoire personnelle. Par exemple, mon expérience de plus de 10 ans de bénévolat en milieu carcéral m'a vite appris à voir un être humain derrière toute personne, peu importe sa situation ou les délits qu'elle a commis. Mon expérience de travail dans un centre de jour pour femmes en difficulté situé au centre-ville de Montréal m'a permis d'accompagner des femmes ayant des

problèmes de différents ordres : pauvreté, difficultés d'accès au logement ou logement insalubre, santé mentale, itinérance, dépendance aux substances ou au jeu, violence conjugale, etc. J'y ai constaté à quel point les inégalités sociales et la stigmatisation (provenant de l'extérieur comme celle intériorisée) sont des obstacles persistants à l'intégration sociale et cela m'a profondément marquée. Bien que le travail social permette d'accompagner des individus et des familles, l'impact énorme de la pauvreté sur la santé physique, sur la scolarité et sur les chances de trouver un emploi doit aussi être reconnu (Cummins, 2019). En ce sens, une approche critique qui considère aussi les facteurs macro-sociaux est pertinente.

Mon bénévolat en milieu carcéral puis mon travail auprès de personnes vivant des difficultés m'ont fait découvrir une passion pour la réappropriation du pouvoir d'agir. Il me semble qu'il peut nourrir davantage la résilience dont plusieurs de ces personnes font déjà preuve. Le pouvoir d'agir est aussi un concept central du rétablissement et une des valeurs de base du travail social. Malgré leur résilience et des interventions favorisant leur pouvoir d'agir, j'ai cependant constaté que plusieurs femmes continuaient à avoir besoin de fréquenter des ressources pour personnes en difficulté ou vivant avec des problèmes de santé mentale. Plusieurs de ces personnes n'occupaient pas un rôle qui leur permette d'être valorisées par la société. Une meilleure compréhension du lien entre la participation citoyenne et le rétablissement aurait le potentiel d'ajuster nos interventions de façon à favoriser la réappropriation du pouvoir des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Il me semble aussi que, malgré des efforts louables que ce soit au niveau de leur cheminement personnel, d'une meilleure gestion de leur budget ou de l'adoption de meilleures habitudes de vie, ces personnes vivant des difficultés se heurtent à des barrières structurelles (comme la pauvreté et le manque de logements abordables) qui font obstacle à leur plus grande intégration dans la société. Ce n'est pas uniquement par manque de volonté et d'efforts de leur part, d'où l'importance de faire entendre leurs voix.

L'importance accordée au rétablissement dans les politiques sociales et le lien entre rétablissement et citoyenneté font écho à mon parcours professionnel et de bénévolat des dernières années. Cette recherche visera donc à explorer les liens entre la citoyenneté et le

rétablissement tout en visant à valoriser le savoir des personnes vivant avec un problème de santé mentale qui auront participé à la collecte de données.

Ma démarche de recherche et les résultats sont présentés en cinq chapitres. Le premier chapitre vise à poser la problématique en faisant un retour sur l'époque où les asiles ont été créés jusqu'à nos jours en passant par la désinstitutionnalisation. Une recension des écrits y est aussi présentée afin d'approfondir le rétablissement en lien avec la citoyenneté.

Le cadre d'analyse est présenté au deuxième chapitre et la théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth y est présentée en lien avec mon objet de recherche. Les concepts de stigmatisation, d'exclusion sociale et d'inclusion sociale y sont aussi approfondis pour leur pertinence avec l'objet de recherche.

Le chapitre trois définit ma méthodologie, mes choix pour la collecte de données ainsi que ma stratégie d'analyse. Les résultats sont ensuite présentés au quatrième chapitre en se basant sur trois groupes de discussion avec les participants membres d'une ressource alternative en santé mentale et les photographies qu'ils ont prises grâce à l'approche photovoix et sur deux groupes de discussion avec les intervenants du même organisme.

Le cinquième chapitre vise à croiser les regards entre les membres et les intervenants de l'organisme et à discuter des résultats en établissant des liens entre les résultats de cette recherche et les connaissances sur le rétablissement et la citoyenneté. Je termine ensuite avec la conclusion dans laquelle je soulèverai des pistes de réflexion pour des recherches futures.

Pour ne pas alourdir le texte, j'ai choisi de me conformer à la règle qui permet d'utiliser le masculin avec la valeur de neutre.

Chapitre 1 – Problématique et recension des écrits

Comme nous le verrons plus loin, les enjeux entourant les problèmes de santé mentale font depuis longtemps partie des préoccupations dans les sociétés occidentales. Dans ce chapitre, j'explorerai l'évolution dans la façon d'aborder les problèmes de santé mentale au Québec depuis la désinstitutionnalisation et je présenterai les grandes lignes des conséquences pour les personnes concernées qui vivent avec un diagnostic en santé mentale. De plus, je présenterai une recension des écrits qui permettra de mieux comprendre comment ont été abordés le rétablissement et la citoyenneté à date.

Avant d'aborder la question de la citoyenneté et du rétablissement, je définirai ce que j'entends par « santé mentale » puisqu'il en sera question tout au long de ce mémoire. Comme le soulignent Morin et Clément (2019), « les mots utilisés pour désigner les problèmes de santé mentale ont un sens qu'il est important de connaître » (p. 35). Des expressions telles que « problème de santé mentale », « maladie mentale », « trouble mental » ne peuvent pas être substituées les unes aux autres. Furtos (2005) définit une santé mentale « suffisamment bonne » comme étant :

> […] la capacité de vivre et de souffrir dans un environnement donné et transformable, sans destructivité, mais non pas sans révolte; c'est-à-dire la capacité de vivre avec autrui et de rester en lien avec soi-même, mais aussi d'investir et de créer cet environnement, y compris des productions atypiques et non normatives (p. 32).

Il ajoute que « La capacité de vivre et de souffrir implique en effet que les souffrances ne soient pas considérées comme une maladie » (Furtos, 2005, p. 32) et que c'est lorsqu'une maladie empêche de vivre et de souffrir que la santé mentale peut être « altérée par une souffrance psychique d'origine sociale » (Furtos, 2005, p. 32).

Dans ce mémoire, l'expression « problèmes de santé mentale » sera utilisée en tenant compte de la définition de Furtos d'une santé mentale suffisamment bonne qui nous rappelle que la santé mentale autant que la santé physique fait partie de tout être humain.

1.1 Problématique

1.1.1 De l'asile à la communauté

Au Moyen Âge, chaque ville s'occupait des personnes présentant des problèmes de santé mentale aussi appelées « fous » et en les comptant comme citoyens : il n'y avait que les vagabonds et les étrangers tenus pour fous qui étaient exclus de la société et qui pouvaient être confinés dans des établissements (Dorvil, 1987). La Renaissance a aussi été une période où « la société permettait au fou de s'exprimer de manière multidimensionnelle » (Dorvil, 1987, p. 55). En France, la naissance des asiles comme nous les avons connus depuis remonte à 1657, date à laquelle les hôpitaux généraux sont devenus des institutions d'État et où ont été confinées toutes les personnes auxquelles on n'accordait que peu ou pas d'utilité sociale et qui étaient considérées comme menaçantes pour la sécurité des citoyens (mendiants, fous, chômeurs, gueux, etc.) (Dorvil, 1987). Au XIXe siècle, le médecin Philippe Pinel en France et William Tuke en Angleterre, sont parmi les précurseurs de la psychiatrie moderne, car ils ont contribué à changer le regard porté sur les fous en préconisant le traitement moral. Le traitement moral s'appuyait sur l'idée que les personnes aliénées pouvaient être ramenées à la raison (Durand, 2018). Pinel et Tuke ont certes fait sortir les fous des geôles où ils étaient enchaînés avec d'autres catégories de personnes déviantes, mais ces personnes furent dès lors internées à l'asile et assujetties au traitement moral (Bietlot et Di Vittorio, 2016). Après cette première révolution psychiatrique de Pinel et Tuke, une deuxième révolution a eu lieu de l'entre-deux-guerres jusqu'au début des années 1960 grâce à l'arrivée de la psychanalyse et des théories freudiennes (Perreault et Guilbault, 2014). Une troisième révolution a été créée par l'arrivée de la chlorpromazine (Largactyl), synthétisée en 1950 (Stip, 2015). Le Dr Heinz Lehmann, alors directeur clinique au *Verdun Protestant Hospital*, aujourd'hui l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, a été un précurseur de l'utilisation de la chlorpromazine en Amérique du Nord en publiant en 1954 le premier article sur la chlorpromazine (Stip, 2015). La découverte de la chlorpromazine a été suivie par celle de l'halopéridol (Haldol) et de plusieurs autres molécules

qui ont permis de calmer l'agitation des patients[1] tout en maintenant leur capacité d'interaction (Perreault et Guilbault, 2014). Comme en témoigne Dr Marcel Bouchard, médecin-psychiatre qui travaillait au Centre hospitalier Robert-Giffard, ces nouvelles molécules ont permis aux psychiatres « d'entrer dans les salles, de communiquer avec les malades, de leur faire extérioriser leurs problèmes (ce qui n'était pas possible auparavant, sauf exception) et partant d'élaborer ce que l'on appelle maintenant une relation thérapeutique » (Bouchard, 1979, p. 98). À partir des années 1950, les États-Unis et plusieurs autres pays se sont tournés vers la désinstitutionnalisation qui était désormais rendue possible grâce aux neuroleptiques, souhaitable en raison du surpeuplement des hôpitaux psychiatriques et dans une perspective de réduction des coûts (Rowe et Davidson, 2016). La désinstitutionnalisation marque la quatrième révolution psychiatrique (Perreault et Guilbault, 2014).

Au début des années 1960, une série d'expériences, de recherches et de textes a marqué une transformation radicale de la psychiatrie (Bietlot et Di Vittorio, 2016). En 1961, Franco Basaglia, un psychiatre avide de « comprendre jusqu'au bout la folie » (Bietlot et Di Vittorio, 2016, p. 111) met de côté une carrière universitaire pour assumer la direction de l'Hôpital psychiatrique de Gorizia (Foot, 2015). Après avoir été secoué par le traitement et les conditions de vie inhumaines des patients de l'hôpital de Gorizia, Basaglia est devenu un précurseur d'une réforme radicale du système asilaire italien (Foot, 2015). Il est connu, entre autres, pour avoir mis sur pied des communautés thérapeutiques où les patients avaient droit de parole, étaient écoutés et où les hiérarchies étaient mises entre parenthèses puisque les patients, les infirmières et les médecins travaillaient ensemble en vue d'un but commun (Foot, 2015). Le travail acharné de Basaglia a mené à l'adoption en 1978 de la Loi 180, une loi selon laquelle la réponse à la souffrance mentale n'est plus l'internement (Foot, 2015). L'année 1961 est une année où des changements se préparent pour les personnes internées dans des institutions psychiatriques puisque c'est aussi l'année où Erving Goffman publie *Asiles* et où Michel Foucault publie *Histoire de la folie à l'âge classique* (Foot, 2015).

[1] Le mot patient est utilisé ici par Perreault et Guilbault (2014). Ce mot est utilisé pour référer à une personne qui consulte un soignant parce qu'il a une maladie ou un symptôme (Morin et Clément, 2019). L'utilisation de ce mot indique qu'on se situe dans une approche biomédicale de la psychiatrie.

Au Québec, on assiste aussi à l'émergence de divers mouvements sociaux de revendication dont les acteurs sont déterminés à faire entendre la voix des personnes exclues ou défavorisées (Rodriguez et al., 2006). En août 1961, le livre *Les fous crient au secours* (Pagé, 1961) dénonce les traitements imposés aux patients dans les hôpitaux psychiatriques et s'inscrit dans le vaste mouvement de désinstitutionnalisation. Au Québec, on constate que le mouvement de revendication des personnes psychiatrisées et les neuroleptiques ont contribué à la vague de désinstitutionnalisation. Dans la foulée de la parution du livre de Pagé (1961), le gouvernement du Québec a mis sur pied la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques, la Commission Bédard. Cette commission a recommandé une décentralisation des services afin d'interner les personnes en dernier recours seulement et afin de favoriser la réintégration des personnes à l'extérieur des hôpitaux psychiatriques en développant des services dans la communauté (Dorvil et al., 1997; Bergeron-Leclerc et Morin, 2019).

Au début des années 1970, la Loi sur les services de santé et les services sociaux a été adoptée et que le régime universel d'assurance maladie a été mis en place (Bergeron-Leclerc et Morin, 2019). La mise sur pied des centres locaux de services communautaires (CLSC) a contribué à une offre de services de première ligne en santé mentale en plus des services spécialisés qui étaient déjà offerts (Bergeron-Leclerc et Morin, 2019). Les nouveaux mouvements sociaux ont aussi contribué à l'apparition des organismes de défense de droits en santé mentale ainsi que des organismes qui cherchent à travailler « ailleurs et autrement »[2] : c'est la naissance des premières ressources alternatives communautaires en santé mentale (Rodriguez et al., 2006; Grenier et Fleury, 2014). Les ressources alternatives en santé mentale « sont inspirées du mouvement antipsychiatrique européen, du mouvement américain de défense des droits des personnes psychiatrisées (*survivors*) et du mouvement communautaire québécois issu de la Révolution tranquille » (Rodriguez et al., 2006). Du début des années 1970 jusqu'au début des années 1980, les dépenses de l'État-providence en matière de santé ont augmenté significativement.

[2] Une ressource alternative en santé mentale est un organisme communautaire qui a pour objectif d'accueillir la souffrance émotionnelle ou psychique « ailleurs et autrement », c'est-à-dire ailleurs que dans les institutions psychiatriques et autrement, par des pratiques autres que celles mises de l'avant dans les institutions psychiatriques (Rodriguez, 2006, p. 84).

La crise économique et la récession du début des années 1980 provoquent une remise en question de l'État-providence. Cette période marque toutefois une reconnaissance des organismes communautaires en santé mentale (OCSM) par le MSSS et une augmentation des fonds qui leur sont consacrés (Grenier et Fleury, 2014). Dans un contexte de récession et de déficits budgétaires, la première Politique de la santé mentale a été adoptée (MSSS, 1989). Les années 1989-2005 sont caractérisées par le virage ambulatoire en santé mentale où les services dans la communauté et la non-institutionnalisation ont été privilégiés (Bergeron-Leclerc et Morin, 2019). Les années 2005 à nos jours ont été marquées par la mise de l'avant d'approches axées sur le rétablissement et par l'adoption de deux plans d'action en santé mentale (PASM), le PASM 2005-2010 et le PASM 2015-2010 au sujet desquels j'ai donné plus de détails dans l'introduction de ce mémoire.

Je présenterai dans les sections suivantes les principales approches en santé mentale utilisées aujourd'hui au Québec soit le modèle biomédical, l'approche alternative et les pratiques axées sur le rétablissement.

1.1.2 Le modèle biomédical et la réadaptation psychiatrique

Le modèle biomédical est basé sur la croyance d'un déficit individuel où la personne doit recevoir des soins ou des services en vue d'un retour à un niveau optimal de fonctionnement en société. Les pratiques du modèle biomédical sont basées sur des techniques et sur des savoirs scientifiques où les données probantes sont utilisées afin de démontrer l'efficacité des interventions, leur accordant de ce fait une légitimité scientifique. Ce modèle attribue une origine biologique aux problèmes de santé mentale auxquels on réfère comme « maladies mentales ».

Le modèle biomédical peut être qualifié d'hégémonique en ce sens que les pratiques dominantes d'intervention consistent à mettre en place des moyens de soutien à la prise de médicaments (Rodriguez, 2005). La médication y est considérée « comme le principal ingrédient du traitement et la base de l'intégration sociale » (Rodriguez, 2005, p. 247) et on tient peu compte des effets secondaires importants qui y sont reliés. En Occident, ce modèle hégémonique a pour résultat que la pratique psychiatrique consiste essentiellement à

diagnostiquer les problèmes de santé mentale et à prescrire des médicaments afin d'en réduire les symptômes (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). Ce faisant, « le savoir psychiatrique et les pratiques se développent en extériorité par rapport au sujet et négligent les médiations personnelles, interpersonnelles et collectives qui […] modulent l'effet des déterminants sur l'expérience » (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011, p. 17). Bien que la prescription de médicaments contribue à réduire les symptômes reliés à des problèmes de santé mentale, elle ne résout pas les difficultés personnelles et sociales vécues par les personnes vivant avec un problème de santé mentale (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). De plus, la visibilité des effets secondaires des médicaments psychotropes (raideur musculaire, absence de mouvement de balancier des bras, difficulté à se concentrer, tremblements) peut contribuer à la stigmatisation des personnes qui consomment ces médicaments.

L'approche de la réadaptation psychiatrique se situe dans le modèle biomédical et elle intègre des principes empruntés à l'approche de la réadaptation physique et à l'approche psychothérapeutique (Anthony, Cohen & Cohen, 1983). Tout comme la réadaptation physique, la réadaptation psychiatrique préconise que le développement d'habiletés jumelé avec le soutien approprié permette aux personnes d'évoluer dans les environnements de leur choix, que ce soit au niveau du logement, du travail ou de l'éducation (Anthony, Cohen & Cohen, 1983). Elle en reprend aussi l'idée que les personnes ont besoin d'un éventail de services, qu'elles vivent avec des handicaps et que leur réadaptation peut s'échelonner sur une longue période de temps (Anthony, Cohen & Cohen, 1983). En ciblant une amélioration des capacités et des habiletés des personnes, la réadaptation psychiatrique suppose de façon implicite un travail sur les incapacités des personnes puisque « les concepts de déficience, d'incapacité et de handicap[3] sont centraux » (Tessier et Clément, 1992, p. 12) à cette perspective.

La réadaptation psychiatrique a émergé au Québec au début des années 1980 et des ressources de réadaptation dans le domaine du logement, du travail et des loisirs ont alors été créées : les appartements supervisés, les ateliers de travail adapté et les centres de jour en sont des exemples (Bergeron-Leclerc & Cormier, 2009). Le modèle du Program for Assertive Community

[3] Le terme handicap tel qu'employé par Tessier & Clément fait référence aux obstacles sociaux.

Treatment (PACT), qui est l'équivalent du suivi intensif dans le milieu (SIM) québécois, est aussi un exemple de l'approche de la réadaptation psychiatrique (Gélinas, 1997). La première équipe PACT au Québec a été mise sur pied en 1997 à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas (IUSMD) (Thomson, Gélinas & Ricard, 2002).

Une des principales limites de la réadaptation psychiatrique est que les résultats des recherches basées sur les données probantes ne rendent pas compte des objectifs, de l'expérience des personnes et des stratégies personnelles mises en place par les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale pour faire face à leurs problèmes ainsi que des facteurs environnementaux qui peuvent influencer leur trajectoire d'évolution (Corin, Poirel & Rodriguez, 2011). Par exemple, des statistiques sur le nombre de placements en emploi ou sur le nombre d'hospitalisations peuvent être à une énorme distance de l'expérience vécue des personnes (Anthony, Rogers et Farkas, 2003).

La réadaptation puise ses origines dans le modèle biomédical et cela place l'intervention sociale dans une perspective fonctionnaliste où la diminution des incapacités va permettre à l'individu de mieux fonctionner dans la société. En travail social, peu importe le paradigme dans lequel se situe l'approche d'intervention, il importe que les objectifs du plan d'intervention respectent le choix de la personne, dans la mesure du possible (Cormier et al., 2019). Ainsi, même si l'objectif désiré par la personne peut sembler inatteignable, il importe de faire des petits pas avec la personne de façon à ce qu'elle puisse se rapprocher de son objectif (Cormier et al., 2019). L'approche alternative se situe quant à elle dans un autre paradigme, qui mise sur une vision holistique de la personne et où son expérience et son histoire ont toute leur place.

1.1.3 Les ressources alternatives : un changement de paradigme

Comme mentionné plus haut, les ressources alternatives communautaires en santé mentale ont commencé à apparaître au début des années 1970. Dans une perspective 'alternative' en santé mentale, accueillir la souffrance n'a pas pour objectif principal l'élimination de la souffrance ou des symptômes, mais plutôt de donner un sens à cette souffrance, d'établir des liens entre la souffrance et l'expérience personnelle d'un individu et d'apprendre comment gérer de futures crises. Ces ressources qui « se définissent comme un mouvement social contestataire qui

cherche à changer les rapports aidants-aidés et à imposer de nouvelles valeurs » (Roberge et White, 2000, p. 35-36) ont aussi été favorisées par les orientations ministérielles des années 1980. Les ressources alternatives en santé mentale favorisent l'accès à des espaces où les personnes peuvent s'entraider et où l'accent est mis sur leurs qualités ou leurs forces plutôt que sur leur maladie ou leurs incapacités (Roberge et White, 2000; RRASMQ, 2006). Ces ressources ont parmi leurs objectifs de favoriser un sentiment d'appartenance et la participation des personnes dans l'organisme ainsi qu'aux instances de ce dernier (RRASMQ, 2006).

Une critique du paradigme biomédical dominant a émergé des ressources alternatives en santé mentale qui reprochent à la psychiatrie de se pencher uniquement sur les symptômes tout en laissant de côté « la personne, son expérience et son histoire, tout en participant à la stigmatisation des personnes souffrantes » (Poirel et al., 2006, p. 72). L'approche alternative adopte une position épistémologique différente qui consiste à vouloir connaître le sens et la signification de l'expérience des personnes qui ne sont pas mesurables et qui ont été laissés de côté par les instruments de mesure standardisés utilisés dans la recherche en psychiatrie (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011). Le traitement alternatif en santé mentale implique un travail thérapeutique sur l'expérience des personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale plutôt que sur les personnes elles-mêmes : on insiste peu sur les symptômes et sur les déficits. La souffrance y est abordée « en termes d'expérience et d'histoire personnelles » (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011, p. 102) et elle est aussi située dans un contexte social plus large. L'effritement des liens sociaux dans une société individualiste, une vision néolibérale qui place la responsabilité de la souffrance sur les personnes elles-mêmes et l'étiquette de la santé mentale y sont reconnus comme des facteurs aggravants de la souffrance vécue par les personnes (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011).

Finalement, la philosophie du mouvement alternatif communautaire au Québec repose sur :

> Une émancipation sociopolitique qui passe par un fonctionnement organisationnel déprofessionnalisé, une participation de tous les membres à la vie associative, des rapports égalitaires, une reconnaissance de la place des individus comme des citoyens à part entière, une vision critique de l'institution psychiatrique et un respect inconditionnel des différences et du potentiel de chaque individu (Roberge et White, 2000, p. 39).

Cette philosophie du mouvement alternatif communautaire s'inscrit bien dans cette recherche où seront explorés la citoyenneté et le rétablissement du point de vue des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale.

1.1.4 Pratiques axées sur le rétablissement en santé mentale

À partir du début des années 2000, les politiques sociales en santé mentale du Québec préconisent des interventions orientées vers le rétablissement. Le concept de rétablissement en santé mentale est difficile à définir et il existe deux principales façons de l'aborder. Le rétablissement a d'abord été conçu comme un résultat d'interventions dont l'objectif était la disparition des symptômes du problème de santé mentale (Rowe et Davidson, 2016). En allant plus loin, le rétablissement a aussi été conçu comme un processus non linéaire selon lequel la personne aux prises avec des problèmes de santé mentale peut mener une vie satisfaisante et apporter sa contribution à la société en relevant les défis liés à la persistance de certains symptômes (Deegan, 1988; Rowe et Davidson, 2016). Ce rétablissement conçu comme un processus n'a une signification que si on cesse de voir le rétablissement comme un résultat (Rowe et Davidson, 2016). Nous retiendrons cette dernière conception du rétablissement avant de considérer davantage quel sens les personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale donnent au rétablissement.

Selon le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010, la perspective du rétablissement est « la croyance dans les capacités des personnes de prendre le contrôle de leur vie et de leur maladie (plutôt que de laisser la maladie contrôler leur vie) » (MSSS, 2005, p. 15). Un des principes directeurs du plus récent PASM 2015-2020 (MSSS, 2015) est que « les services en santé mentale soient fondés sur une approche orientée vers le rétablissement » (MSSS, 2015, p. 10). Le PASM 2015-2020 a comme première orientation de « promouvoir la primauté de la

personne et le plein exercice de sa citoyenneté » (MSSS, 2015, p. 12). Le MSSS (2015) mentionne que la citoyenneté consiste, entre autres, à ce que la personne puisse « tenir les rôles sociaux qu'elle souhaite assumer » (p. 13). La primauté de la personne qui est la première valeur du PASM 2015-2020 peut être assurée par « le respect de la personnalité, de la façon de vivre, des différences et des liens que la personne entretient avec son environnement » (MSSS, 2015, p. 9).

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), les intervenants doivent être animés par la conviction que l'individu « peut agir dans la reprise de pouvoir sur sa vie, la détermination de ses besoins et de ses forces, le développement de ses habiletés, sa responsabilisation, l'utilisation des ressources disponibles […] » (MSSS, 2015, p. 10). On retrouve ici l'accent mis par les politiques sociales sur la responsabilisation individuelle des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale auxquelles on semble remettre la « capacité de prendre le contrôle de leur vie » et le pouvoir d'agir dans différentes sphères de leur vie. Dans la société québécoise actuelle, l'omniprésence des valeurs néolibérales augmente le risque que les dimensions sociales liées au rétablissement en santé mentale soient occultées en mettant surtout l'accent sur la responsabilité individuelle des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale (Rodriguez et al., 2006; Price-Robertson et al., 2017). Gardou (2016) illustre avec justesse que les valeurs néolibérales proposent une « vulgate solipsiste qui proclame que chacun doit devenir entrepreneur de lui-même, lui attribuant l'ensemble des causes de ses échecs, dont la société se trouve ainsi dédouanée » (p. 104). Cette responsabilisation des individus qui deviennent responsables de leur mieux-être leur est préjudiciable, car ils portent indûment le poids des facteurs macro-sociaux et structurels qui entravent aussi leur rétablissement.

On retrouve dans les écrits sur le rétablissement cette même tendance à exacerber la responsabilité individuelle dans un contexte où les services sont insuffisants, où les approches de traitement ne sont plus à jour (Onken et al., 2007; Dallaire et Desrosiers, 2019) et où les inégalités sociales et de santé qui contribuent à la souffrance psychique sont réduites à des problèmes individuels (Harper et Speed, 2012). Des personnes utilisatrices de services font ressortir que le rétablissement est aussi une question de justice sociale et que cela implique

qu'on doive s'attaquer collectivement aux causes structurelles de la détresse liée aux problèmes de santé mentale (Harper et Speed, 2012). Au Québec, les programmes sociaux qui visent l'employabilité des personnes proposent un modèle unique qui propose que tous puissent occuper un emploi selon un horaire typique de 9h00 à 17h00 (Hage et Poirel, 2014). Or, dans un contexte où l'attention et la capacité d'apprentissage des personnes qui prennent une lourde médication sont souvent à leur meilleur en après-midi, les aménagements nécessaires ne sont pas faits pour intégrer ces personnes au marché de l'emploi (Hage et Poirel, 2014). Bien que le processus de rétablissement ait une dimension éminemment personnelle, il faut aussi considérer davantage les barrières structurelles au rétablissement et les défis imposés par ces barrières afin de poursuivre une réflexion critique qui puisse déboucher sur des actions concrètes pour faire tomber ces barrières.

Les déterminants sociaux de la santé sont autant de facteurs ou de dynamiques sociales qui peuvent favoriser la santé ou la maladie. Plusieurs personnes relient en effet leurs expériences d'exclusion à leur souffrance psychique de même qu'à la pauvreté, aux abus et à la discrimination qui en découlent (Josefsberg et Bertram, 2010). Inversement, d'avoir un revenu stable, avoir un logement décent et occuper un emploi sont des éléments centraux du processus favorisant le rétablissement qui contribuent aussi à retisser les liens sociaux (Harper et Speed, 2012; McCubbin et al., 2010).

Les déterminants sociaux de la santé physique et mentale peuvent être regroupés en quatre grandes catégories (Dallaire et Desrosiers, 2019) :

1) Les réseaux proximaux;
2) Les réseaux sociaux et communautaires plus larges;
3) Les conditions de vie et de travail;
4) Les conditions économiques, culturelles et environnementales dans la société.

Les deux premières catégories prises ensemble constituent les liens sociaux qui sont essentiels au développement des individus. Ces liens sociaux incluent les réseaux interpersonnels et communautaires, le soutien social des réseaux auxquels les individus participent et l'inclusion sociale (Dallaire et Desrosiers, 2019). L'espoir est un élément essentiel du rétablissement et il

« est alimenté par le fait d'avoir des amis et amies, de ne pas être seul(e), et qu'à travers cet accompagnement, il importe d'avoir des projets et d'avoir la confiance de les réaliser » (McCubbin et al., 2010, p. 10). Les conditions matérielles de vie et de travail s'ajoutent aux liens sociaux de même que les conditions qui prévalent dans la société.

Puisque les liens amicaux et familiaux et les réseaux sociaux sont des déterminants sociaux de la santé et qu'ils alimentent l'espoir qui est intimement lié au rétablissement, la prochaine section proposera des définitions de la citoyenneté et abordera la santé mentale en lien avec la citoyenneté.

1.1.5 Santé mentale et citoyenneté

Je mets en lien le sentiment de « faire partie du monde » avec le concept de citoyenneté. En effet, Fourez (2007, p. 372) nous dit que « pour pouvoir faire partie du monde, je dois être dans l'estime que je reçois des autres et que je porte à moi-même ». Cette reconnaissance de toute personne comme être humain par d'autres membres de la société est pour moi une condition essentielle à la citoyenneté. Parent et Carrière (2004) ajoutent que :

> [Chaque] personne a une histoire à raconter, une histoire qui parle de ses interactions avec l'environnement, à travers lesquelles s'est établi un positionnement relationnel. Ce cadre unique lui sert à interpréter ses expériences, à organiser sa conduite et à réaliser ses projets (p. 232).

Ces interactions avec les autres et avec l'environnement font partie prenante de la citoyenneté qui consiste, selon Lamoureux (2001), à « prendre une place en tant que personne à part entière, retrouver sa dignité, intégrer ou réintégrer significativement l'espace du vivre-ensemble ».

Vivre avec des problèmes de santé mentale a toutefois des conséquences sociales notamment au niveau des chances de trouver un emploi rémunérateur et au niveau des liens interpersonnels (Cummins, 2019). En travail social, il importe de considérer la pratique en santé mentale d'une façon globale qui tienne compte de la pauvreté et des inégalités sociales qui sont des problèmes structurels et qui s'ajoutent à la discrimination dont sont l'objet les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale (Cummins, 2019).

1.2 Différentes conceptions du rétablissement

Le rétablissement est un concept hétérogène. Il peut être à la fois une philosophie, une modalité de pratique, une approche, un paradigme ou un objectif ayant des significations multiples. Plusieurs recherches ont contribué à mieux comprendre quels sont les mécanismes, les processus et les résultats du rétablissement en santé mentale (Winsper et al., 2020). Je présenterai ci-après les principaux types de rétablissement auxquels on réfère dans les écrits scientifiques selon les résultats observés. Le rétablissement clinique, le rétablissement fonctionnel, le rétablissement subjectif et le rétablissement relationnel seront présentés.

1.2.1 Le rétablissement clinique

Le concept de rétablissement clinique en psychiatrie a d'abord été inspiré du rétablissement de problèmes de santé physique pour lesquels il est possible d'observer une guérison, soit une disparition des symptômes (Rowe et Davidson, 2016). Plusieurs études ont en effet démontré qu'une proportion importante de personnes ayant le diagnostic d'un problème grave de santé mentale ont vu des améliorations significatives de leur état de santé mentale, voire une disparition des symptômes (Harding et al., 1987; McGlashan, 1988; Davidson et al., 2009). C'est à cette diminution des symptômes (ou même la disparition de ces derniers) que réfère l'expression « se rétablir de » (*recovery from*) dans ce contexte.

1.2.2 Le rétablissement fonctionnel

Le rétablissement peut aussi être conceptualisé comme un processus au cours duquel la personne « en rétablissement » (*in recovery*) se trouve sur la voie du rétablissement tout en pouvant expérimenter des reculs ou des rechutes. Il ne s'agit pas d'un cheminement vers le rétablissement comme résultat ou comme un retour à un état antérieur au diagnostic, mais plutôt d'une façon de vivre une vie satisfaisante malgré les vulnérabilités reliées aux problèmes de santé mentale (Rowe et Davidson, 2016).

William Anthony, se situant dans le paradigme de la réadaptation psychiatrique, a défini le rétablissement comme étant « *a deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills, and / or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful, and*

contributing life even with limitations caused by illness » (Anthony, 1993, p. 15). Cette définition met l'accent sur une vision individuelle du rétablissement dans laquelle l'individu est appelé à effectuer des changements personnels en mobilisant ses forces et où les interventions l'aideront à surmonter ses incapacités.

Une recherche de Spaniol et al. (2005) a permis d'identifier trois phases dans le processus de rétablissement: les personnes sont d'abord subjuguées par la maladie et par le diagnostic, ensuite les personnes luttent contre la maladie et contre les limites qui lui sont associées et finalement, les personnes passent à l'étape de vivre avec la maladie et de la gérer. À partir d'écrits sur les groupes d'entraide, une quatrième phase a pu être conceptualisée, soit celle où certaines personnes réussissent à vivre au-delà de la maladie (Spaniol et al., 2005). Cette recherche a révélé que certaines personnes font peu de progrès dans leur processus de rétablissement tandis que d'autres se situent à un point où la maladie mentale a très peu d'impacts sur leur vie personnelle qui peut être qualifiée de satisfaisante et enrichissante. Ce constat porte à s'interroger sur les facteurs qui aident ou empêchent les personnes de progresser à travers leur processus de rétablissement.

Les critiques de cette conception avancent que la réadaptation psychiatrique est basée sur l'existence d'une pathologie sous-jacente causant des incapacités et où des professionnels déterminent des interventions où les objectifs principaux sont la gestion du risque et la prévention des rechutes (Pilgrim, 2008). La réadaptation psychiatrique place l'intervention sociale dans une perspective très fonctionnaliste où la diminution des incapacités va permettre à l'individu de mieux fonctionner dans la société.

Pour plusieurs critiques du rétablissement, cette définition du rétablissement clinique est malgré tout encore trop axée sur les symptômes. Le rétablissement subjectif qui suit est défini d'une façon plus large.

1.2.3 Le rétablissement expérientiel

Le rétablissement expérientiel a émergé de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et qui avaient vécu le rétablissement. On réfère maintenant à ces personnes par l'expression « personnes utilisatrices de services ». Leur vision du rétablissement inclut une

perspective positive quant aux problèmes de santé mentale (Provencher, 2002) soit un pronostic favorable. Tout comme dans le paradigme de la réadaptation psychiatrique, ces personnes reconnaissent leur diagnostic, mais elles « mettent davantage l'accent sur les dimensions psychologiques et sociales, auxquelles elles ajoutent l'aspect spirituel [du rétablissement] » (Bergeron-Leclerc, 2019, p. 67). Le rétablissement est ici conçu comme un **processus** et comme une transformation comme le décrit bien Deegan (1988, p. 15) : « *recovery is a process, a way of life, an attitude, and a way of approaching the day's challenges* » (Deegan, 1988, p. 15). Elle ajoute:

> *The need is to meet the challenge of the disability and to re-establish a new and valued sense of integrity and purpose within and beyond the limits of the disability: the aspiration is to live, work, and love in a community in which one makes a significant contribution* (Deegan, 1988, p. 11).

Ces personnes soulignent qu'il ne s'agit pas de redevenir comme avant et que la personne se redéfinit d'une nouvelle façon (Bergeron-Leclerc, 2019). Le rétablissement n'est pas conditionnel à l'obtention d'une aide professionnelle et d'autres formes de soutien de la part de pairs ou de la famille peuvent être tout aussi efficaces et aidantes (Bergeron-Leclerc, 2019).

1.2.4 La représentation du rétablissement par les personnes survivantes

Les « ex-patients psychiatriques » ou « survivants » ont vécu leur expérience en psychiatrie comme un traumatisme (Chamberlin 1978, Bergeron-Leclerc, 2019). Elles souhaitent, entre autres, que le système et les hôpitaux psychiatriques soient remplacés par des lieux qui permettent aux personnes de se ressourcer et de prendre contact avec la souffrance de leur existence. Une de ces « survivantes », Chamberlin (1978), concrétise ces aspirations par la mise en place d'alternatives communautaires où les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale prennent leurs propres décisions et s'entraident entre elles sans l'aide de professionnels et de spécialistes.

Les personnes « survivantes » remettent en question la nature biopsychosociale des problèmes de santé mentale ainsi que le diagnostic qui est posé (Bergeron-Leclerc, 2019). Chamberlin (1978) est l'une d'elles et elle se base sur ses expériences personnelles de

séjour en institutions psychiatriques qu'elle qualifie « d'incarcérations » pour affirmer que les personnes ayant des comportements étranges se trouvent transformées en « malades mentaux » par la psychiatrie qui attribue ces comportements à une « maladie ». Selon elle, les personnes vivant avec des difficultés d'ordre mental devraient être aidées dans des ressources communautaires près des quartiers où elles vivent au lieu d'être déplacées aux périphéries des villes et ainsi dépouillées de leur humanité (Chamberlin, 1978).

Ces personnes désirent vivre une vie normale, sans dépendre des services ou des traitements de la psychiatrie (Pilgrim, 2008). L'aspiration à une pleine autonomie, l'espoir d'une croissance et d'un développement personnel, avoir le droit de faire ses propres choix, avoir le droit de donner son avis et se souvenir qu'ils sont un être humain et non un diagnostic sont essentiels pour retrouver cette vie normale que souhaitent les personnes vivant avec un problème de santé mentale (Pilgrim, 2008).

1.2.5 Le rétablissement relationnel

Plusieurs façons de concevoir le rétablissement en font un processus intrapsychique qui se produit lorsque les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale arrivent à avoir plus d'autonomie, d'espoir et de pouvoir sur leur vie au prix d'efforts individuels (Price-Robertson et al., 2017). Ces personnes sont les seules à porter le fardeau de leur rétablissement et les déterminants sociaux de la santé physique et mentale sont largement ignorés (Price-Robertson et al., 2017). Par exemple, dans la définition d'Anthony (1993) citée à la section 1.2.2 on constate que le rétablissement est conçu comme un processus où les personnes changent leurs attitudes, leurs valeurs, leurs sentiments et leurs rôles.

Pour Price-Robertson et al. (2017) le rétablissement est un processus éminemment social et ils conçoivent le rétablissement relationnel comme : "*a way of conceiving recovery based on the idea that human beings are interdependent creatures; that people's lives and experiences cannot be separated from the social contexts in which they are embedded*" (p. 109). La création et le maintien de relations interpersonnelles avec la famille ou des amis ainsi que l'intégration dans la société y sont présents (Winsper, 2020). Le rétablissement relationnel est applicable à

travers différentes cultures, qu'elles aient des valeurs individualistes ou communautaires (Price-Robertson et al., 2017). Les phénomènes psychologiques auxquels on réfère souvent lorsqu'on parle de rétablissement comme l'espoir et l'*empowerment*[4] prennent naissance dans les interactions entre les individus et le milieu social et culturel dans lequel ils évoluent (Price-Robertson et al., 2017).

Pour Winsper et al. (2020), le rétablissement social comporte des aspects interpersonnels, soit l'établissement et le maintien de liens interpersonnels valorisants, et communautaires, comme le sentiment de faire partie de sa communauté et l'intégration sociale. Le rétablissement social de Winsper et al. (2020) est très proche du rétablissement relationnel tel que défini par Price-Robertson et al. (2017). Les rétablissements fonctionnel, subjectif et social sont des concepts interreliés en ce sens que l'un peut favoriser l'autre (Winsper et al., 2020). Par exemple, le rétablissement social où une personne retrouve de l'estime de soi peut favoriser un rétablissement fonctionnel où cette personne sera en mesure de se trouver du travail. En retour, le fait d'avoir trouvé du travail peut renforcer l'estime de soi et le soutien social de la personne (Winsper et al., 2020). Dans leur revue systématique, Winsper et al. (2020), n'ont pas inclus d'études traitant du rétablissement clinique, mais on peut croire que ce dernier serait aussi interrelié avec les autres types de rétablissement.

Longhofer et al. (2010) ont étudié les types de relations qui facilitaient le rétablissement de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Ces chercheurs proposent une approche de gestion de cas (*case management*) relationnelle basée sur la mentalisation[5]. Selon cette approche, l'intervenant vise à ce que la personne qu'il accompagne acquière des capacités d'autoréflexivité en portant attention à ses sentiments (Longhofer et al., 2010). Selon

[4] Le mot anglais « *empowerment* » est traduit en français par « autonomisation ». L'Office de la langue française définit l'autonomisation comme étant le « processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement ». Or le néologisme « autonomisation » est critiqué car il réfère seulement au processus tandis que « la notion d'*empowerment* permet de saisir ensemble l'accès au pouvoir comme état ou comme objectif et le processus pour y arriver (Bacqué et Biewener, 2013). En ce sens, j'ai choisi de conserver le mot anglais *empowerment* dans ce mémoire.

[5] La mentalisation se définit par « la faculté d'un individu de percevoir et d'interpréter ses comportements et ceux des autres en termes d'états mentaux, c'est-à-dire en tenant compte des pensées, des désirs, des croyances, des sentiments, des attentes et des intentions reliés aux paroles ou aux gestes exprimés (Dubé et al., 2019).

l'approche relationnelle du rétablissement, les gestionnaires de cas peuvent adopter l'une de quatre stratégies de résolution de problèmes avec les personnes qu'ils accompagnent : faire à la place de la personne, faire avec la personne, laisser la personne faire par elle-même et rester aux côtés de la personne en l'admirant (Longhofer et al., 2010). Les résultats de cette recherche peuvent être utiles concrètement en travail social puisqu'ils montrent que de trop faire pour la personne affecte de façon négative la relation entre le gestionnaire de cas et la personne accompagnée et que l'objectif est plutôt de guider la personne afin qu'elle trouve elle-même ses propres solutions. On peut faire pour la personne durant une certaine période avec pour objectif que la personne puisse se construire une structure intérieure qu'elle pourra ensuite utiliser pour acquérir plus d'indépendance vis-à-vis de son gestionnaire de cas. Longhofer et al. (2010) résument bien cet objectif : "*In short, the relationship (doing-for work) formed an internal scaffold used to construct a sense of pride and recovery"* (p. 200).

1.2.6 Conceptualisation du processus de rétablissement

Plusieurs auteurs ont tenté de définir ce qu'inclut le rétablissement. Dans une revue de littérature incluant 97 articles scientifiques portant sur 87 recherches différentes, Leamy et al. (2011) ont identifié 5 dimensions essentielles au processus de rétablissement : la communication et les liens avec les autres, l'espoir, l'identité, le sens de l'existence et l'empowerment. Ces catégories correspondent à l'acronyme anglais CHIME et sont reproduites dans le Tableau 1 avec des exemples de stratégies d'intervention à privilégier en travail social.

Tableau 1. – Cadre conceptuel CHIME et stratégies d'intervention

Exemples de stratégies d'intervention cohérentes avec le cadre conceptuel CHIME

	Dimensions	Exemples de stratégies d'intervention
***C**onnectedness*	Être en lien/ être soutenu	Favoriser: – L'entraide/le soutien entre pairs – Le maintien/la reprise de contact avec des personnes significatives – La participation à des activités qui contribuent au développement et au renforcement des liens sociaux
***H**ope*	Avoir espoir/ être optimiste	– Croire au rétablissement – Encourager la poursuite des buts/rêves – Valoriser les succès
***I**dentity*	Redéfinir son identité	– Mettre l'accent sur les forces de la personne – Surmonter les effets de la stigmatisation – Encourager l'insertion dans des rôles sociaux significatifs
***M**eaning in life*	Trouver un sens à sa vie	– Aider la personne à trouver un sens à son expérience – Considérer la dimension spirituelle de la personne dans l'intervention – Encourager la poursuite des buts/rêves – Encourager l'insertion dans des rôles sociaux significatifs
***E**mpowerment*	Développer son pouvoir d'agir	– Impliquer la personne dans la planification de l'intervention – Mettre l'accent sur les forces de la personne – Reconnaître l'expertise de la personne

Source : Bergeron-Leclerc (2019, p. 76)

Il faut noter qu'une fois encore, seuls des processus intrapersonnels sont inclus dans le cadre conceptuel CHIME, à l'exception de la dimension d'être en lien avec les autres (*connectedness*).

Le « modèle de santé mentale complète » est une autre conceptualisation du rétablissement qui permet de situer les états de santé mentale sur deux continuums l'un étant les symptômes de la maladie mentale et l'autre étant la « santé mentale positive » (Provencher et Keyes, 2010).

Le « modèle de santé mentale complète » intègre bien la vision biomédicale présentée plus haut où on observe une diminution des symptômes. Il intègre aussi le concept de « santé mentale positive » qui émerge du vécu des usagers et qui décrit un processus dans lequel les

personnes vivent des transformations subjectives au cours desquelles elles « dépassent les limites imposées par le trouble mental et les conséquences sociales associées » (Provencher, 2002, p. 39) même si certains symptômes du trouble mental sont encore présents. La « santé mentale positive » comprend trois composantes du bien-être subjectif soit le bien-être émotionnel, le bien-être psychologique et le bien-être social (Provencher et Keyes, 2010). Le « modèle de santé mentale complète » met l'accent uniquement sur des capacités personnelles de la personne qui vit le rétablissement, et ce, même lorsqu'il est question du bien-être social où tout semble partir de la personne elle-même.

Comme nous venons de le voir, il est difficile de définir le concept de rétablissement en incluant toutes ses dimensions. D'autres auteurs sont allés plus loin prenant en considération les facteurs sociaux et structurels ainsi que la façon dont les phénomènes sociaux sont vécus subjectivement par les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

1.2.7 Modèles incluant des facteurs sociaux et structurels

Morrow et Weisser (2012) ont étudié l'impact des facteurs sociaux et structurels sur la détresse vécue par les personnes ayant des problèmes de santé mentale en utilisant un cadre intersectionnel dans lequel s'articulent, entre autres, les dimensions de l'hégémonie biomédicale, de la race, de la stigmatisation reliée aux diagnostics en santé mentale ou capacitisme, du sexe, de l'âge et de l'hétérosexisme. En plus d'un examen de la portée dans les écrits scientifiques, les auteures ont utilisé la méthodologie Café du monde[6] afin d'explorer l'expérience des participants en lien avec les inégalités sociales et structurelles. Bien qu'ils aient parlé de la façon dont la société perçoit et discrimine les personnes ayant des problèmes de santé mentale, les participants à la recherche ont eu de la difficulté à sortir d'un cadre individualiste afin de reconnaître que les injustices qui empêchent le rétablissement sont

[6] « Le Café du Monde, connu aussi sous le nom de « World Café », est une méthode participative qui permet la rencontre d'actrices et acteurs multiples. Reproduisant l'ambiance d'un café, les participant-e-s regroupé-e-s par tables mixtes, de manière guidée, sont appelé-e-s à approfondir ensemble plusieurs thématiques et ceci à travers différentes phases. À chaque nouvelle phase, les participant-e-s changent de table selon les indications données. Au terme du processus, les principales idées sont résumées sous forme écrite et collectivisées en plénière » (Carbajal et Fridez, 2020).

produites socialement et que chaque individu en fait une expérience différente tout dépendant de facteurs comme la race, le sexe, etc. (Morrow et Weisser, 2012).

Selon Harper et Speed (2012), qui utilisent le cadre théorique de la redistribution et de la reconnaissance de Nancy Fraser, le fait d'avoir un diagnostic psychiatrique nuit à la possibilité d'occuper un emploi à temps plein et à la possibilité d'avoir un logement et c'est là un problème de justice redistributive. Un problème de reconnaissance résulte du fait de l'acquisition de l'identité de « malade mental », car la société a intégré une pensée rationnelle (préjugés) et des comportements acceptés socialement qui stigmatisent les personnes ayant un diagnostic psychiatrique (capacitisme) (Harper et Speed, 2012).

1.3 Les critiques du rétablissement

Le concept de rétablissement a été largement utilisé depuis la fin du siècle dernier (Pilgrim, 2008). Le rétablissement est maintenant considéré comme l'objectif à atteindre pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale bien qu'il y ait peu de consensus à son sujet (Davidson et Roe, 2007). Il y aurait aussi lieu d'élargir aux plus jeunes (enfants, adolescents et jeunes adultes) un concept de rétablissement qui a été développé à partir de l'expérience d'adultes ayant vécu des problèmes graves de santé mentale et il serait important de donner la parole aux jeunes afin de tenir compte de leur expérience de rétablissement (Khoury 2020). Il serait important de donner la parole aux jeunes afin de refléter les particularités de leur expérience en lien avec leur processus de développement, de valider avec eux ce qui est source d'espoir et tenir compte davantage des dynamiques familiales puisque ces jeunes vivent encore avec leurs parents ou leur famille d'accueil (Khoury, 2020).

Nous avons discuté plus haut des principales conceptions du rétablissement que sont le rétablissement clinique, le rétablissement fonctionnel, le rétablissement expérientiel, la conception du rétablissement par les personnes survivantes et le rétablissement social. Nous verrons ensuite les principales lacunes du concept de rétablissement tel qu'utilisé dans les politiques sociales et par l'approche biomédicale de la psychiatrie.

1.3.1 Promotion de la responsabilité individuelle

Plusieurs discours sur le rétablissement sont basés sur une vision biomédicale et néolibérale qui met l'accent sur la responsabilité individuelle (Pilgrim, 2008; Harper et Speed, 2012) qui fait qu'au lieu de viser le changement social, on risque de demander à des personnes marginalisées de changer leur perspective personnelle (Harper et Speed, 2012) ainsi que leurs comportements. Dans le même sens, cette responsabilisation peut contribuer à mettre de la pression sur les personnes qui reçoivent des services en santé mentale auxquelles on réfère constamment en les nommant « personnes en voie de rétablissement » (Dorvil, 2009, p. 4). De plus, le concept de rétablissement serait aussi porteur d'un faux espoir de retour à l'identité qui prévalait avant la maladie et le diagnostic (Morrow et Weisser, 2012).

1.3.2 Discours dominants basés sur les limites

Les discours portés par les tenants de la conception biomédicale reposent sur des modèles basés de façon implicite sur les limites des personnes, car ces modèles retravaillent les limites afin de les présenter comme des forces potentielles (Harper et Speed, 2012). Bien que la réinsertion sociale fasse partie du modèle biomédical, les interventions ciblent une réduction des déficits des personnes (Pilgrim, 2008). Dans cette conception, les patients se doivent d'observer le traitement pharmacologique qui leur est prescrit et ils doivent accepter les interventions jugées pertinentes afin d'être considérés « en rétablissement » (Pilgrim, 2008).

Comme le soulignent (Corin, Poirel & Rodriguez, 2011), on tente ainsi de promouvoir une pratique axée sur le rétablissement qui tienne compte de la singularité des personnes, mais la standardisation des pratiques et la promotion de méthodes basées sur les données probantes font craindre que ces pratiques novatrices soient absorbées dans le paradigme dominant de la réadaptation.

1.3.3 La vision des survivants de la psychiatrie en opposition au paradigme biomédical

Face à une approche biomédicale de la psychiatrie qui prône un rétablissement fonctionnel où les professionnels interviennent de façon à améliorer le fonctionnement social des gens et à les

maintenir dans la communauté, les survivants de la psychiatrie ont un discours social et existentiel (Pilgrim, 2008). Selon eux, s'il n'est pas possible de réduire ou d'éliminer tous les symptômes, on peut au moins supporter et affronter ceux qui subsistent (Pilgrim, 2008). Ces survivants aspirent à une pleine autonomie, gardent confiance en une croissance personnelle et valorisent leur droit de choisir au lieu que les autres choisissent pour eux (Pilgrim, 2008).

Dans les politiques néolibérales basées sur une théorie de l'identité, des facteurs structurels importants au niveau de la santé et des inégalités sociales sont minimisés ou ignorés (Harper et Speed, 2012). Harper et Speed (2012) proposent de se réapproprier et d'utiliser le concept de rétablissement de façon à ce que des luttes pour la redistribution et la reconnaissance permettent d'aller progressivement vers des changements sociaux en faveur des personnes marginalisées et stigmatisées. Au lieu de tenter de s'entendre sur une définition du rétablissement, ils suggèrent que l'on s'inspire de l'exemple des survivants de la psychiatrie pour lesquels des luttes pour la reconnaissance ont complété des luttes pour la redistribution (Harper et Speed, 2012). On peut alors se poser la question suivante : est-ce que le rétablissement passe aussi par une reconnaissance des droits sociaux?

1.4 La citoyenneté en lien avec le rétablissement

La citoyenneté peut d'abord faire référence aux droits juridiques et politiques octroyés par l'État (Ellefsen et Hamel, 2000), mais l'existence de ces droits n'implique pas que tous les citoyens puissent en bénéficier de fait (Cummins, 2019). Selon Rowe et Pelletier (2012, p. 369, traduction libre), la citoyenneté peut être définie comme étant « l'intrication des droits, responsabilités, rôles, ressources et relations auxquels les personnes en rétablissement peuvent avoir accès à travers les institutions publiques et sociales, de même qu'à travers la vie associative et communautaire informelle ».

D'un point de vue sociologique, la citoyenneté a « un rapport avec les formes de participation et d'identité qui marquent l'inclusion des individus dans la société, c'est-à-dire leur insertion » (Ellefsen et Hamel, 2000, p. 135). La citoyenneté ainsi définie se présente sous l'aspect d'une action qui consiste à prendre sa place dans la société, parmi les autres individus, afin de « manifester son indépendance et de tirer profit de son adhésion à l'ensemble social » (Ellefsen

et Hamel, 2000, p. 135). Pour Lamoureux (2001), la citoyenneté signifie « prendre une place en tant que personne à part entière, retrouver sa dignité, intégrer ou réintégrer significativement l'espace du vivre-ensemble » (p. 35). Ces deux dernières définitions représentent bien l'angle sous lequel je veux appréhender la citoyenneté.

Prendre sa place dans la société et devenir ce que chaque individu vivant avec des problèmes de santé mentale est appelé à être fait partie d'un processus de rétablissement qui inclut une prise de conscience de ses vulnérabilités afin de mieux cerner ses potentialités (Deegan, 1993). Pour ces personnes, il s'agit non seulement d'apprendre à vivre avec leurs vulnérabilités (se rétablir de leur problème de santé mentale), mais aussi de se rétablir de leurs traumatismes, de l'autostigmatisation, de la discrimination à leur égard et de plusieurs conditions de vie telles, notamment, la pauvreté et le fait d'être sans emploi (Deegan, 1993).

En santé mentale, la citoyenneté est un concept plus récent que le rétablissement (Rowe et Davidson, 2016) qui vise l'inclusion sociale et la participation dans la société des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale (Ponce et Rowe, 2018). Elle implique un sentiment d'appartenance des personnes vivant avec un problème de santé mentale dans la société et une reconnaissance de la valeur de ces dernières par la société en général (Ponce et Rowe, 2018). La citoyenneté implique une vision plus sociale du rétablissement qui met l'accent sur la place que toute personne a le droit d'avoir dans la société (Rowe et Davidson, 2016).

Pour Stewart et al. (2017), la responsabilité de parvenir à la citoyenneté et à se sentir partie prenante de la société ne repose pas seulement sur les individus, mais sur toute la communauté. Cette forme de citoyenneté repose sur des revendications socioéconomiques et politiques (Rowe et Davidson, 2016) et tout travail de défense des droits, d'augmentation de l'estime de soi et de la confiance en soi fait sans un travail en parallèle auprès des communautés pour accroître la reconnaissance de la valeur des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale aura pour effet de faire obstacle à leur citoyenneté (Stewart et al., 2017). Ce travail auprès des communautés doit, à mon avis, inclure un travail en amont pour réduire la stigmatisation reliée aux problèmes de santé mentale.

1.5 Pertinence scientifique

La citoyenneté soutient les principes d'inclusion et de participation dans la société de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et ce concept a reçu de plus en plus d'attention dans le domaine de la santé mentale communautaire au cours des dernières années (Ponce et Rowe, 2018). Peu de recherches participatives en santé mentale portant sur le rétablissement et la citoyenneté ont été effectuées. L'une d'elles, *The Citizens Project* (Ponce et Rowe, 2018), est une recherche participative menée aux États-Unis impliquant des chercheurs, des pairs aidants et des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et ayant un dossier criminel (étudiants[7]). L'objectif de cette recherche était de mesurer l'impact de certaines interventions sur la citoyenneté et où les étudiants ont « co-créé » des espaces de citoyenneté (Ponce et Rowe, 2018). Les co-chercheurs « étudiants » soutenus par un mentor ont été amenés à identifier un projet individuel ou de groupe avec pour objectif le soutien des étudiants dans la construction de liens avec la communauté qui leur permettent aussi d'avoir des rôles sociaux valorisés (Ponce et Rowe, 2018).

En 2012, Pelletier et al. (2012) notaient que le concept de citoyenneté a commencé à émerger dans les écrits scientifiques. Plusieurs écrits scientifiques ont depuis traité de la citoyenneté en lien avec le rétablissement. Notre recherche se propose de participer à ce nouveau chantier d'études qu'est la citoyenneté en lien avec le rétablissement en santé mentale en se penchant sur l'expérience du point de vue des personnes vivant avec un problème de santé mentale et de leurs intervenants. La citoyenneté prend une place importante dans le PASM 2015-2020 et nous voulons appréhender ce concept non seulement d'un point de vue sociopolitique, mais aussi d'un point de vue expérientiel.

[7] Ces personnes auxquelles on référait comme « étudiants » ont participé à des cours dont l'objectif était de les accompagner afin qu'ils se bâtissent des réseaux de soutien et qu'ils aient accès à des ressources communautaires. Les étudiants ont non seulement acquis des connaissances, mais ils ont aussi parlé de leur expérience, de leurs intérêts et de leurs aptitudes. Ils ont aussi choisi les sujets qui pourraient leur être le plus utiles pour atteindre cet objectif et choisi de ne pas aborder de sujets pour lesquels ils n'avaient pas d'intérêt.

1.6 Pertinence sociale

Dans plusieurs pays à travers le monde, les systèmes de santé mentale ont pour objectifs le rétablissement et la qualité de vie des personnes plutôt que la réduction des symptômes et des hospitalisations (Burns-Lynch et al., 2016). Le Québec s'est aussi doté d'une politique en santé mentale et il en est maintenant à son deuxième plan d'action avec le PASM 2015-2020 : faire ensemble et autrement qui s'inscrit dans la continuité du plan précédent le PASM 2005-2010 – La force des liens (MSSS, 2015,. Cette politique en santé mentale reconnaît l'importance des impacts des problèmes de santé mentale dans la vie des personnes et elle vise à offrir des services et des soins orientés vers le rétablissement (MSSS, 2015).

L'accent mis sur la responsabilité individuelle des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et le manque de reconnaissance des inégalités sociales de santé physique et mentale, de la stigmatisation et des facteurs structurels présentent de façon partielle le contexte social dans lequel les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale évoluent. La pauvreté matérielle, le manque de travail, la consommation de substances psychoactives et les problèmes de santé mentale sont quelques exemples des problèmes sociaux rencontrés et sur lesquels l'État intervient au moyen d'interventions ciblées dans chacun de ces domaines d'expertise (Castel, 1994; McAll, 2017). De la même façon, les conditions de pauvreté matérielle auxquelles font face plusieurs personnes vivant avec des problèmes de santé mentale ne sont pas considérées explicitement dans les politiques axées sur le rétablissement. On peut alors se demander comment un individu peut aller mieux au niveau de sa santé mentale s'il doit faire face au stress de demeurer dans un logement insalubre ou d'être obligé de faire des démarches auprès de banques alimentaires afin d'arriver à se nourrir convenablement. Plus les individus sont confrontés à un grand nombre de problèmes sociaux, plus les politiques sociales tendent à les segmenter en entités diverses et l'individu dans sa globalité disparaît (McAll, 2017). Afin de donner du pouvoir à la sociologie pour réduire ces inégalités, McAll (2017) propose de mettre en lien les savoirs des sociologues, des personnes qui vivent ces inégalités et des intervenants qui accompagnent ces dernières. Notre recherche se base sur les sciences sociales, incluant la sociologie, et elle vise à apporter une meilleure connaissance de l'expérience du rétablissement,

du point de vue des personnes qui le vivent, et plus particulièrement de leur conception de la citoyenneté.

Notre méthodologie qualitative, qui sera décrite plus en détail dans le chapitre 3, relève d'une approche compréhensive et inductive qui vise à donner la place qui lui revient au savoir expérientiel des personnes vivant avec un problème de santé mentale et de leurs intervenants. Elle inclut des éléments de recherche participative et de conscientisation et pourra inspirer les interventions en travail social et celles des intervenants de l'organisme, une ressource alternative en santé mentale de Montréal. Pour les participants, la recherche sera une occasion de valorisation de leurs savoirs expérientiels et d'*empowerment*[8] car ils auront pris part à des étapes importantes de la recherche, notamment la prise de photos (outil photovoix) et une préanalyse des résultats.

1.7 Question de recherche et objectifs

La recension des écrits nous donne quelques éléments de ce en quoi consiste le rétablissement du point de vue des personnes concernées. La stigmatisation et les inégalités sociales sont autant de facteurs d'exclusion qui font obstacle à la citoyenneté et c'est pourquoi dans notre étude nous avons ciblé plus particulièrement la citoyenneté en lien avec le rétablissement.

Pour notre projet de recherche, nous avons identifié les objectifs suivants :

1. Explorer le sens donné au concept de rétablissement dans une ressource alternative.
2. Mieux comprendre le sens donné au concept de citoyenneté dans une ressource alternative.
3. Mieux comprendre les liens entre la citoyenneté et le rétablissement par le biais d'activités ou d'implication dans l'organisme sur le sentiment des membres de « faire partie du monde ».

[8] Selon Gardou (2016), l'empowerment désigne « l'estime de soi, la compétence personnelle, le désir de participation sociale et la conscience critique » (p. 96).

Cette recherche tentera de répondre à la question suivante : Comment les personnes concernées et les intervenants[9] d'une ressource alternative en santé mentale de Montréal perçoivent-ils la citoyenneté, le rétablissement et la façon des membres de « faire partie du monde », c'est-à-dire leur façon de concevoir leur place dans leur communauté et dans la société?

[9] Le terme « intervenants » réfère ici aux intervenants de l'organisme ainsi qu'à des gestionnaires-superviseures.

Chapitre 2 – Cadre d'analyse

Dans le cadre de ce mémoire, les inspirations théoriques importantes qui résonnaient avec le concept de « faire partie du monde » m'ont menée vers la théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth où la reconnaissance est essentielle à la réalisation de soi des individus et peut être élargie à une conception contemporaine de la justice sociale. Cette théorie sera présentée dans ce chapitre et permettra d'analyser les expériences de rétablissement et de citoyenneté des participants à la recherche. La stigmatisation et quelques autres concepts pertinents seront ensuite abordés afin d'apporter un éclairage sur le rétablissement et la citoyenneté.

2.1 Cadre théorique

Honneth postule que l'individu construit son identité par l'intériorisation de réactions de reconnaissance mutuelle qui se situent au niveau des interactions avec autrui. Trois sphères de reconnaissance permettent à l'individu de s'autoréaliser : l'amour ou reconnaissance relationnelle, le droit ou reconnaissance juridique et la solidarité ou estime sociale. C'est lorsque ses individus développent une relation positive à eux-mêmes dans ces trois sphères de reconnaissance que le fonctionnement d'une société est amélioré (Honneth, 2000). En élargissant la reconnaissance à la société, Honneth définit la justice sociale selon la capacité de la société à mettre en place des conditions qui favorisent la reconnaissance entre chacun de ses membres et l'autrui généralisé:

> Ce qu'il y a de juste ou de bon dans une société se mesure à sa capacité à assurer les conditions de la reconnaissance réciproque qui permettent à la formation de l'identité personnelle – et donc à la réalisation de soi de l'individu – de s'accomplir de façon satisfaisante (Honneth, 2004, p. 135).

La succession des trois formes de reconnaissance intersubjective entraîne le développement d'une relation positive des individus à eux-mêmes (Honneth, 2000) et la création d'attentes légitimes de reconnaissance de la part des autres membres de la société (Honneth 2004). Le Tableau 1 ci-dessous résume la structure des relations de reconnaissance sociale. Lorsque la reconnaissance réciproque n'est pas acquise, on parle de déni de reconnaissance ou de « mépris » et les individus sont « blessés dans l'idée

positive qu'ils ont pu acquérir d'eux-mêmes dans l'échange intersubjectif » (Honneth, 2000, p. 221).

Tableau 2. – Structure des relations de reconnaissance sociale

Forme de reconnaissance	**Relations primaires (amour, amitié)**	**Relations juridiques (droits)**	**Communauté de vie (solidarité)**
Mode de reconnaissance	Sollicitude personnelle	Considération cognitive	Estime sociale
Dimension personnelle	Affects et besoins	Responsabilité morale	Capacités et qualités
Relation à soi	Confiance en soi	Respect de soi	Estime de soi
Forme de mépris	Sévices et violences	Privation de droits et exclusion	Humiliation et offense
Forme d'identité menacée	Intégrité physique	Intégrité sociale	« Honneur », dignité

Source : Honneth (2000, p. 222)

2.1.1 Reconnaissance relationnelle

La première des trois sphères de reconnaissance est la reconnaissance relationnelle (sphère de l'amour), qui inclut les relations affectives entre un individu et un groupe restreint de personnes. Cette sphère de l'amour inclut les relations primaires soit les liens amicaux ou familiaux. Honneth se fonde sur la théorie de la relation d'objet de Winnicot pour affirmer que « la réussite des relations affectives dépend de la capacité acquise dans la prime enfance d'établir un équilibre entre symbiose et affirmation de soi » (Honneth, 2000, p. 166). C'est donc quand l'enfant est assuré de l'amour maternel qu'il peut acquérir une confiance en soi qui lui permette de rester seul sans inquiétude (Honneth, 2000). Cette confiance en soi permet à l'individu de développer les autres relations à soi que sont le respect de soi et l'estime de soi.

2.1.2 Reconnaissance juridique

La deuxième sphère, la reconnaissance juridique (sphère du droit), est celle où l'individu est bénéficiaire de droits qui le positionnent à égalité avec autrui, notamment au niveau des droits fondamentaux. L'acquisition de droits légaux est à la base du respect de soi, car l'individu

porteur de droits par lesquels il mérite le respect des autres prend conscience qu'il peut se respecter lui-même.

En santé mentale, on peut penser à différentes formes de mépris, entre autres, à l'hospitalisation en psychiatrie contre son gré et aux ordonnances de traitement. Les personnes peuvent aussi être déclarées inaptes à consentir aux soins. Selon la théorie de la reconnaissance, les personnes visées par de telles atteintes à leurs droits seraient « incapables de s'envisager elles-mêmes comme partenaires d'interaction susceptibles de traiter d'égal à égal avec tous leurs semblables » (Honneth, 2000, p. 227). Ce type de mépris atteint la personne dans le respect qu'elle se porte à elle-même (Honneth, 2000).

2.1.3 Reconnaissance sociale

La troisième et dernière sphère, l'estime sociale (la solidarité sociale), est la considération sociale accordée à l'individu pour sa contribution à la société. L'individu voit ainsi ses qualités personnelles reconnues par les autres membres de la société et cela lui procure un « sentiment de sa propre valeur » ou estime de soi.

Tout au long de cette recherche, j'ai voulu valoriser les savoirs expérientiels des participants. Comme nous le verrons plus en détail dans la section suivante, les participants ont été impliqués à différentes étapes du projet. L'accent mis sur les compétences des participants est une forme de reconnaissance et il inscrit la recherche dans le paradigme de la reconnaissance.

Il est reconnu que les personnes souffrant de problèmes de santé mentale sont souvent injustement perçues comme étant dangereuses et violentes dans la société. Toutes les formes de stigmatisation sont des dénis de reconnaissance des qualités personnelles que chaque individu possède. On peut aussi penser à la non-reconnaissance des efforts que les personnes ont font au fil du temps pour faire face aux défis imposés par leurs problèmes de santé mentale.

2.1.4 Les dénis de reconnaissance collectifs

Les tensions générées par des dénis de reconnaissance au niveau individuel peuvent parfois être généralisées et servir de base à un mouvement collectif et déclencher des confrontations sociales. Les injustices sociales se mesurent par les déficits de reconnaissance ou « dénis de

reconnaissance » dans l'une ou l'autre des sphères de reconnaissance (Honneth, 2004). La sphère de l'amour est une forme de reconnaissance qui est moins susceptible de générer un conflit social de par sa dimension intersubjective, mais les formes de reconnaissance du droit et de l'estime sociale peuvent quant à elles être généralisées à la société et fournir un « cadre moral aux conflits sociaux » (Honneth, 2000, p. 271). Les luttes pour la reconnaissance menées par des groupes sociaux afin de réclamer une reconnaissance élargie au niveau institutionnel et culturel s'opèrent par un changement des normes de la société (Honneth, 2000).

La stigmatisation et les facteurs d'exclusion, entre autres, sont autant de facteurs produits socialement qui font obstacle à l'inclusion sociale et entravent la reconnaissance des personnes vivant avec un problème de santé mentale. Nous définirons donc ces concepts dans les sections qui suivent.

2.2 Concepts

Nous définirons ici les concepts de stigmatisation, d'exclusion sociale et d'inclusion sociale qui seront pertinents pour l'analyse des résultats. La stigmatisation peut revêtir plusieurs formes et les personnes qui en sont l'objet ont tendance à utiliser différentes stratégies de dévoilement afin de tenter d'en contrôler les impacts négatifs. Les facteurs d'exclusion sociale constituent des dénis de reconnaissance auxquels font face les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Finalement, la notion d'inclusion sociale sera abordée afin d'en articuler ensuite les différentes formes du point de vue des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

2.2.1 Stigmatisation

La stigmatisation fait allusion à la disgrâce dont sont affublés certains individus qui présentent des attributs qui sont « contraires aux stéréotypes que nous avons quant à ce qui devrait être une certaine sorte d'individus » (Goffman, 2015, p. 13). Les stigmates ont un effet sur l'identité des individus qui peuvent aussi adopter certains comportements ou mécanismes de protection relativement à leur attribut (Goffman, 2015). La stigmatisation a aussi tendance à se répandre

et à toucher les proches des individus stigmatisés, entre autres leur famille et leurs amis (Goffman, 2015).

Les personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale font face au double défi de surmonter leurs symptômes et leurs vulnérabilités en plus de faire face aux préjugés qui sont autant de croyances erronées au sujet des problèmes de santé mentale. La stigmatisation est un aspect de la souffrance qui s'ajoute aux problèmes de santé mentale et elle peut être plus dévastatrice que la maladie elle-même (Schulze et Angermeyer, 2003). Les dénis de reconnaissance engendrés par la stigmatisation contribuent à blesser les personnes dans l'idée positive qu'elles ont d'elles-mêmes (Honneth, 2000) et c'est sûrement là une explication de leur souffrance.

On peut distinguer trois principales formes de stigmatisation : la stigmatisation publique, l'autostigmatisation et la stigmatisation structurelle.

La stigmatisation publique (*public stigma*) provient de la société en général sous forme de préjugés et de discriminations qui affectent les personnes vivant avec un problème de santé mentale (Corrigan et Rao, 2012). La stigmatisation se compose d'aspects cognitifs, émotionnels et comportementaux : la divergence des attentes du groupe, les préjugés et la discrimination (Rüsch et al., 2005). La stigmatisation commence par des stéréotypes, c'est-à-dire lorsque des personnes divergent des attentes du groupe auquel elles devraient appartenir et que des croyances négatives sont entretenues à leur égard (Goffman, 2015; Rüsch et al., 2005). Ensuite, les préjugés prennent naissance lorsque des membres de la société sont d'accord et endossent ces croyances négatives au sujet des personnes qui divergent des attentes. Finalement, une réponse comportementale sous forme de discrimination est nécessaire pour qu'on parle de stigmatisation. Pour que la discrimination soit possible, le groupe qui adopte des comportements en réponse à des préjugés doit avoir un rapport de pouvoir sur les personnes qui dévient des attentes pour qu'on puisse parler de stigmatisation (Rüsch et al., 2005). La stigmatisation publique peut revêtir plusieurs formes notamment la peur et l'exclusion des personnes visées, le paternalisme et l'infantilisation (Corrigan et Watson, 2002). Cette stigmatisation a plusieurs impacts pour les personnes qui en sont l'objet comme, entre autres,

la difficulté à trouver un logement décent et abordable, la difficulté de trouver un emploi et l'isolement social.

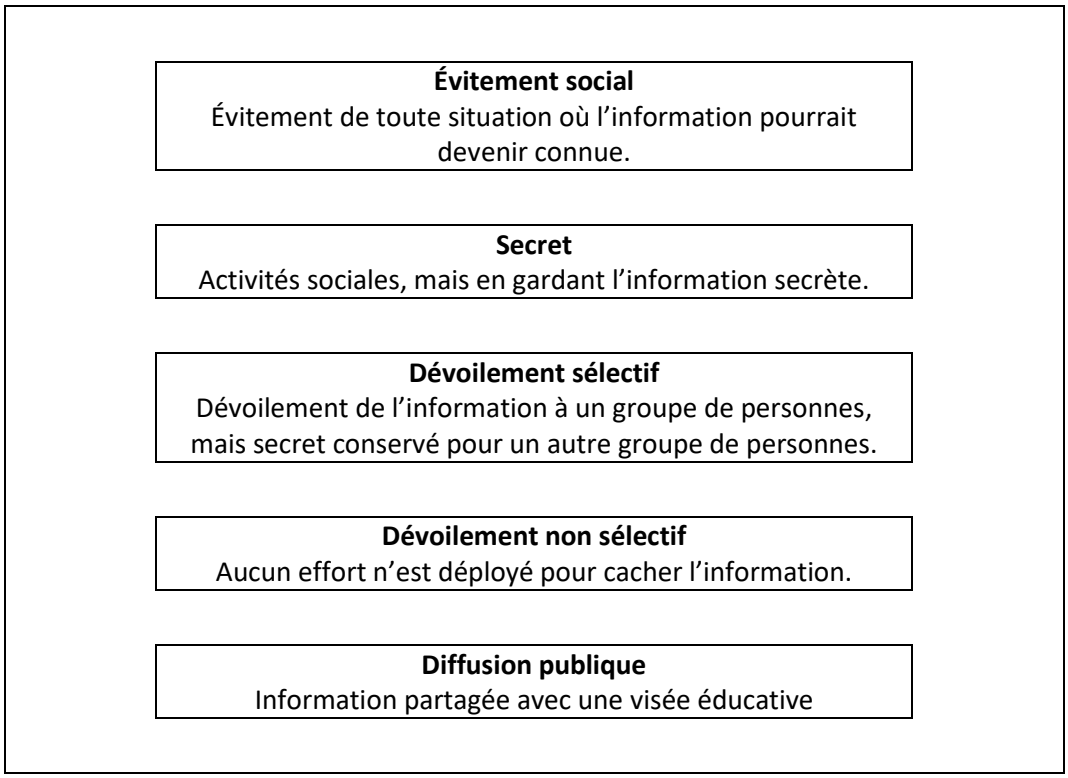
L'autostigmatisation se produit lorsque les personnes stigmatisées viennent à accepter et à endosser les stéréotypes et les préjugés de la société à leur égard (Corrigan et Rao, 2012). Au niveau individuel, certaines personnes ressentent de la colère face aux préjugés dont elles sont l'objet tandis que d'autres vont plutôt expérimenter une diminution de leur estime de soi qui résulte de l'intériorisation des préjugés à leur égard (Corrigan et Watson, 2002).

Une dernière forme de stigmatisation, la stigmatisation structurelle, est la façon dont les institutions et les processus institutionnels, incluant les lois et les systèmes de justice créent, contribuent et maintiennent les préjugés et la discrimination envers les personnes vivant avec un problème de santé mentale (Corrigan et Watson, 2002). Les parents / personnes ayant la charge de jeunes vivant avec des problèmes de santé mentale sont l'objet de stigmatisation structurelle de la part des multiples réseaux de services impliqués pour soutenir le jeune (Liegghio, 2017). Par exemple, ces parents ont rapporté se sentir considérés comme de mauvais parents par le système de protection de la jeunesse et par la police (Lieggihio, 2017).

Puisque la stigmatisation cause de la souffrance, les personnes à risque d'être discréditées en raison de leur stigmate (incluant leurs proches sur lesquels le stigmate retombe) utilisent différentes stratégies de contrôle de l'information qui vont du secret absolu à la diffusion publique de leur stigmate, en passant par le faux-semblant (Goffman, 2015). La Figure 1 ci-dessous présente la hiérarchisation des stratégies de dévoilement de l'information établie par Corrigan et Rao (2012). Lorsque le secret est utilisé dans une stratégie, il est le signe d'une honte sous-jacente associée au stigmate (Corrigan et Rao, 2012). C'est le cas ici de la stratégie du secret et de celle du dévoilement sélectif. Puisqu'il y a un grand avantage à être considéré comme ne possédant pas le stigmate, le secret a des bénéfices secondaires pour la personne stigmatisée (Goffman, 2015). Il arrive qu'un individu stigmatisé utilise le dévoilement non sélectif lorsqu'il arrive à « sentir qu'il devrait être au-dessus [de la stigmatisation] et [qu']il peut alors parvenir à s'accepter et à se respecter tel qu'il est » (Goffman, 2015, p. 123). La diffusion publique est une stratégie de maturité des individus qui l'adoptent et qui contribue à un

sentiment de pouvoir sur leurs problèmes de santé mentale et sur la stigmatisation (Goffman, 2015, Corrigan et Rao, 2012). Les personnes qui écrivent leur autobiographie ou qui font une sortie publique au sujet de leur histoire et de leur expérience en santé mentale sont des exemples de cette dernière stratégie.

Figure 1. – Stratégies de dévoilement de l'information



Source : Corrigan et Rao (2012), p. 467

Le travail sur les effets de l'autostigmatisation ouvre des pistes d'intervention en travail social, car une des conséquences négatives de l'autostigmatisation est qu'elle agit comme un facteur qui empêche les personnes d'atteindre leurs objectifs de vie (Corrigan et Rao, 2012). Selon Corrigan et Rao (2012), l'autonomisation est une façon efficace de réduire l'autostigmatisation, car il redonne de l'estime de soi aux gens en leur permettant de croire à nouveau qu'ils peuvent atteindre leurs objectifs de vie. Certaines personnes vont même retrouver du pouvoir jusqu'à s'indigner contre la stigmatisation et ses effets (Corrigan et Rao, 2012). En travail social, l'intention des praticiens n'est pas d'envoyer des messages dénigrants aux personnes accompagnées sauf que la stigmatisation structurelle est difficile à déceler et certains messages

sont perçus comme dénigrants par les personnes qui vivent de la stigmatisation (Liegghio, 2017). À ce sujet, une posture réflexive est appropriée non seulement au niveau de la pratique professionnelle, mais aussi au niveau des mécanismes de reproduction de la stigmatisation entre les différentes institutions et professions qui donnent des services à des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale (Liegghio, 2017).

2.2.3 Exclusion sociale

Le mot « exclusion » est souvent employé pour désigner des personnes ou des groupes de personnes qui se trouvent à la marge de la société. Selon Castel (1995), ce sont plutôt les vulnérabilités qui constituent autant de « facteurs d'exclusion » qui, à mesure que ces vulnérabilités se concrétisent par un rapport perdu au travail et par l'isolement social, mènent à l'exclusion sociale. Il y aurait lieu d'intervenir en amont sur tous ces facteurs d'exclusion afin de réduire les vulnérabilités qui mènent à l'exclusion sociale (Castel, 1995).

Les services médicaux et sociaux ont tendance à préconiser une prise en charge spécialisée selon chacune des problématiques de la population (Castel, 1994). Les personnes vivant avec un problème de santé mentale sont ainsi prises en charge par le secteur « santé mentale » du réseau institutionnel et par des personnes ayant des compétences professionnelles spécifiques. Castel (1994) relève toutefois le caractère stigmatisant de cette approche, car les personnes paient leur « statut d'exception » par un « statut d'exclusion » et il préconise une prise en charge globale des personnes dans leur processus d'inclusion, sans avoir à découper leurs problématiques en différentes catégories.

Billette et Lavoie (2010, p. 5) définissent l'exclusion de la façon suivante :

> Un processus de non-reconnaissance et de privation de droits et de ressources, à l'encontre de certains segments de la population, qui se réalise à travers des rapports de force entre groupes aux visions et aux intérêts divergents. Ces processus mènent à des inégalités et, éventuellement, à une mise à l'écart.

L'exclusion sociale est un processus au cours duquel s'accumulent des facteurs d'exclusion dans différentes dimensions de la vie sociale et ce n'est que dans de rares cas qu'un individu se retrouve totalement « exclu » (Billette et Lavoie, 2010).

Pour Pelchat et Clément (2009), l'exclusion est non seulement un processus et le résultat du cumul de facteurs d'exclusion, elle est vue comme un rapport social où il y a un « déni de parité de participation » (p. 196). La notion d'exclusion, en plus de faire référence à des individus, fait aussi référence aux rapports sociaux « de subordination, de domination, d'exploitation, qui, par l'assignation de positions différenciées, entraînent un accès inégalitaire aux ressources matérielles et symboliques » (Pelchat et Clément, 2009, p. 195).

2.2.4 Inclusion sociale

Les personnes vivant avec un problème de santé mentale font face à plusieurs de ces vulnérabilités sur lesquelles on peut agir afin de viser une plus grande inclusion sociale. Pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale :

> L'inclusion sociale signifie la possibilité d'appartenir à des réseaux sociaux dans lesquels on développe des liens d'amitié, on assume des rôles et on se sent valorisé et appuyé; d'être membre d'une communauté; de s'adonner à des activités significatives (travail, bénévolat, etc.); de s'impliquer comme consommateur ou consommatrice et comme citoyen ou citoyenne (McCubbin et al., 2010, p. 4).

Il est important de noter que la possibilité d'appartenir à des réseaux sociaux n'est pas une obligation et qu'il existe plusieurs façons de « faire partie du monde ». Chez des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie, un retrait positif où les personnes prennent une distance vis-à-vis des rôles sociaux et des relations avec leur famille ou avec leurs amis a été observé (Corin et Lauzon, 1992). Le retrait positif est utilisé comme stratégie pour faire face aux défis reliés à la vie dans la communauté et cette position est recadrée d'une façon positive par les personnes, souvent avec des références religieuses, et elle peut être vue comme une première étape d'une éventuelle ouverture sur le monde (Corin et Lauzon, 1992).

Lorsqu'on revient à une intégration dans la société, Poirel et al. (2015) dégagent trois visions de l'intégration des personnes vivant avec un problème de santé mentale. Il y a d'abord une vision où les personnes se rapprochent d'un cadre normatif d'intégration qui passe beaucoup par le travail rémunéré : il s'agit de s'intégrer à la société telle qu'elle est. Une deuxième vision propose une intégration où des adaptations sont nécessaires pour tenir compte des limites des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale importants. Les milieux de travail

protégés sont des exemples de cette deuxième vision. Finalement, la troisième vision se situe en dehors du cadre normatif dominant et où des changements seraient nécessaires dans la société pour intégrer les personnes telles qu'elles sont. Cette troisième vision rejoint la définition de Greacen et Jouet (2013) où l'inclusion sociale est un processus dans lequel la société doit contribuer à ce que chaque individu vivant avec des problèmes de santé mentale soit accueilli tel qu'il est, sans qu'il y ait d'obligation de se conformer à des normes sociales. Poirel et al. (2015) ajoutent que :

> Cette vision qui appelle à la reconnaissance de différentes manières de contribuer au monde se heurte au défi, majeur, de la capacité d'ouverture et de reconnaissance de la différence de la part de la collectivité, des institutions et même des acteurs des milieux de pratique en santé mentale qui sont eux-mêmes soumis à d'importantes pressions normatives (p. 204).

En société, les individus vivant avec un problème de santé mentale ont souvent deux possibilités : soit s'intégrer au groupe des « normaux » avec ce que cela implique comme adhésion au respect des règles et des normes, soit lutter pour faire reconnaître leurs différentes contributions à la société (Poirel et al., 2015).

Pour Honneth (2004), l'inclusion sociale est un processus qui se joue à travers les différentes sphères de reconnaissance et les individus ont des attentes en ce sens de la part de la part de l'autrui généralisé.

> Aux yeux de leurs membres, les sociétés sont constituées d'arrangements et d'institutions qui ne sont légitimes que pour autant qu'ils sont en mesure de garantir, sur différents plans, le maintien de rapports de reconnaissance réciproques authentiques (Honneth, 2004, p. 134).

On comprend ici que la reconnaissance du bénévolat et des formes alternatives de contribution à la société font partie des attentes des individus envers toute société qui se voudrait inclusive.

Le cadre théorique de la reconnaissance et les concepts interreliés de stigmatisation, d'inclusion sociale et d'exclusion sociale serviront de cadre d'analyse pour les résultats de la recherche. Le chapitre suivant présente plus d'informations concernant la population à l'étude puisque les aspects méthodologiques de la recherche y sont présentés.

Chapitre 3 – Méthodologie

Dans un contexte où l'État vise des interventions axées sur le rétablissement en santé mentale et où le rétablissement est conçu comme étant une responsabilité essentiellement individuelle, je voulais explorer quel sens des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale donnaient à leur citoyenneté. Je crois aussi que la reconnaissance des personnes pour ce qu'elles sont ainsi que la reconnaissance de leurs capacités sont des ingrédients essentiels de la citoyenneté et du rétablissement. Je souhaitais aussi mieux comprendre le lien entre la citoyenneté et le processus de rétablissement tel que vécu par les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale en considérant les impacts de la stigmatisation, de la pauvreté et des inégalités sociales de santé physique et mentale. J'ai choisi de recruter les participants à cette recherche, membres, intervenants et gestionnaires-superviseures, au sein d'une ressource alternative en santé mentale de Montréal, car la vie associative qui fait partie des valeurs de cette ressource est reliée à mon objet de recherche.

J'ai choisi une méthodologie qualitative et participative qui a permis de faire ressortir le vécu des participants qui sera analysé à l'aide des concepts de stigmatisation, d'exclusion sociale et d'inclusion sociale. Finalement, ce chapitre détaillera les moyens mis en place pour le recrutement des participants ainsi que la méthode de collecte de données et la stratégie analytique.

3.1 Posture épistémologique

En choisissant d'impliquer différents acteurs d'une ressource alternative en santé mentale dans ma recherche, j'ai cherché à avoir accès à différentes perspectives d'analyse soit celle d'intervenants et gestionnaires-superviseures et celle de membres de l'organisme. Dans la recherche en santé mentale, les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale sont souvent reléguées au rôle de « sujets passifs » (Rose, 2004, p. 24). Les savoirs d'expérience produits dans les recherches menées par des usagers (*user-led research*) et dans les recherches collaboratives sont « nécessaires et complémentaires, car ils apportent un équilibre des savoirs à la recherche professionnelle » (Rose, 2004, p. 27). Selon Godrie (2017), l'expérience vécue des

problèmes de santé mentale donne un point de vue différent sur les réalités et permet d'identifier plus facilement les situations d'oppression.

Mon expérience de travail auprès de femmes vivant avec différentes difficultés m'a permis de mieux comprendre leurs stratégies pour mieux s'en sortir. Un jour, lors d'une conversation avec l'une d'elles au sujet d'un projet de condominiums en construction jouxtant le Square Cabot, j'ai été étonnée par la justesse de ses réflexions et par son argumentation reflétant bien son expérience personnelle. Cette conversation a été marquante, car elle m'a fait comprendre la richesse du point de vue des personnes concernées vivant des situations difficiles. J'y ai puisé la volonté de valoriser le savoir expérientiel des participants à cette recherche.

Dans ce projet, j'ai donc recherché un équilibre des savoirs et des points de vue différents en questionnant les participants dans un premier temps puis en étant attentive à ce qu'ils exprimaient et qui émergeait de la recherche. Mes questionnements partaient de mes savoirs et de mes perceptions et ils m'ont menée vers les savoirs et les perceptions des participants, autant des membres de l'organisme que de leurs intervenants et gestionnaires-superviseures.

Afin de valoriser les savoirs expérientiels des participants membres de l'organisme, j'ai cherché à créer des espaces où ils ont pu faire des choix à certaines étapes de la recherche. Ils ont d'abord participé à une série de 10 ateliers qui ont servi à présenter la question de recherche et à discuter avec eux de sujets reliés à la recherche comme leur façon de contribuer à la société de s'en sentir partie prenante. Une participante a d'ailleurs mentionné, dès le premier atelier, qu'elle avait déjà été interviewée pour un entretien individuel de recherche et qu'elle avait été déçue de n'avoir jamais entendu parler des résultats par la suite. De mon côté, je m'étais déjà engagée dès les premières discussions avec les représentantes de l'organisme à présenter les résultats de la recherche aux membres et intervenants qui le souhaiteront. Cet engagement à présenter mes résultats aux différents acteurs de l'organisme est aussi à mon avis une façon de valoriser les savoirs des membres, intervenants et gestionnaires-superviseures de l'organisme qui leur permettra de voir quelles sont les retombées de la recherche et d'en discuter avec moi, et cela est cohérent avec la posture épistémologique de ma recherche.

Bien que les membres de l'organisme n'aient pas participé à la recherche depuis sa conception jusqu'à la fin, des éléments de recherche participative y ont été présents notamment sous forme de prises de décisions par les membres de l'organisme quant au déroulement des ateliers qui étaient animés de façon à en donner le leadership aux participants et sous la forme d'une « préanalyse » des deux premiers groupes de discussion (*focus groups*). Les participants membres de l'organisme ont été impliqués dans la préparation et la réalisation de la phase 1 de la recherche qui s'est faite à l'aide de l'outil photovoix[10]. Lors des ateliers qui servaient préalablement à approfondir la question de recherche, j'ai proposé l'outil photovoix aux participants, mais je leur ai aussi proposé de dessiner, d'écrire ou de s'exprimer d'une autre façon s'ils le désiraient. Les participants ont choisi l'outil photovoix à l'unanimité. La tenue d'un cours de photographie sous forme de formation participative n'avait pas été prévue au départ, mais cette formation a été ajoutée suite aux besoins exprimés par les participants qui ont choisi qu'un des ateliers soit consacré à un cours de photographie. De la même façon, j'ai abordé la diffusion des résultats de la phase 1 de la recherche avec les participants membres de l'organisme, en les laissant choisir le type de projet ainsi que le public cible. Ils ont finalement choisi de faire une exposition de leurs photos dans les locaux de l'organisme, devant un public qui pourrait provenir des membres, intervenants et dirigeants de l'organisme ainsi que de personnes de l'extérieur et d'autres organismes. Les participants n'ont cependant pas été impliqués dans la rédaction du devis de recherche, dans l'élaboration de la question et des objectifs de recherche et dans l'analyse des résultats, à part pour un groupe de discussion dédié à une « préanalyse » des résultats.

Le choix d'une ressource alternative en santé mentale s'est d'abord imposé parce que ces ressources valorisent la participation de leurs membres à différents niveaux (dans l'organisation d'activités, dans des comités ou comme membres du conseil d'administration, entre autres) et cela rejoint la posture épistémologique qui se situe du point de vue des personnes vivant avec un problème de santé mentale ainsi que la méthodologie participative de ma recherche. Ensuite, les ressources alternatives préconisent une approche holistique où un sens est donné à

[10] L'outil photovoix est utilisé en recherche afin de permettre aux participants d'exprimer leurs émotions et leurs préoccupations au moyen de la photographie. Un appareil photo est remis aux participants qui prennent des photos en lien avec la question de recherche. Cet outil sera décrit plus en détail à la section 3.2.1.

la souffrance et à des expériences d'altérité, au-delà des symptômes. Cette approche permet aux membres de se réapproprier leur souffrance et leurs expériences, contrairement à la stigmatisation qui jette une disgrâce sur ces attributs. Finalement, le modèle de gouvernance où il est requis qu'un nombre minimum de membres siègent au conseil d'administration contribue à l'inclusion des membres dans l'organisme, jusqu'à leur donner une voix dans les prises de décision. Ce type de ressource convenait bien à ma recherche et j'ai ciblé une ressource communautaire alternative en santé mentale de Montréal dont des enseignantes avaient parlé dans des cours que j'ai suivis au baccalauréat en travail social pour y recruter des membres et des intervenants. Je suis donc entrée en contact avec une des intervenantes de cette ressource qui m'a été référée par une de mes codirectrices de recherche afin de discuter de la possibilité de faire ma recherche avec des membres et intervenants de cet organisme.

3.2 Une démarche qualitative et participative

Le but de cette recherche est de comprendre comment les divers acteurs d'une ressource alternative en santé mentale de Montréal perçoivent la façon des membres de « faire partie du monde », c'est-à-dire leur façon de concevoir leur place dans leur communauté et dans la société. Pour ce faire, une approche qualitative est appropriée pour mieux comprendre le vécu des personnes et ce qu'elles disent de leur expérience (Paillé, 2007).

La posture adoptée relève d'une approche compréhensive et inductive où une attention primordiale est accordée au savoir expérientiel des personnes vivant avec un problème de santé mentale. Selon Godrie (2017), l'exclusion des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale du processus de recherche conventionnel contribuerait à une disqualification des savoirs d'expérience. Ma démarche qualitative est exploratoire et vise à mettre en valeur les perspectives et les compréhensions des participants et à mieux saisir leurs réalités.

Tout au long des ateliers et des groupes de discussion, j'ai inclus des éléments de recherche participative et cherché à établir des rapports plus égalitaires entre moi et les membres de l'organisme, en cohérence avec une perspective de citoyenneté où chacun est invité à prendre sa place. Par exemple, puisque les participants membres de l'organisme avaient peu d'expérience avec un appareil photo numérique et que cela les faisait hésiter à utiliser ce type

d'appareil, nous avons discuté ensemble des solutions possibles et les participants ont choisi d'avoir un cours de photo lors d'un atelier. Un autre exemple est la démarche de préanalyse effectuée au cours du troisième groupe de discussion avec les participants membres de l'organisme. Une des participantes était intimidée par cette démarche et mettait de l'avant qu'elle n'avait jamais été à l'université et qu'elle craignait de ne pas être en mesure de faire une « analyse ». Je l'ai encouragée en lui reflétant ses forces, soit tout ce que son parcours lui a appris et l'expérience qu'elle nous a partagée en ajoutant que ça ne serait pas plus compliqué pour elle que sa contribution aux deux premiers groupes de discussion. À la fin du groupe de discussion où nous avons fait la « préanalyse », cette participante était rayonnante de la satisfaction d'avoir contribué à cette démarche de groupe.

La stratégie de recherche utilisée inclut des éléments de conscientisation, dans une visée de changement, qui ont permis aux membres de repartir avec des retombées positives de leur participation à la recherche. Dans une perspective de conscientisation, Freire (1980, p. 63) nous dit que :

> L'éducateur re-fait constamment son acte cognitif à travers la capacité de connaissance des élèves. Ceux-ci, au lieu d'être de simples réceptacles de « dépôts » sont maintenant des chercheurs critiques, en dialogue avec l'éducateur, lui-même chercheur critique.

Lors des ateliers avec les membres, j'ai utilisé un style d'animation qui visait à favoriser la création d'un espace démocratique. Ampleman et al. (1983) ajoutent que « pour éveiller le désir et la volonté de changement, il faut d'abord écouter ce que les gens disent de ce qu'ils vivent » (p. 287). Les ateliers ont donc été animés en posant des questions aux participants afin de favoriser leur prise de parole. Je voulais ainsi éviter d'apporter ma vision personnelle du monde au sujet du rétablissement et de la citoyenneté, c'est-à-dire éviter ce que Freire (1980) appelle « l'éducation bancale ». Au lieu de se tenir sous forme de monologue, les ateliers ont permis la création d'un dialogue entre les participants membres de l'organisme et moi, mais un dialogue où les participants avaient le leadership et où mon intervention ne servait qu'à faire exprimer leurs idées et où mon attention était portée sur leur langage et sur leur vécu.

L'animation des ateliers m'a aussi permis de mieux connaître les membres de l'organisme participant à la recherche et à ceux-ci de mieux me connaître. En me questionnant sur ma neutralité de chercheure, j'ai retenu « qu'il ne faut pas […] renoncer à la neutralité de l'interviewer, car soutenir une position en intervenant, c'est empêcher le sujet de nous en attribuer d'autres, de nous en faire endosser d'autres » (Haas et Masson, 2006, p. 81). Lors de l'animation des ateliers et plus tard dans l'animation des groupes de discussion, je me suis située dans la posture d'un engagement biaisé où le chercheur essaie de « se situer en pensée à la place que l'enquêté occupe dans l'espace social pour le *nécessiter* en l'interrogeant à partir de ce point et pour (en) *prendre* en quelque sorte son *parti* » (Bourdieu, 2016, p. 1400, italiques dans le texte original). Dans cette posture d'engagement biaisé, le chercheur intervieweur n'a pas à investir l'entretien de ses propres convictions et croyances en les confrontant avec celles des interviewés (Haas et Masson, 2006). Je suis donc restée discrète en encourageant les participants (membres de l'organisme, intervenants et gestionnaires-superviseures) à poursuivre leur pensée en utilisant des reformulations ou des reflets, lorsqu'approprié. C'est en effet « en respectant le principe de neutralité dans ses relances et interventions [que] l'interviewer laisse au sujet la possibilité de se sentir libre de lui assigner toutes les positions qu'il souhaite » (Haas et Masson, 2006, p. 81).

Puisque les 3 groupes de discussion avec les membres de l'organisme (phase 1) et les 2 groupes de discussion avec leurs intervenants et gestionnaires-superviseures (phase 2) ont été retranscrits intégralement par moi-même, cette lecture attentive et la transcription des verbatim m'ont permis de « m'imprégner » davantage du point de vue des participants à la recherche.

3.2.1 Méthode photovoix

L'outil *photovoice*, traduit en français par « photovoix » est caractérisé par l'utilisation d'appareils photo par les participants afin que leurs photographies soient pour eux un moyen d'expression de leurs sentiments et de leurs préoccupations (Wang et Burris, 1997), dans notre cas, de la façon dont ils vivent le rétablissement et la citoyenneté. Pour les participants, cet outil a l'avantage d'encourager l'expression d'eux-mêmes, de valoriser leur savoir expérientiel et de

stimuler l'action sociale (Wang et Burris, 1997; Douville et al., 2017). Cet outil implique par la suite des rencontres de groupe dans lesquelles les participants mettent en relation leurs photos en lien les unes avec les autres afin d'en faire ressortir le sens qu'elles revêtent pour eux. Dans le cadre de cette recherche, cet outil était tout indiqué puisque je voulais justement faire ressortir le point de vue des personnes vivant avec un problème de santé mentale au sujet de leur façon de faire partie de la société en lien avec leur rétablissement.

La méthode photovoix est un outil idéal dans la recherche en santé mentale, car il « contribue à un engagement collaboratif et égalitaire entre personnes vivant avec un problème de santé mentale, soignants, praticiens et chercheurs » (Barry et Higgins, 2020, p. 4-5, traduction libre). L'approche orientée sur le rétablissement et la méthode photovoix ont plusieurs points en commun (Tableau 3) et cela est d'autant plus pertinent que je vise à ce que cette recherche ait des retombées positives pour les participants.

Tableau 3. – Principes de l'approche orientée sur le rétablissement et de la méthode photovoix

Approche orientée sur le rétablissement	**Méthode photovoix**
Travail en collaboration	Collaboration
Centré sur la personne	Dialogue critique
Priorisation du vécu des personnes	Développement d'un discours personnel
Défense des droits et *autonomisation*	Défense des droits et *autonomisation*
Implication des personnes dans la prise de décision	Partenariat où on vise l'égalité des rôles
Pédagogie	Pédagogie

Source : Barry et Higgins (2020, p. 3)

Les participants membres de l'organisme n'étaient pas familiers avec l'utilisation d'un appareil numérique et ils ont accepté ma proposition d'avoir quelqu'un qui vienne donner un cours de photographie. Avant de prendre cette décision, ils ont pesé les pour et les contre d'utiliser un appareil numérique comparativement à un appareil jetable et c'est l'appareil numérique qui l'a emporté. Ces interactions entre les participants et moi sont un exemple de co-construction de certaines étapes de la recherche.

Les deux premiers groupes de discussion ont permis de mettre en contexte les photos les plus significatives, de les sélectionner et de faire émerger une discussion critique en lien avec

l'expérience des participants. Le dernier des trois groupes de discussion a permis d'aller plus loin dans cette prise de parole alors que les membres participants ont été invités à faire une « préanalyse » des 2 premiers groupes de discussion à partir des thèmes que j'avais identifiés. Le groupe de discussion de préanalyse m'a permis de valider les thèmes avec les participants et de dialoguer avec eux afin d'approfondir la signification de ces thèmes.

Dans la démarche photovoix, l'exposition des photographies offre à la communauté la possibilité d'entendre les points de vue de participants qui sont souvent marginalisés et c'est « une démarche autant individuelle que collective pour rétablir des ponts et favoriser la participation sociale » (Douville et al., 2017, p. 49). Une exposition des photos prises par les participants en lien avec notre démarche de recherche était prévue au printemps 2020, mais cet événement n'a pas eu lieu en raison de la pandémie de COVID-19.

3.2.2 Comité de suivi de la recherche – phase 1

Un comité de suivi de la recherche a été mis sur pied afin de tenir les membres du comité informés des étapes de la recherche et afin d'obtenir des conseils au sujet de la démarche de recherche. Ce comité de suivi était composé d'une intervenante de l'organisme, d'une membre de l'organisme et de moi-même. Le comité s'est réuni à des étapes cruciales de la recherche, soit lors du démarrage du projet, pendant l'analyse des groupes de discussion avec les membres et à la fin du projet. Le déroulement prévu et le contenu proposé des différents ateliers a été partagé avec les membres du comité de suivi. Cependant, le comité de suivi n'a pas eu accès aux données de recherche, entre autres de ce qui a été dit par les membres lors des ateliers ou des groupes de discussion.

3.3 Recrutement des participants

La recherche s'est déroulée en deux phases : la phase 1 avec des participants membres de l'organisme et la phase 2 avec des intervenants et gestionnaires-superviseures de l'organisme.

3.3.1 Membres de l'organisme – phase 1

Pour le recrutement des membres de l'organisme, un des principaux défis était de maintenir la présence des participants tout au long des 10 ateliers. L'intervenante superviseure et la

directrice de l'organisme m'avaient informée que le taux de participation aux ateliers offerts par l'organisme diminue généralement entre le début et la fin des ateliers. Cela était un défi pour moi puisque ma recherche s'inscrivait dans le cadre d'une série de 10 ateliers et que la participation des membres à la recherche pourrait être compromise s'ils ne se présentaient pas aux ateliers 7, 8 et 10 où se sont tenus les groupes de discussion et s'ils ne participaient pas à la démarche photovoix. J'ai donc bien expliqué aux participants, dès le départ, qu'il s'agissait d'une recherche et les raisons qui faisaient que leur présence aux ateliers était importante. J'ai aussi mentionné qu'il leur était possible de cesser à participer à la recherche à n'importe quel moment et sans avoir à donner de raison, comme le stipule le formulaire d'information et de consentement.

Le recrutement des participants s'est effectué dans un premier temps lors d'une rencontre exploratoire où la programmation de l'automne 2019 était présentée aux membres de l'organisme. L'activité « Se dire en images » comportant 10 ateliers dans lesquels ma recherche s'insérait a été présentée à cette journée. J'avais préparé une affiche, mais je ne l'ai pas utilisée, car les membres de l'organisme sont habitués à ce que la programmation leur soit présentée au début de chaque saison. J'avais prévu être présente à la journée où la programmation d'automne de l'organisme était présentée aux membres, mais un malentendu entre moi et l'intervenante-superviseure de la recherche a fait en sorte que je n'ai pas été informée de la date de la présentation. C'est donc l'intervenante-superviseure qui a présenté mon projet aux membres de l'organisme. Un objectif secondaire de la rencontre exploratoire était évidemment de susciter l'intérêt des membres à participer à la recherche qui s'inscrivait dans le cadre des ateliers « Se dire en images ». La présentation de l'intervenante-superviseure a porté des fruits puisque huit participants se sont inscrits aux ateliers dans lesquels s'inscrivait ma recherche. Quatre participants ont signé le formulaire de consentement à la recherche et trois participants ont complété la démarche de recherche.

Les critères d'inclusion pour les participants étaient d'être âgés de 18 ans ou plus, d'être apte à s'exprimer en français ou en anglais, et d'être en mesure de participer à un total de dix rencontres, incluant trois groupes focalisés, ainsi qu'à une prise de photos à l'aide de l'outil photovoix. Un engagement à participer à toutes les étapes de la recherche était demandé aux

participants même si un participant donné pouvait mettre fin à sa participation au cours du processus. Les groupes de discussion ont été enregistrés et retranscrits intégralement.

Il avait été initialement prévu de recruter de huit à dix participants membres de l'organisme qui participeraient aux dix ateliers dans le but de terminer la démarche avec au moins six participants. Nous avons obtenu les raisons des désistements de deux participants, bien que les participants n'aient eu aucune obligation de justifier leur désistement. Un premier participant a cessé sa participation parce qu'il avait tendance à s'engager dans trop d'activités et qu'il avait convenu avec son intervenante que le jour où se tenait l'atelier était son jour de « congé » ou il ne s'engageait dans rien. Une deuxième participante s'est présentée à la moitié des ateliers, mais elle s'est désistée, car elle trouvait difficile de se lever tôt le matin pour se rendre à l'organisme. Trois participants ont assisté à la majorité des ateliers et ont complété la démarche de recherche proposée pour les membres de l'organisme.

Au cours de la phase 2, le but poursuivi était de croiser les regards des intervenants et gestionnaires-superviseurs avec ceux des membres de l'organisme et de faire ressortir les ressemblances et différences entre ces deux groupes d'acteurs.

3.3.2 Intervenants de l'organisme et gestionnaires-superviseures – phase 2

La phase 2 nous a permis de croiser les regards des membres de l'organisme avec celui de leurs intervenants et de leurs gestionnaires-superviseurs. Un groupe de discussion avec les intervenants et un autre groupe de discussion avec la directrice générale et son adjointe se sont ainsi ajoutés à notre collecte de données.

Les groupes de discussion de la phase 2 ont eu lieu après le début de la pandémie reliée au COVID-19 alors que le personnel contractuel était en en arrêt de travail. Le premier groupe de discussion de la phase 2 a donc eu lieu par Zoom avec 5 intervenants réguliers qui ont été sollicités par l'intervenante superviseure de cette recherche et qui ont accepté volontairement de participer à la recherche. Le deuxième groupe de discussion de la phase 2 a eu lieu par Zoom avec la directrice de l'organisme et l'intervenante superviseure afin de mettre en lien le leadership et la vision de la direction avec les propos des intervenants.

3.4 Collecte de données

Les groupes de discussion font partie intégrante de l'outil photovoix, car ils permettent de discuter des photographies prises par les participants, avec le soutien de chercheurs. J'ai choisi de faire autant la phase 1 que la phase 2 de collecte de données au moyen de groupes de discussion puisque cette méthode a pour avantage de « donner une légitimité aux savoirs d'expérience, souvent tacites, qui s'élaborent dans la confrontation au réel et se stabilisent dans les échanges » (Leclerc et al., 2011, p. 150). Dans cette recherche, les groupes de discussion ont permis de légitimer les savoirs de plusieurs sous-groupes de participants de l'organisme soit les membres, les intervenants et les gestionnaires-superviseures et elle est cohérente avec la posture épistémologique de la recherche. Un autre avantage de cette méthode est qu'elle permet de bénéficier de l'intersubjectivité entre les différents acteurs de la recherche qui interagissent dans leur environnement social de proximité (Van Campenhoudt, Franssen et Cantelli, 2009; Leclerc et al., 2011). Les groupes de discussion m'ont permis de me positionner le plus près possible de la réalité des membres, des intervenants et des gestionnaires-superviseures.

3.4.1 Ateliers et groupes de discussion avec des membres de l'organisme

La phase 1 de la recherche s'est déroulée avec des membres de l'organisme, sous forme d'une série de dix ateliers qui ont eu lieu 1 fois par semaine dans les locaux de l'organisme, du 23 septembre au 25 novembre 2019. Les ateliers ont eu pour but de préparer les membres à l'outil photovoix et aux groupes de discussion qui ont eu lieu ensuite. Ce sont uniquement les données de ces groupes de discussion qui ont été retranscrites et qui constituent des données de recherche.

J'ai animé les ateliers qui faisaient partie de la programmation de l'organisme à l'automne 2019. Les participants à la recherche ont été invités à participer à une série de 10 rencontres sous forme d'ateliers animés par moi-même et qui portaient sur différents thèmes reliés à ma recherche. Chacun de ces ateliers était d'une durée de deux heures et a été animé de façon à valoriser le vécu des participants. Ils se sont donc déroulés sous forme d'échanges où une question était lancée par moi, mais où la parole était aussitôt donnée aux participants plutôt

que sous forme d'exposé. Je me suis inspirée des principes pédagogiques de Freire en favorisant une prise de parole par les membres de l'organisme dans un processus dialogique où je ferais aussi des apprentissages dans ce dialogue avec les participants (Freire, 1980).

Le premier atelier a été consacré à la présentation des membres du groupe (incluant moi-même), à la lecture des formulaires de consentement à la recherche et à l'énoncé de notre question de recherche. Lorsque j'ai abordé la question de recherche, j'ai pris soin de vérifier ce que les participants entendaient par certains concepts comme « le rétablissement », « faire partie du monde » et « la citoyenneté ». Je leur ai donné la parole afin qu'ils puissent exprimer leur point de vue, dans leurs mots.

Au deuxième atelier, j'ai présenté le documentaire *Regarder l'arc-en-ciel. Pour réinventer l'intégration* (Hage et Poirel, 2014), ayant trait à la citoyenneté de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Après le visionnement de ce documentaire d'une durée de 41 minutes, les participants ont été invités à donner leur feedback. Ils ont été invités à répondre à des questions larges par exemple, à ce qu'ils pensaient du documentaire, de façon à susciter une discussion et à faire appel à leur réflexivité. Un des objectifs de cet atelier était que les participants puissent bien comprendre la question de recherche et le lien avec leur expérience.

Au troisième atelier, j'ai utilisé des photographies découpées dans des magazines afin que les participants en choisissent une qui était significative pour eux. Ces photos représentaient des sujets connus par les participants comme, par exemple, une fleur, quelqu'un en train de faire un sport, un paysage, etc. Selon le principe des tableaux codés, les photos ne contenaient pas de référence à la question de recherche et représentaient un éventail thématique qui a permis aux participants et s'exprimer et de susciter de la réflexivité chez eux dans le cadre d'une démarche dialogique (Freire, 1980).

Les participants ont été invités et ont accepté d'utiliser la photographie comme moyen d'expression selon la méthode photovoix (Wang et Burris, 1997). Ils ont cependant exprimé avoir des craintes quant au fonctionnement d'un appareil photo numérique puisqu'aucun d'entre eux n'en avait manipulé auparavant. Ils ont accepté à l'unanimité la proposition d'avoir un photographe amateur qui viendrait donner un cours de photo au quatrième atelier.

À partir du quatrième atelier, les participants pouvaient apporter l'appareil photo chez eux afin de prendre des photos dans leur environnement au courant des 2 semaines suivantes. Sur les trois participants qui ont terminé la recherche, un seul a apporté l'appareil photo chez lui pendant plusieurs jours. Les deux autres participants ont préféré laisser l'appareil dans les locaux de l'organisme et ils ne l'ont apporté chez eux que durant une courte période, le temps de prendre leurs photographies. Les appareils photo m'avaient été prêtés par l'université et ils étaient sophistiqués, mais les participants avaient appris à les utiliser en mode « automatique » durant le cours de photographie. En me questionnant sur les raisons qui avaient fait que les participants n'avaient pas tous gardé l'appareil chez eux pendant 2 semaines, j'ai conclu à la possibilité qu'ils aient la crainte de perdre l'appareil, de le briser ou de se le faire voler, mais je n'ai pas jugé opportun de poser la question aux participants.

Les ateliers 5 et 6 ont été consacrés à faire discuter les participants de situations qui touchent leur place dans leur communauté et dans la société afin de s'assurer que la démarche était bien comprise de tous. Entre autres, ces ateliers ont servi à discuter de ce que les participants avaient le goût de photographier et à faire un suivi de comment se déroulait leur prise de photographies.

L'atelier 9 a servi à la préparation de l'exposition des photos des participants. Chaque participant avait à sa disposition un carton rigide en forme d'isoloir où il pouvait coller ses photos et écrire une phrase significative en lien avec chaque photo. Les participants avaient aussi la possibilité d'ajouter toutes les couleurs nécessaires afin de mieux faire ressortir ce qu'ils voulaient exprimer.

Les ateliers 7, 8 et 10 ont eu lieu sous forme de groupe de discussion et ont permis de recueillir les récits et les interprétations des participants en lien avec les photographies qu'ils ont prises. Le tableau 4 ci-dessous résume les différentes étapes de la collecte de données.

Tableau 4. – Étapes de la collecte de données

Date	Étape		Détails
Début septembre 2019	Recrutement et inscription des participants		Journée de présentation de la programmation et inscription des membres aux ateliers par la suite.
26 septembre 2019 au 28 novembre 2019	Phase 1 – (participants membres de l'organisme)	Atelier 1	Présentation des membres, lecture et explication du formulaire de consentement et discussion sur de la question de recherche.
		Atelier 2	Visionnement du documentaire *Regarder l'arc-en-ciel* et rétroaction par les participants.
		Atelier 3	Démarche dialogique visant à repérer les références des participants en lien avec la question de recherche.
		Atelier 4	Cours de photographie. Explication des principes de base de la photographie et de l'utilisation d'un appareil numérique. Mise en application par les participants.
		Ateliers 5 et 6	Discussions avec les participants au sujet des situations qui touchent leur place dans leur communauté. Discussions au sujet des questionnements des participants au sujet de leur démarche de photographie.
		Ateliers 7 et 8	Groupes de discussion. Présentation et choix des photographies prises par les participants. Contextualisation des photographies et rétroaction par tous les participants.
		Atelier 9	Préparation de l'exposition photo.
		Atelier 10	Groupe de discussion. Thématiques soumises aux participants aux fins de discussion et de rétroaction.
2 juin 2020	Phase 2 (participants intervenants de l'organisme)		Groupe de discussion avec les intervenants de l'organisme.
6 juillet 2020			Groupe de discussion avec 2 gestionnaires-superviseures de l'organisme (auxquelles j'ai référé comme intervenantes dans le reste de ce mémoire).

Un schéma d'entretien composé de questions ouvertes portant sur l'expérience de citoyenneté des participants en lien avec leur processus de rétablissement a été utilisé afin de maximiser les informations récoltées en lien avec la question de recherche (Annexe 1). La méthode photovoix

est un processus qui inclut les trois étapes : la sélection des photos, la contextualisation des photos et la codification des thèmes émergents (Wang et Burris, 1997). Lors du premier groupe de discussion, les participants ont été invités à mettre les photos en contexte et à choisir les photos les plus significatives et représentatives de leur expérience. Lors du deuxième groupe de discussion, les participants ont approfondi le sens et ce qu'ils trouvaient important dans les photos choisies à l'aide des questions faisant partie du schéma d'entretien. Lors du troisième groupe de discussion, j'ai présenté les thèmes émergents des deux premiers groupes de discussion aux participants qui ont validé, ajouté et apporté des ajustements à mon analyse de façon à l'enrichir.

Malgré que les ateliers (en dehors des 3 groupes de discussion) n'aient pas servi à colliger des données de recherche, des éléments de conscientisation ont été intégrés à ma méthodologie, car j'avais la préoccupation que les participants retirent aussi des bénéfices de la recherche. Ma façon d'animer les ateliers en laissant la parole aux participants et en portant une attention active à leur vécu et à leur vocabulaire afin d'explorer leur univers thématique, l'utilisation d'images et la préparation d'une exposition de leurs photographies constituent autant d'éléments de conscientisation (Ampleman et al., 1983). Les ateliers ont ainsi été animés de façon à favoriser une prise de parole par les participants et la méthode photovoix a été proposée et acceptée par les participants pour la collecte de données. Les ateliers 7, 8 et 10 se sont déroulés sous forme de groupes de discussion où chacun des participants a pu présenter ses photographies, faire un récit de ce que chaque photo représente et s'exprimer au sujet de ce que les photos des autres participants représentent pour lui. Les participants guidés par l'étudiante-chercheure ont aussi fait une préanalyse des thèmes émergents des deux premiers groupes de discussion.

3.4.2 Groupes de discussion avec des intervenants et gestionnaires-superviseures de l'organisme

Le groupe de discussion avec des intervenants de l'organisme a eu lieu le 2 juin 2020 et celui avec les gestionnaires-superviseures a eu lieu le 6 juillet 2020. Un schéma d'entretien de groupe composé de questions ouvertes sur les difficultés vécues par les membres, sur les interventions

privilégiées par l'organisme et sur la philosophie de l'organisme a été utilisé afin d'appréhender la façon dont ces deux groupes perçoivent la situation vécue par les membres de l'organisme et leurs besoins (Annexe 3).

3.5 Enjeux éthiques

Tout au long du déroulement de la recherche, j'ai tenté d'adopter une posture d'engagement biaisé où je n'hésitais pas à montrer mon accord avec ce que les participants disaient lorsque c'était le cas. J'ai aussi adopté une posture d'humilité où je questionnais les participants lorsque quelque chose me surprenait ou n'était pas clair pour moi. Ma réflexivité et ma sensibilité ont ainsi permis d'approfondir certains détails dans le respect du vécu des participants.

Puisque la phase 1 de la recherche a été faite avec des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, je me suis assurée que les personnes pouvaient avoir accès à des ressources en cas de besoin. Les ateliers et groupes de discussion de la phase 1 se sont déroulés dans les locaux de l'organisme au moment où plusieurs intervenants étaient sur place. Il a été mentionné aux participants membres de l'organisme qu'ils pouvaient à tout moment faire appel à un intervenant s'ils avaient un malaise ou qu'un sujet était difficile pour eux. De plus, une liste de ressources validée par l'intervenante superviseure de cette recherche a été remise aux participants afin qu'ils puissent obtenir du soutien en dehors des heures d'ouverture de l'organisme.

Afin d'assurer l'anonymat des participants, des pseudonymes ont été utilisés en remplacement des prénoms, et ce, autant pour les participants membres de l'organisme que pour les intervenants et gestionnaires-superviseures. Tous les groupes de discussion ont été enregistrés et nous avons garanti l'anonymat aux participants.

Puisque l'organisme est souvent sollicité par des chercheurs pour que ses membres participent à des recherches et que les participants ne sont pas toujours rémunérés, il a été convenu avec les gestionnaires-superviseures qu'aucune rémunération ne serait versée aux participants. Lors de la phase 1 avec les membres de l'organisme, j'ai par contre tenu à apporter des viennoiseries / biscuits à chaque atelier pour la convivialité de manger et prendre un café ensemble durant

les ateliers. Il était important pour moi que les participants membres retirent des bénéfices de la recherche sous forme de prises de conscience, de satisfaction de ce qu'ils ont accompli et de reconnaissance de leurs savoirs et de leurs capacités, ce qui a été accompli d'après l'évaluation qu'ils ont faite de la démarche.

Le formulaire de consentement a été lu et expliqué aux participants de la phase 1 au début du deuxième atelier et une copie signée par moi leur a été remise. Les participants ont signé une autre copie que j'ai conservée. Pour la phase 2, le formulaire de consentement a été envoyé d'avance aux participants qui ont fourni leur consentement soit par retour du formulaire par courriel, soit par un consentement verbal enregistré en début de groupe de discussion.

3.6 Limites de la recherche

La taille de l'échantillon est la première limite de cette recherche : 3 participants membres de l'organisme ont terminé la phase 1 et 5 intervenants et 2 gestionnaires-superviseures ont participé à la phase 2. Les résultats de la recherche ne peuvent pas être généralisés à cause du faible nombre de personnes vivant avec un problème de santé mentale ayant participé à la phase 1.

Les participants ont été recrutés lors de la journée de présentation de la programmation Automne 2019 de l'organisme et par du bouche-à-oreille au sein de l'organisme. Il est possible que les participants ayant une perception que ces ateliers ne correspondaient pas à leurs besoins ou que des participants ayant adopté une position de retrait ne se soient pas manifestés pour participer à la recherche. À la fin de la phase 1 de la recherche, les participants membres qui ont complété la démarche étaient prêts à recommander les ateliers et la démarche à d'autres membres qu'ils connaissaient bien. Il n'a pas été possible de répéter la démarche de la phase 1 avec d'autres participants en raison de contraintes de temps.

3.7 Analyse des données

Le but de l'analyse qualitative est de « dégager le sens que l'acteur a construit à partir de sa réalité » (Blais & Martineau, 2006, p. 3). Le chercheur fait ainsi un travail de compréhension et

d'interprétation des données brutes qui prennent aussi en compte son expérience de vie dans une démarche de construction de sens (Paillé, 2007).

Comme mentionné plus haut, seules les données des ateliers de la phase 1 n'ont pas été colligées aux fins d'analyse, sauf pour les trois groupes de discussion des ateliers 7, 8 et 10. J'ai procédé en deux sous-groupes pour l'analyse des groupes de discussion : un sous-groupe pour les participants membres de l'organisme et l'autre pour les participants intervenants de l'organisme et les gestionnaires-superviseures.

Les groupes de discussion ont été enregistrés à l'aide d'un magnétophone numérique et leur contenu a été retranscrit intégralement. Cette retranscription ainsi que plusieurs lectures flottantes des verbatim m'ont a permis de trouver davantage de sens dans les propos recueillis des participants. La thématisation a été effectuée sans l'aide d'un logiciel et selon la méthode d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2016).

Dans la phase 1 , j'ai noté les thèmes émergeant des deux premiers groupes de discussion et je les ai soumis aux participants membres de l'organisme lors du troisième groupe de discussion en empruntant quelques éléments à la méthode d'analyse en groupe (Van Campenhoudt et al., 2009). Cette « préanalyse » effectuée avec les participants lors du troisième groupe de discussion m'a permis de favoriser la réflexivité des participants et de conférer une valeur ajoutée à notre analyse et d'améliorer la crédibilité des résultats (Van Campenhoudt et al., 2009; Blais et Martineau, 2006). Cette façon de faire s'inscrivait bien dans le cadre méthodologique de cette recherche où j'ai été attentive à la valorisation des savoirs expérientiels des participants ainsi qu'à leur participation réelle à certaines étapes de la recherche. J'ai ensuite procédé à l'analyse de contenu avec les données des trois groupes de discussion, selon la méthode indiquée au paragraphe précédent.

J'ai fait des relevés de thèmes différents pour les trois groupes de discussion de la phase 1 et pour les deux groupes de discussion de la phase 2. Tout au long de ce processus, j'ai adopté une posture réflexive où j'étais attentive à la façon dont mon expérience personnelle pouvait influencer mon interprétation des résultats. L'analyse de chacun des relevés de thèmes m'a permis d'identifier les ensembles thématiques qui ressortent de l'analyse et j'ai effectué des

regroupements thématiques pour chacun des sous-groupes. J'ai ainsi noté mes réflexions au sujet des thèmes émergents afin de pouvoir mieux les regrouper selon leur récurrence, leur convergence et leur complémentarité. Certains thèmes ont cependant été abordés dans un des sous-groupes seulement. Il est à noter qu'autant à l'intérieur d'un même sous-groupe (phases 1 et 2) qu'entre ces sous-groupes, aucun thème contradictoire n'est ressorti et je fais l'hypothèse que cela soit dû au fait que les participants provenaient du même organisme et partageaient la même approche, l'approche alternative.

Le prochain chapitre présentera, pour chacun des sous-groupes des phases 1 et 2, les résultats qui ont émergé de cette analyse thématique.

Chapitre 4 – Présentation des résultats

Les données qualitatives ont été recueillies dans un premier temps au moyen d'une démarche d'utilisation de l'outil photovoix et de trois groupes de discussion avec trois participants membres d'une ressource alternative en santé mentale. Dans un deuxième temps, deux groupes de discussion ont permis de collectionner des données auprès des intervenants et des gestionnaires-superviseures de cette ressource. Afin d'alléger le texte, il sera fait référence aux « intervenants » de l'organisme même lorsqu'il s'agit des gestionnaires-superviseures, puisque ces dernières sont aussi des intervenantes. Tel que mentionné au chapitre 3, des pseudonymes ont été utilisés pour tous les participants afin de préserver la confidentialité.

4.1 Groupes de discussion avec les membres de l'organisme – Phase 1

Les trois membres participant à notre recherche étaient à différents stades de leur cheminement au moment où les ateliers ont eu lieu. Une des personnes était membre de l'organisme depuis près de 5 ans. Les deux autres étaient membres depuis moins longtemps.

Les ateliers et les groupes de discussion avec les membres ont eu lieu à l'automne 2019, soit avant le début de la pandémie reliée au nouveau coronavirus. Les résultats qui suivent ne tiennent donc pas compte des impacts de la pandémie et du confinement sur le sentiment des membres de faire partie de la société et sur leur solitude.

Trois ensembles thématiques sont ressortis de notre analyse des groupes de discussion avec les membres de l'organisme en lien avec faire partie du monde : 1) (sur)vivre (à) une solitude accablante; 2) franchir des étapes et 3) des réflexions importantes sur les façons de rendre la société plus inclusive.

4.1.1 (Sur)Vivre (à) une solitude accablante

Selon les membres, la solitude qu'ils vivent découle de leurs problèmes de santé mentale. Ils cherchent toutefois à se raccrocher à la société et à être reconnus en tant que personnes, ne serait-ce que par une salutation ou un regard.

Tout au long des groupes de discussion, les membres de l'organisme ont exprimé de différentes manières leur aspiration à être en lien avec « le reste du monde », à « sortir de la solitude pour s'intégrer à quelque chose » (Claude). Ce lien se concrétise lorsqu'ils se sentent compris et qu'ils comprennent les autres réciproquement en discutant avec eux. Ils se sentent ainsi des citoyens de plus dans la communauté et ils visent une solidarité avec d'autres personnes.

4.1.1.1 « On vit une solitude pesante »

Renée a photographié une feuille isolée puis une branche sur laquelle la feuille se trouvait pour illustrer qu'au début elle se sentait seule, car elle ne savait pas où aller pour trouver du soutien. Elle ajoute se sentir seule encore aujourd'hui, en dehors des organismes en santé mentale. Ce thème a aussi été repris par Andrée qui a choisi une feuille d'érable comme objet d'une photo pour parler de solitude et d'un besoin d'intégration au reste au monde.

Figure 2. – Feuille seule. Renée.

Figure 3. – Feuille sur sa branche. Renée.

Figure 4. – Feuille d'érable seule. Andrée.

La première psychose ou les premières manifestations des problèmes de santé mentale, amènent une solitude qui devient lourde à porter, car :

> Quand on tombe dans notre première psychose là, après, tu peux plus avoir les mêmes amis si tu fais attention à toi. […] Il arrive plein d'affaires, puis tu perds tout ton réseau puis là, tout d'un coup, tu te retrouves t'as plus personne (Claude).

Certains amis ne veulent plus être en compagnie de la personne qui vit avec des problèmes de santé mentale de peur d'attirer les remarques des autres. Il devient alors plus difficile de rencontrer des gens soit parce qu'on ne veut pas choisir n'importe qui, soit à cause d'expériences négatives qui enlèvent le goût de nouvelles amitiés. Certaines personnes vont aller rester avec des gens avec lesquels ils ont peu d'affinités ou dans des ressources où les règlements sont contraignants, juste pour ne pas être seul. La personne qui vit avec des problèmes de santé mentale se retrouve dans un cheminement qui ressemble à un jeu de parchési en raison des tentatives d'avancer et des reculs stratégiques lorsque les personnes rencontrées ne sont pas appropriées.

Pour briser cette solitude, les participants utilisent plusieurs stratégies. L'un d'eux ne va jamais aux caisses libre-service afin d'avoir une personne avec laquelle interagir, car « des fois, je ne parle pas de la fin de semaine puis là j'ai besoin d'un petit bonjour » (Renée). Claude de renchérir : « Ça m'arrive d'aller au dépanneur juste pour avoir quelqu'un à qui dire bonjour ».

Pour Renée, cette solitude a déjà été exacerbée par la crainte d'être identifié par les gens du quartier comme étant quelqu'un qui ne travaille pas. Elle illustre bien qu'avec le temps elle a commencé à se sentir à l'aise dans son quartier et à moins s'en faire au sujet de ce que les gens peuvent penser à son sujet:

> Ça fait peu de temps que je commence à être à l'aise dans mon quartier. Lorsque je suis arrivée, je me suis dit peut-être que ceux qui me connaissent ils voient que je travaille pas. J'ai déjà vu une voisine avec son chien passer devant [nom d'un organisme en santé mentale] puis les gens savent c'est quoi. Pour plusieurs personnes, ça fait longtemps qu'ils vivent dans le quartier. Là elle m'a vue là parce qu'on peut pas rentrer c'était barré le matin fait qu'on s'asseyait dehors. Mais maintenant, je commence à me dire « Ah, ils penseront ce qu'ils voudront ». Parce qu'avant j'avais des crises de panique en me promenant dans mon quartier là.

4.1.1.2 « Sortir de la solitude pour s'intégrer à quelque chose » (Claude)

Une photo prise par Andrée représentant la poupée Fanfreluche peinte sur un mur à côté de laquelle des graffitis se sont ajoutés, a beaucoup fait réagir les participants. Il y a différentes façons de s'intégrer, y compris l'intégration par l'art, y compris l'art « sale » des graffitis qui vont éventuellement être effacés. Ceux qui font des graffitis le font « pour pas qu'on les oublie, pour qu'ils restent quand même dans la société » (Renée) et c'est « la dernière branche après laquelle ils s'agrippent » (Claude) pour faire allusion à la photo de la feuille seule et de la feuille qui est dans une branche. Les participants ont supposé que le graffiti puisse être un tag de gang de rue, donc d'un groupe stigmatisé qui, en rejoignant un gang, choisit une mauvaise façon de s'intégrer à la société selon eux. Au dernier groupe de discussion, les participants ont exprimé que les photos étaient un reflet d'eux-mêmes. Nous faisons l'hypothèse que cette empathie des participants envers les auteurs des graffitis qu'ils perçoivent comme marginalisés reflète aussi leur sentiment de ne pas être reconnus, d'être exclus et stigmatisés et leur volonté d'être en lien avec le reste de la société, comme une dernière branche à laquelle on peut s'agripper.

Figure 5. – Fanfreluche et graffitis. Andrée.

Les participants ont tous exprimé le besoin d'être en contact avec d'autres membres de la communauté. Pour Renée, « Un vent souffle sur mon histoire et c'est à partir des autres que je me construis ». Le vent est ici représenté par un ventilateur.

Figure 6. – Un vent souffle sur mon histoire. Renée.

La photo du menu à l'entrée d'un café a fait dire aux participants que c'est là que les gens se rassemblent et parlent, pour construire le monde, pour ne pas se sentir seul (FG2, pp. 21-22). Le café est l'endroit rassembleur du quartier où « il y a des gens qui parlent puis là ils te regardent puis là tu peux entrer dans la conversation » (Renée). Pour les participants, aller dans un café est une « invitation à être avec les autres » (Andrée) et à « venir chercher de la chaleur humaine » (Claude) en étant avec les gens du quartier. C'est « la porte qu'il faut traverser pour faire partie du monde » (Claude). Puisque mon expérience d'aller dans un café correspond plutôt à être seule pour travailler ou à y aller avec une personne que nous connaissons déjà, j'ai demandé aux participants d'approfondir ce qu'ils entendaient par « chaleur humaine » et sur la facilité d'aborder d'autres personnes voire des habitués du café. La réponse de Claude a été éloquente et est tombée à point : « Je ne connais pas ta vie personnelle, mais je suis persuadé

que t'as peut-être pas touché l'isolement comme nous ». Cette intervention démontre avec force le poids de la solitude pour les participants.

Figure 7. – Le réconfort pour faire face à la solitude. Andrée.

Les participants ont en commun de faire du bénévolat dans au moins un organisme en santé mentale. Pour Andrée, c'est un moyen de redonner aux autres, mais ce sont surtout des activités qui « aident à sortir de la solitude, par tous les moyens finalement » (Claude).

4.1.2 Se métamorphoser en se dépassant

Tel que mentionné plus haut, les participants ont différents parcours et ont franchi plus ou moins d'étapes selon la durée de leur expérience de vie avec des problèmes de santé mentale. Certains ont déjà ouvert des portes, pris leur place ou défait des préjugés dans une plus ou moins grande mesure, mais tous visent ces grandes étapes. Finalement, nous ferons état des aspirations des participants.

4.1.2.1 Un chemin à parcourir

Les participants ont tous reconnu que leur parcours est un cheminement où chacun doit se construire, non sans complexité. Pour Claude, « on est toujours un peu en construction dans notre tête ».

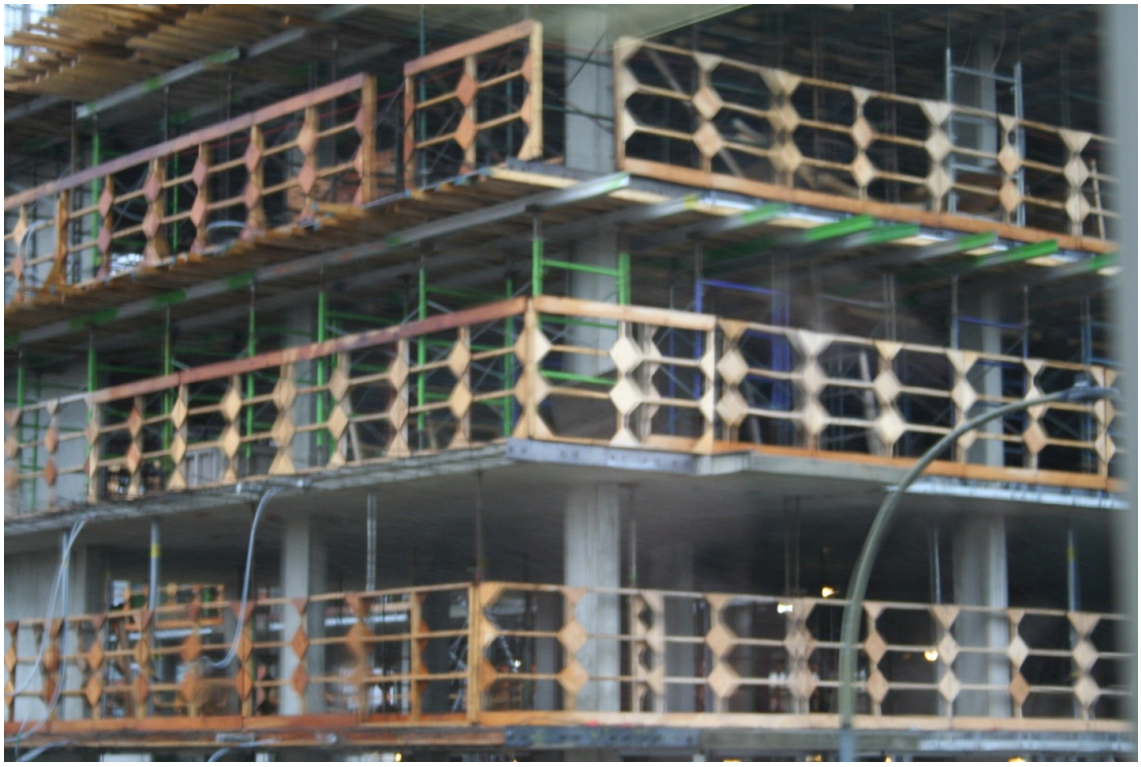


Figure 8. – La complexité de la construction, comme dans la vie. Andrée.

Ce chemin n'est pas toujours sans embûches. Pour Renée, « prendre sa place, c'est aussi se donner la main pour bâtir quelque chose ». La photo des gants exprime le fait qu'en rencontrant des gens différents, elle a vu « qu'elle n'était pas toute seule comme ça ». Elle évoque aussi de

la tristesse en pensant aux personnes qu'elle a côtoyées dans son cheminement en psychiatrie et qui ne sont plus là, soit parce qu'elles ont mis fin à leurs jours, soit en raison des effets secondaires des médicaments, entre autres, sur la fonction rénale.

Figure 9. – Se donner la main pour bâtir quelque chose. Renée.

Claude a écrit deux recueils de poésie dans une démarche qui s'est révélée être thérapeutique. Son premier recueil, *Mystère d'origine*, présente le jeu d'échecs comme une métaphore de la vie. La couverture de son premier livre est d'ailleurs illustrée d'un sourcier qui cherche de l'eau avant que la bête ne le mange, mais que Claude voit métaphoriquement comme un écrivain qui brasse son encre et où la bête est sa « maladie mentale ». « Tout le recueil parle d'un cheminement humain où l'être humain va de métamorphose en métamorphose pour être de mieux en mieux. C'est ma réintégration sociale » (Claude). La vie est comme un jeu d'échecs où « il faut que tu sois sur la bonne case au bon moment, à la bonne heure et avec les bonnes personnes » (Claude).

Figure 10. – Mystère d'origine. Claude.

Le cheminement est comparable à une plante qui grandit, il faut avoir confiance que ça va croître. Ce qui est entrepris dans le cheminement est comme une petite pousse qui devient une plante qui s'en va en tournoyant du plus haut qu'elle peut. Andrée aussi voit bien qu'il y a de l'espoir au bout du chemin.

Figure 11. – Petites pousses deviendront grandes. Claude.

Figure 12. – L'espoir au bout du chemin. Andrée.

Deux participants ont participé soit à des ateliers de théâtre, à des ateliers d'écriture ou à des pièces de théâtre et cette expérience a été aidante voire libératrice. La poésie de Claude parle beaucoup de son cheminement de vie et il a « franchi des étapes pour se rendre à l'université, c'est le livre qui l'a amené là ». Ce chemin peut être parsemé de questionnements et de difficultés, on peut se demander « est-ce que je monte ou je monte pas ? » (Renée).

Figure 13. – Le chemin menant à l'université. Claude.

Figure 14. – « J'ai franchi des étapes pour me rendre là ». Claude.

4.1.2.2 Ouvrir une porte vers un chemin de transformation

Les participants ont identifié différentes façons de s'intégrer. Pour eux, « dans la vie, il y a un chemin à parcourir et […] il faut ouvrir une porte pour l'intégration » (Andrée).

La photo d'une remise où on voit une porte fermée avec un cadenas a beaucoup suscité de réactions chez les participants. Pour Renée, il faut « défoncer une porte pour aller vers la communauté, dans l'engagement ». Les autres participants ont repris la métaphore de la santé mentale en ajoutant ne pas savoir ce qui est derrière la porte, que c'est mystérieux et qu'il pourrait même y avoir des trésors à l'intérieur. Ouvrir une porte, c'est « aller à l'aventure de quelque chose qui est un peu mystérieux » (Claude), il y a « une autre dimension, par rapport à la maladie mentale et par rapport à la santé » (Andrée). En ce sens, un participant qui a fait un témoignage au sujet des entendeurs de voix devant un groupe d'étudiants universitaires dit avoir été dans la surprise d'avoir pu s'exprimer. Et Claude de conclure « Pour nous qui sommes

en train de se soigner, le mystérieux de l'aventure nous attire parce qu'on sait souvent que ça nous fait du bien d'aller se dépasser ».

Figure 15. – Ouvrir une porte pour l'intégration. Andrée.

Renée ressent de la joie en pensant aux intervenants qu'elle a connus lorsqu'elle a quitté le domicile familial pour se retrouver en foyer de groupe. Les intervenants en psychiatrie qu'elle a connus en foyer de groupe et dans les organismes sont là « vraiment parce qu'ils aiment les gens » et ils étaient vraiment à leur place selon elle. Pour Claude, la vie se passe un peu comme

un jeu d'échecs où « ça prend toutes sortes de chemins selon les gens qui t'accompagnent ». Grâce à ses années de cheminement dans des organismes, il a pu se « donner des nouvelles vies puis se métamorphoser puis changer » comme le pion aux échecs qui arrive au fond et qui « se métamorphose » en n'importe quelle pièce, au choix du joueur.

Figure 16. – La vie est comme un jeu d'échecs. Claude.

4.1.2.3 Prendre sa place

Prendre sa place n'est pas chose facile. L'obligation de suivre un traitement médical ne favorise pas l'intégration. Il serait souhaitable que la « maladie mentale » soit vue différemment et que la société devienne « plus humanisante que des étiquettes qu'on met sur des gens » (Andrée). Elle exprime une vision critique de l'approche biomédicale :

> C'est pour ça que tu sais, [nom de l'organisme] c'est un organisme alternatif, c'est pour donner d'autres alternatives à la santé mentale parce que sinon, tu restes dans le carcan de la psychiatrie là qu'on de définit une telle façon puis on te médique puis c'est la seule façon. C'est comme si c'était la seule façon possible alors que c'est pas vrai (Andrée).

Renée dit avoir eu de la difficulté à marcher dans son quartier parce qu'elle se sentait coupable, entre autres, de ne pas travailler. Elle craignait que ceux qui la connaissent voient qu'elle ne travaille pas. Elle a déjà eu des crises de panique en se promenant dans son quartier, mais avec le temps et en se reconstruisant, elle est venue à se dire « Ils penseront ce qu'ils voudront ». Elle conclut : « Puis maintenant, je me sens bien, j'ai fait beaucoup de choses. Je peux plus travailler, mais c'est mon quartier puis je m'intègre ».

Au sujet du rôle des médicaments, les participants sont unanimes pour dire qu'avoir un espace de parole quant au traitement médicamenteux est un droit, sauf lorsqu'on est sous ordonnance de traitement. Andrée témoigne avoir déjà été obligée de prendre une médication dont les effets secondaires lui faisaient l'effet contraire à celui recherché et cette expérience fut vraiment pénible pour elle. De plus, « c'est le patient qui est le spécialiste de comment il va : le médecin peut pas savoir comment je vais si je ne lui explique pas » (Claude). La médication n'est pas une panacée universelle, il faut aussi mettre du sien : « La pilule, c'est pas elle qui fait toute la job. C'est toi qui dois faire les trois quarts de la job, la pilule peut t'aider biologiquement, mais c'est toi qui dois mettre l'emphase sur ta vie » (Claude). Renée a une bonne entente avec son médecin avec lequel elle pouvait discuter de la posologie, même si elle reconnaît que « ce ne sont pas tous les médecins qui acceptent notre parole ». Une participante continue d'entendre des voix et elle reconnaît que le groupe d'entendeurs de voix l'aide beaucoup.

Il en va de même pour tout traitement en général, où le médecin ou l'intervenant doit « surtout s'adapter à la personne et à la situation dans laquelle elle est » (Claude). Il serait aussi sage d'avoir un plan B de traitement ou d'intervention au cas où la personne ne serait pas en état d'être réceptive au plan A (Claude).

4.1.2.4 Défaire les préjugés

Les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale sont confrontées aux préjugés des autres autant qu'à leurs propres peurs. En faisant un témoignage devant des étudiants universitaires, Renée avoue qu'elle avait peur de ce que les étudiants allaient penser. Cette expérience a été constructive, car ce fut une façon d'affronter ses peurs. En plus de faire des témoignages et des conférences, passer le journal du Regroupement des ressources alternatives

en santé mentale à 8h00 le matin aux portes d'une station de métro est aussi une façon de dialoguer avec les gens pour elle.

Pour défaire les préjugés, Renée explique qu'elle aurait pu faire retirer son diagnostic de son dossier RAMQ, mais qu'elle ne l'a pas fait. Cela a pour impact qu'à chaque fois qu'un professionnel de la santé consulte son dossier RAMQ en ligne, on peut voir le diagnostic en santé mentale qui a été posé. Elle a pris la décision de conserver son diagnostic dans son dossier, « pour leur montrer que je ne suis pas une personne dangereuse ». À un autre moment, alors qu'elle se trouvait à la buanderie, Renée s'est fait demander si elle travaillait et, suite à une réponse négative, pourquoi elle ne travaillait pas. Elle a répondu que c'était à cause d'un problème de santé mentale et lorsque son interlocuteur lui a demandé de quel problème il s'agissait, elle lui a dit le nom de son diagnostic. Suite à cette réponse, son interlocuteur a continué de lui parler et il semble qu'il n'ait pas été effrayé par le diagnostic.

Les gens n'ont pas toujours la même ouverture envers les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale. Alors qu'elle disait à son interlocutrice qu'elle était bénévole dans un organisme en santé mentale, Renée s'est fait répondre « Mon Dieu, vous avez pas peur! ». On doit donc constamment défaire les préjugés et ce n'est pas toujours une tâche simple!

4.1.2.5 La reconnaissance

Une grande comédienne, metteure en scène et directrice artistique québécoise demeure une personne significative pour Claude depuis qu'elle lui a dit : « Regarde-moi bien dans les yeux là, t'as du talent dans l'écriture ». C'est cette intervention où cette personnalité du théâtre québécois l'a regardé dans ses potentialités qui lui a donné le courage d'écrire son premier recueil de poésie ainsi que son deuxième, et de « se sentir à l'aise là-dedans » (Claude).

Claude ajoute que « La première fois que j'ai joué [au théâtre], je me suis senti comme un kamikaze. Puis la reconnaissance de ses pairs, c'est immense, c'est immense […] quand les gens applaudissent tes farces et quand les gens applaudissent tes textes, c'est une autre paire de manches ». Il est fier d'avoir été interviewé au Téléjournal deux ans auparavant pour son implication au théâtre. Cette expérience a été fondatrice et cela lui permet de dire que « depuis

que j'ai monté sur les planches du [nom d'un théâtre montréalais], je peux jouer au théâtre n'importe où, j'aurai jamais peur » (Claude).

Claude a présenté son premier recueil à une ergothérapeute qui faisait une pièce de théâtre avec un groupe dont il faisait partie. Cette ergothérapeute lui a acheté son livre, l'a lu et l'a présenté à un professeur à l'Université de Montréal. Ce professeur d'université a ensuite décidé de mettre le recueil de Claude dans son plan de cours. Pour Claude qui est aussi devenu patient partenaire dans le cadre de la formation d'étudiants universitaires[11], c'est comme une mention honorable, car il n'a jamais pu poursuivre ses études en raison de ses difficultés avec sa santé mentale, mais il a réussi à se rendre jusqu'à l'université grâce à son savoir expérientiel.

4.1.2.6 Aspirations

Les participants à cette recherche fréquentent seulement des organismes venant en aide à des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Renée exprime que « en dehors des organismes en santé mentale, je me sens seule ». Les gens sont portés à poser des questions au sujet du travail rémunérateur tandis que l'implication dans un travail sur soi n'est pas reconnue. « Moi, j'ai arrêté de travailler, mais j'ai continué à travailler : je travaillais sur moi-même en faisant des thérapies. C'est de l'effort ça! » (Renée). Il y a chez Renée un désir de fréquenter des organismes qui œuvrent en dehors du champ spécifique de la santé mentale et de s'impliquer, par exemple, dans des comités de citoyens. Renée n'est jamais allée à une cuisine collective parce qu'elle ne voulait pas avoir à répondre aux questions de gens qui lui demanderaient si elle travaille et ce qu'elle fait dans la vie.

[11] À l'Université de Montréal, les étudiants de plusieurs disciplines de la santé et des services sociaux ont à faire des sessions de formation sur le partenariat de soins et de services dans le cadre de leur formation. Le partenariat de soins est défini par le Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal (RUIS de l'U de M) comme étant une « Relation de coopération / collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages » (p. 11). Un patient partenaire est une « Personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétendes de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe [de soins]. » (RUIS de l'U de M, 2013, 29 mai, p. 11). Claude a été recruté pour jouer le rôle de patient partenaire dans ces formations d'étudiants universitaires.

Figure 17. – Les cuisines collectives. Renée.

Andrée aspire à « vivre en communauté, vivre dans le quartier, être avec les autres et faire partie de ce quartier-là ». Ayant immigré il y a plusieurs années, elle évoque la nostalgie d'une vie dans une société où les gens se connaissent et se parlent davantage.

Figure 18. – Vie de mon quartier. Andrée.

4.1.3 Réflexions importantes sur les façons de rendre la société plus inclusive

Selon les participants, la société aurait intérêt à mieux reconnaître le potentiel de ses membres vivant avec des problèmes de santé mentale. Si on compare au jeu d'échecs, la société serait plus inclusive si elle regardait les gens aux prises avec des problèmes de santé mentale comme des pions ayant le potentiel de se métamorphoser. D'ailleurs, « les vrais bons joueurs d'échecs ne donnent pas des pions gratuitement » (Claude). Comme nous l'avons vu plus haut, lorsqu'un joueur réussit à faire traverser un pion de l'autre de côté de l'échiquier, la transformation du pion lui permet de le transformer, à son choix, en dame, en fou, en tour ou en cavalier de la même couleur, et ce, indépendamment des pièces qu'il a déjà perdues. Il y a donc l'idée que la société aurait beaucoup à gagner en reconnaissant davantage les potentialités des personnes vivant avec un problème de santé mentale.

4.1.3.1 Obstacles à la citoyenneté

Se sentir mis à l'écart

La société ferme parfois des portes au lieu de les ouvrir. Renée se souvient d'avoir été référée par l'aide sociale pour suivre un atelier de recherche d'emploi. Elle s'est vue exclue de cet atelier lorsqu'elle a dit qu'il avait un problème de santé mentale et qu'elle pourrait être plus lente au travail. Le marché de l'emploi, la voie normative sociétale préconisée pour l'intégration, semble être rigide et non adapté à la réalité de tous. Le PASM 2015-2020 préconise l'intégration socioprofessionnelle des personnes vivant avec un problème santé mentale, où des services de première ligne en santé mentale auraient un rôle de soutien à l'emploi (Gouvernement du Québec, 2015). Renée s'est sentie mise à l'écart, étiquetée et stigmatisée. Elle fait valoir qu'il aurait pu au moins atteindre les objectifs de l'atelier et faire son CV, même si elle n'était peut-être pas en mesure de travailler 40 heures par semaine.

Claude voit un message contradictoire d'une société qui lui permet de bénéficier du Programme de solidarité sociale (contraintes sévères à l'emploi) qui correspond au niveau le plus élevé des prestations d'aide sociale. Il fait ressortir qu'il a droit à ce montant plus élevé, car la société veut l'aider à mieux s'en sortir financièrement, mais il se sent mis à l'écart du fait qu'il n'a pas le droit d'avoir plus qu'un certain montant dans son compte de banque. Il donne des conférences basées sur son expérience en santé mentale en tant qu'invité dans des cours à l'université, mais il ne peut recevoir la rémunération à laquelle tout conférencier a droit, car l'aide sociale lui fait une coupure d'un montant équivalent. Il est très critique de cette situation d'injustice :

> Ils me donnent la contrainte sévère justement pour pas que j'en arrache puis quand je reçois un peu de surplus, faut que je le fasse disparaître. […] En quel honneur, si je m'en vais te faire cadeau de mon savoir expérientiel, en quel honneur est-ce que tu ne me gratifies pas comme quelqu'un d'autre puis que j'aurais pas droit à ces sous-là? (Claude).

Un traitement différencié

Il y a différentes catégories de personnes dans la société où « certains sont traités comme des pions et d'autres sont traités noblement » (Claude). Pourtant, à la fin d'une partie d'échecs, ce sont « les pions maltraités qui se métamorphosent pour te faire gagner » (Claude). Cette

métaphore éloquente pose la question d'une société qui aurait un avantage certain à être plus inclusive de tous ses membres en tenant mieux compte des difficultés vécues en lien avec la santé mentale. On y voit aussi le sentiment de ne pas être traité à sa juste valeur et que les progrès, le travail sur soi, ne soient pas reconnus.

Les participants sont unanimes pour dire que l'obligation de suivre un traitement médical ne favorise pas l'intégration. La société aurait avantage à repenser cette façon coercitive de traiter certains de ses membres.

Des moyens matériels insuffisants

À la vue d'une photo d'un itinérant dans la rue, les participants ont exprimé que ce n'est pas facile de se trouver un logement. Claude a maintenant un logement subventionné, mais il a déjà vécu dans la rue non pas faute d'argent, mais parce qu'il n'arrivait pas à trouver un logement. Renée se sait chanceuse d'avoir son logement pour lequel elle paie un loyer abordable, car cela fait plusieurs années qu'elle y vit. Elle demeure vulnérable, car la propriétaire vieillit et elle craint de perdre son logement si l'immeuble devait être vendu.

Le fait que l'aide sociale force les prestataires à retirer leur rente de Retraite Québec à 60 ans plutôt qu'à 65 ans les pénalise, car une fois qu'ils auront atteint leurs 65 ans, ils recevront un montant moindre que si leur rente avait débuté à 65 ans. La différence n'est pas énorme, mais « le petit 12 $ de différence, ça paie la nourriture si t'arrives pas » (Renée).

Une photo d'un projet de condominiums en construction a fait dire à Andrée « qu'il y a une dichotomie, car d'un côté les condos poussent et de l'autre, il y a une crise des logements » et Claude abonde dans le même sens.

4.1.3.2 La réduction souhaitable des obstacles structurels

Au fil des étapes franchies dans son parcours en santé mentale, Renée a affirmé « j'achète dans mon quartier parce que maintenant j'ai les moyens ». Cette participante paie un loyer peu élevé, mais selon mon expérience, il est rare d'entendre des gens qui vivent de l'aide sociale dire qu'ils ont les moyens. Renée a mentionné que l'aide sociale accepte maintenant que les prestataires ayant une contrainte sévère à l'emploi touchent un héritage et ce, sans réduire

leurs prestations d'aide sociale. Elle a ainsi reçu un héritage de sa mère et elle reconnaît que ce n'est pas à tout le monde que ça arrive. Toutefois, les contraintes habituelles de l'aide sociale demeurent : « T'as le droit jusqu'à un certain montant, mais il faut que tu gardes toutes tes factures puis ils te demandent ton compte de banque à chaque année » (Renée). À cela, Andrée ajoute que « tous les contrôles, ça devient difficile quand on vit la solitude ».

Claude a vécu une stigmatisation structurelle qu'il ressent comme une injustice puisqu'il ne peut toucher de rémunération pour son rôle de patient partenaire lorsqu'il partage son expérience à des étudiants universitaires.

> Claude : Veux-tu que je t'en donne une autre injustice? Je vais aller là pour aider [les étudiants], OK. Puis l'argent qu'ils vont me donner, le gouvernement va le reprendre parce que j'ai pas le droit de le gagner. C'est pourtant le même gouvernement qui m'envoie là pour les aider. C'est plus que paradoxal là, c'est sale tout court.
>
> Marie-Josée : Puis, ils ne peuvent pas [te le laisser], parce que tu as le droit de gagner 200 $par mois, je crois, sans être coupé?
>
> Claude : Je crois pas que j'ai droit à ça avec le PAAS Action[12].

D'un côté, le savoir de Claude est reconnu car on fait appel à lui dans le cadre de la formation d'étudiants universitaires et de l'autre on ne reconnaît pas les efforts qu'il a mis pour se rendre là et on lui coupe sa prestation d'aide social du montant des revenus qu'il a gagnés.

Finalement, les participants ont mentionné la difficulté de trouver un logement qui est accentuée par la gentrification. Ils ont en effet photographié (figure 18) l'annonce et les édifices en construction d'un projet de condominiums qui se construit juste en face de l'organisme où nous les avons rencontrés. Claude explique le problème de la gentrification dans ses mots :

> Ils démolissent trop pour le nombre de condos qu'ils mettent puis les gens n'ont plus les moyens d'habiter dans les logements parce que les propriétaires montent leurs loyers et ils ont les dents longues. C'est pas encore Toronto une chance, mais ça s'en vient.

[12] PAAS est l'acronyme de « Programme d'aide et d'accompagnement social ». PAAS Action est un programme destiné à des personnes qui sont prestataires de l'aide sociale dont l'objectif est de « permettre à des personnes éloignées du marché du travail de progresser suffisamment au plan socioprofessionnel pour qu'elles puissent participer à une mesure active d'emploi, et ce, dans la perspective d'accroître leur accès au marché du travail » (Emploi-Québec, 2014, p. 5).

Renée paie un loyer peu élevé, car elle habite son logement depuis plusieurs années, mais elle vit tout de même de l'insécurité, car sa propriétaire vieillit et il est probable qu'elle mette son immeuble à vendre un jour. À l'automne 2019, Renée mentionne que pour un 3½ dans son quartier, le loyer mensuel avoisine les 1 000 $, eau chaude comprise.

Figure 19. – Nique la gentrification. Anonyme
(photo prise durant la formation sur l'utilisation d'un appareil photo numérique)

4.2 Groupes de discussion avec les intervenants de l'organisme - Phase 2

Un groupe de discussion avec les cinq intervenants réguliers de l'organisme et un deuxième groupe de discussion avec la directrice et l'intervenante-superviseure de la recherche ont eu lieu en juin et juillet 2020. Cette période correspond à la fin de la première vague de la pandémie et les groupes de discussion ont eu lieu à distance à l'aide de la plateforme Zoom.

Les résultats du groupe de discussion avec la directrice et l'intervenante-superviseure et de celui avec les intervenants étaient semblables, à la différence que la directrice et l'intervenante-superviseure avaient une vision plus macrosociale. Puisqu'il n'y a pas d'autres différences entre les résultats de ces deux groupes, je ne ferai pas la distinction au niveau des résultats entre les intervenants et les gestionnaires-superviseures de l'organisme dans le but de simplifier la lecture. J'ai utilisé des pseudonymes pour préserver la confidentialité et je n'ai pas fait de distinction entre les intervenants réguliers et les gestionnaires-superviseures en référant à tous sous le vocable « intervenants ».

Trois regroupements thématiques sont ressortis de mon analyse de ces groupes de discussion : 1) l'impact des problèmes de santé mentale sur la citoyenneté; 2) se reconstruire en donnant une place à la souffrance et 3) la part de la société.

4.2.1 L'impact des problèmes de santé mentale sur la citoyenneté

Dans cette section, les intervenants ont été invités à décrire les principaux problèmes vécus par les membres de l'organisme et à élaborer sur le sens que donnent les membres à leurs problèmes de santé mentale. Finalement, le besoin des membres d'être reconnus a émergé des entretiens de groupe.

4.2.1.1 Problèmes auxquels les membres de l'organisme font face

Selon les intervenants, les membres peuvent tout d'abord vivre des difficultés personnelles en lien avec leurs symptômes ou avec des parcours de vie difficile. Pour Stéphanie, il faut souvent remonter à la source : « Une personne qui n'a pas eu de place dans sa famille, qui n'a pas été entendue et dont on n'a pas répondu à ses besoins, ça se fige là. Ce sont des gens qui n'ont pas l'espace pour exister, donc ils n'ont pas de place ».

Les intervenants ont aussi nommé la précarité financière et les mauvaises conditions de logement comme étant parmi les principaux problèmes vécus par les membres. Mais par-dessus tout, c'est le fait que les membres ont intériorisé le regard et le discours de la société en lien avec les problèmes de santé mentale. « Ce regard-là, il est réel de l'extérieur : si tu fais pas partie de la norme, on peut te questionner, te regarder drôlement, te juger et il peut être aussi

en partie intériorisé » (Carole). Cette stigmatisation rend plus difficile la réalisation de projets dans la communauté et les participants vont souvent refuser de dire qu'ils viennent de l'organisme afin de ne pas être marginalisés.

Un autre problème découle du fait que la société voit la médication comme principal moyen de traiter les problèmes de santé mentale.

> La société a peur des problèmes de santé mentale, donc elle veut juste que la personne se conforme à ce qu'on lui demande, à ce que le réseau public demande. Donc si ça te convient plus là, t'es drôlement mal pris. Parce que tout ce qu'on va vouloir c'est que tu prennes ta médication (Carole).

La communauté est parfois peu soutenante, car elle présume que tout est réglé avec les médicaments et elle n'est pas sensibilisée aux autres enjeux que vivent les personnes vivant avec un problème de santé mentale (Carole). Le problème est que « la psychiatrie se centre sur une seule réponse qui est la médication » (Benoît) et que tout le reste est secondaire et que par exemple, « la méditation pleine conscience va être intéressante mais à condition que la personne continue de prendre ses médicaments » (Benoît). Il exprime un malaise avec toute « la conception du problème de santé mentale qui est véhiculée par la psychiatrie contemporaine où on cible le cerveau avec la médication et non la personne » (Benoît). Selon lui, « on écoute la personne mais on va l'écouter pour identifier les symptômes, on va l'écouter pour cibler des processus ou des mécanismes et on n'écoute pas la personne de la même manière quand on a une conception alternative des problèmes de santé mentale » (Benoît).

L'exemple des personnes qui ont vécu des traumatismes[13], montre aussi que tout n'est pas réglé seulement avec le médication. Ces personnes « peuvent se retrouver avec plein de choses qui vont déclencher ça à des moments où elles ne s'y attendent pas, à des moments où elles n'ont pas encore tous les outils pour réaliser ce qui est en train de se passer » (Carole). Une personne qui a vécu des traumas peut être restimulée dans ses traumas à un moment où elle ne s'y attend pas. Pour Carole, «la sensibilité, '*trauma* informed', si on avait plus d'informations au sujet des traumatismes, tout le monde y compris la société pourrait être plus soutenant les uns pour les autres ». En attendant, ces personnes se retrouvent souvent isolées, ne comprenant

[13] Carole n'a pas précisé s'il s'agissait de traumatismes complexes, mais on peut le supposer.

même pas elles-mêmes ce qui se passe et se retrouvant à nouveau dans une situation pénible et souffrante.

4.2.1.2 Le sens donné à leurs problèmes par les membres

Les membres individualisent beaucoup leurs problèmes et cela les ramène à un sentiment de ne pas être à la hauteur, de ne pas être adéquat, de ne pas être capable d'y arriver. Même s'ils entendent l'expérience des autres, leur expérience est tellement personnelle et intime qu'ils se mettent en cause eux-mêmes.

> Plusieurs membres ont lentement et progressivement intégré le discours et la façon de voir de la psychiatrie : ils vont se voir à travers leur diagnostic et ils vont avoir tendance à concevoir leurs problèmes et les difficultés qu'ils ont vécues durant leur enfance d'une certaine façon (Benoît).

En général, les personnes en viennent à croire que le problème c'est eux : « ils ont vraiment intégré le discours de la société où ce n'est pas qu'ils ont un problème, mais que c'est eux qui sont un problème » (Marie).

En tant qu'intervenant, Benoît essaie de revisiter la manière des membres de concevoir les événements qu'ils ont vécus et de les amener à se positionner autrement par rapport à leur diagnostic. La même approche est utilisée dans le groupe d'entendeurs de voix qui permet aux participants de concevoir leur expérience autrement tout en allant chercher des éléments en intervention individuelle et dans les divers autres ateliers offerts par l'organisme.

Ce travail d'intégration de leur vécu d'une façon différente permet aux personnes de trouver un sens à leur expérience. Ce travail se fait lentement, mais à un certain point, il arrive que des personnes qui étaient plutôt silencieuses osent se lancer pour témoigner de leur expérience dans un groupe d'entraide. Ce type de dévoilement a généralement pour effet d'insuffler de l'espoir aux autres et c'est une belle façon de prendre sa place dans la société.

4.2.1.3 Les besoins des membres d'être reconnus

Il arrive parfois qu'un membre ait besoin d'être entendu dans une demande et que cette demande prenne une dimension qui va même au-delà de ce qui est demandé. Pour ces personnes, il y a un immense besoin qu'il y ait un espace pour entendre et que ça soit différent de ce qu'elles ont connu auparavant. La société n'a plus de place pour entendre qu'une

demande puisse correspondre à quelque chose de primordial pour une personne et que ça puisse prendre toute une ampleur pour elle. « De façon générale, [avoir le sentiment de ne pas être entendu] crée beaucoup d'isolement » (Carole).

Les personnes vivant avec un problème de santé mentale ont aussi besoin de petits gestes comme d'être reconnues, d'être accueillies avec un « bonjour » et un sourire quand elles entrent à la bibliothèque, qu'elles vont au restaurant, qu'elles vont faire leur épicerie ou qu'elles utilisent le transport en commun. Cela rejoint ce que les membres de l'organisme ont exprimé dans la phase 1.

Une intervenante donne l'exemple d'un membre pour qui sa place dans la société consiste à ne pas déranger personne et à ne pas faire de remous c'est-à-dire avoir à bien se comporter qu'on ne soit pas obligé d'appeler la police à cause de lui. À un certain moment, c'est ce à quoi cette personne aspire, mais il est possible que la place qu'il occupe dans la société évolue, par exemple si la personne était éventuellement en relation avec d'autres. Cet exemple illustre bien qu'avoir sa place dans la société est éminemment subjectif et que chacun devrait « avoir le droit d'être là dans sa différence » (Marc).

4.2.2 Se reconstruire en donnant une place à la souffrance

4.2.2.1 Une manière différente de concevoir les problèmes de santé mentale

Avec l'approche biomédicale véhiculée par la psychiatrie contemporaine « c'est le cerveau qu'on cible avec le médication, pas la personne » (Benoît): les problèmes de santé mentale y sont traités comme une maladie. Pour Benoît, « on n'écoute pas la personne de la même manière quand on a une conception alternative des problèmes de santé mentale ». Dans le système de la psychiatrie traditionnelle, lorsqu'une personne est souffrante ou ne va pas bien, on y voit les symptômes d'une maladie.

L'approche alternative telle que définie par les intervenants de l'organisme aborde la souffrance en tant qu'expérience intime et personnelle en reconnaissant que chaque individu est unique. Pour Sophie, « l'expérience humaine, la souffrance humaine est inhérente à l'existence, elle fait partie de la vie de chacun et ce n'est pas un défaut de fabrication » et c'est ce qu'on doit à tout

prix essayer de rectifier. Pour Carole, ce que l'approche alternative a de plus profond est « une conception de personnes humaines qui ont des différences, et ces différences-là peuvent être aussi marquées que d'avoir certaines souffrances différentes d'un autre qui t'amènent à agir autrement ». Ainsi, l'approche alternative permet d'être à l'écoute de l'histoire de chaque personne tout en respectant son rythme, ses croyances et son cheminement. Cela implique d'être à l'écoute de ce que la personne veut.

L'approche alternative met peu d'emphase sur les diagnostics et sur les symptômes. Les intervenants parlent de personnes qui arrivent à l'organisme en ayant tellement intériorisé leur diagnostic qu'elles parlent comme si elles lisaient leur dossier médical. Au bout de quelque temps, un « espace sécuritaire » se crée où les personnes peuvent commencer à se révéler et à parler de leur histoire et de leur expérience intérieure (Sophie).

Dans le domaine de la santé mentale, on tente depuis longtemps de délimiter ce qui est « normal » de ce qui est « anormal ». Sophie voit un danger dans cette tentative de définir ce qui est normal et ce qui ne l'est pas, car il y a eu dans le passé des comportements qui ont été jugés inacceptables et qui sont maintenant acceptables. Carole donne l'exemple des femmes qui expriment trop d'émotions et qui sont qualifiées d'hystériques. Grâce à la défense des droits et à une perspective critique, l'approche alternative cherche à porter un regard différent et à toujours entendre la parole des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, « une parole qui a sa place et qui a besoin d'être entendue » (Sophie).

4.2.2.2 Une définition alternative du rétablissement

Le rétablissement n'est pas un concept qui a beaucoup de sens pour les intervenants de l'organisme. Pour eux, cette démarche qui n'a pas de fin va au-delà de la définition fonctionnelle. Elle consiste à se retrouver en tant que personne, à se retrouver en tant qu'être en devenir, à se reconstruire, à se remettre ou à passer à l'action. Il s'agit aussi de « remettre en circulation quelque chose qui se serait figé, arrêté, bloqué » (Stéphanie) du point de vue psychologique.

En lien avec la citoyenneté, il s'agirait de « la place qu'une personne occupe dans la communauté et avec laquelle elle est relativement bien face à ses besoins » (Benoît). Il s'agirait

de « se sentir digne même si une personne reçoit le revenu de solidarité, même si elle s'implique comme militant ou même si elle s'identifie comme artiste » (Benoît). Il faut souvent déconstruire la définition du rétablissement comme personne qui aspire au travail pour entrer dans une démarche existentielle où la personne se fait sa place dans la société au lieu de viser à acquérir une place qu'on lui réserve. Se faire sa place dans la société est un chemin plus difficile, car cela implique d'occuper une place autre que celle que la société nous réserve. Pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, la manière de se définir par rapport aux autres reste une question délicate. Comment répondre aux membres de la famille qu'on voit peu souvent et qui demandent « Et toi, tu fais quoi? » Cette peur d'être associé à quelqu'un qui vit aux crochets de la société, qui doit demander et qui est potentiellement paresseux est un mal et une souffrance invisible pour plusieurs.

Sophie exprime son inconfort avec le concept de rétablissement du fait qu'il pose un cadre et que ça soit difficile voire impossible de trouver un mot qui exprime bien une conception qui évolue. Pour elle, « on est continuellement en mouvement avec les termes qu'on utilise et il y a quelque chose de sain dans cette posture-là » (Sophie).

4.2.2.3 Les interventions et les rôles qui promeuvent la citoyenneté

Les intervenants de l'organisme perçoivent leur rôle comme celui d'un accompagnateur qui va « essayer de soutenir les personnes et d'aller là où elles veulent aller et non pas là où l'intervenant veut qu'elles aillent » (Carole). Il s'agit donc de laisser la personne s'épanouir librement et de trouver elle-même les solutions qui lui conviennent le mieux. Les intervenants ont parlé d'une posture d'humilité qui permet, entre autres, l'ouverture, la présence, la curiosité, l'adaptation et la créativité.

Les membres de l'organisme ont souvent brisé les relations avec leur famille et cela crée encore plus d'isolement. Les valeurs portées par les intervenants permettent un accueil profond des personnes dans le non jugement qui permet de créer un espace « qui vient adoucir et qui peut même aider à recréer les liens ou à se reconstruire différemment » (Carole). Cette nouvelle « communauté d'appartenance » peut permettre aux personnes de venir s'y déposer et se reconstruire.

L'organisme offre des moyens et des activités diversifiés afin de répondre aux multiples besoins des membres qui sont de différents ordres. Les rencontres individuelles et la vaste offre d'activités permet à chacun des membres de trouver quelque chose qui corresponde à ses besoins et d'être rejoint. La dimension thérapeutique permet à la personne de mieux comprendre ce qui se passe, d'en avoir une compréhension intérieure et de pouvoir mettre des mots sur son expérience (Carole). L'organisme cherche à rejoindre ses membres afin que chacun puisse y trouver son compte, et ce, par n'importe quel chemin. Les activités offertes sont autant d'outils qui répondent à différentes sensibilités. Chaque participant choisit de participer aux activités selon ses besoins : un participant peut avoir besoin d'être dans l'action tandis qu'un autre peut avoir besoin d'être dans la réflexion (Carole). Sophie ajoute que certains ateliers de groupe vont viser à ce que chaque membre apprenne à mieux se connaître, à mieux se comprendre tandis que d'autres vont être plus dans une compréhension des enjeux sociaux et politiques qui les touchent. Des ateliers d'expression par l'art, de théâtre, de gymnastique, de cohérence cardiaque, de yoga sont aussi offerts comme autant de moyens de rejoindre les membres. L'approche alternative s'inscrit dans une vision holistique de la personne où il n'y a pas de chemin tracé d'avance pour un individu donné.

Le travail de chaque membre sur son expérience intérieure se fait dans le temps, au rythme de chacun : « on a la grande chance [à l'organisme] d'avoir du temps. C'est pas 2 rencontres, c'est pas 3 rencontres, c'est pas une intervention de crise, les gens peuvent prendre du temps » (Sophie). « Ce travail-là se construit tout doucement » (Sophie). Les interventions cherchent à rappeler à la personne qu'elle a ce qu'il faut pour atteindre ses objectifs et tous les moyens sont mis en place pour que la personne « s'approprie ce dont elle a besoin, fasse ses propres pas et suive son propre cheminement » (Carole).

4.2.3 La part de la société

4.2.3.1 Ce qui favorise la citoyenneté

Les relations et l'espoir

Les relations permettent aux personnes vivant avec un problème de santé mentale d'avoir espoir, de se projeter et d'avoir une image de soi positive. Avoir autour de soi des gens qui croient profondément en nous crée des relations qui soignent. Stéphanie définit l'amour comme « d'être en lien réel à partir du cœur, d'être ouvert à l'autre » et c'est pour elle cet amour qui va permettre d'être en lien avec l'autre. Il s'agit de développer un intérêt vrai, une curiosité vraie, de vouloir connaître comment l'autre est fait, d'aller rencontrer l'autre.

Les témoignages d'artistes ou de personnes connues qui font un « *coming out* » au sujet d'un diagnostic en santé mentale peut être un facilitateur dans la société de façon plus large. Pour les membres de l'organisme, l'effet peut être moindre en créant une exigence de plus quand on voit une personne qui a réussi alors qu'on arrive moins bien à s'en sortir. Ce qui crée de l'espoir pour les membres est d'entendre des leaders conférenciers qui ont vécu la réalité des problèmes de santé mentale, qui sont passés à travers et qui réussissent à avoir une parole et une posture critique qui leur permet d'avancer.

4.2.3.2 Ce qui nuit à la citoyenneté

Le diagnostic

Il y a actuellement un virage vers beaucoup de médicalisation où on diagnostique beaucoup, comme si le fait d'avoir un diagnostic pouvait donner accès à des services (Sophie). C'est oublier toute la stigmatisation qui vient avec un diagnostic. « On vit dans une société qui psychologise et qui rabat les difficultés que les gens peuvent vivre sur eux » (Benoît). En ce sens, une partie du problème est d'avoir été diagnostiqué avec un problème de santé mentale, car les diagnostics ont de lourdes conséquences dans les trajectoires de vie. Il y a un énorme travail juste pour se remettre des conséquences d'un diagnostic et ce, sans parler de se remettre des symptômes de la maladie (Sophie).

Le diagnostic est aussi lié à l'immense pouvoir que la pharmacologie a dans notre vie à tous : un médicament est disponible pour le moindre petit symptôme. Les gens qui ont des problèmes de santé mentale, qui vivent une épreuve et qui l'expriment risquent souvent de voir leur médication ajustée à la hausse. Quelqu'un qui confie vivre un peu plus d'anxiété peut voir sa posologie augmentée alors que tout ce qu'elle voulait est de pouvoir dire qu'elle est dans une période un peu plus difficile et que c'est souffrant. La solution proposée est une dose plus forte de médicaments alors qu'un peu d'écoute aurait pu être suffisant.

La société de performance

Selon Carole, on peut voir les effets de la société de performance dans les cégeps et les universités où les gens qui se rendent à la fin d'un parcours académique sont un petit groupe, une minorité. Bien sûr, on essaie d'aménager des espaces pour répondre aux besoins des élèves qui ont des difficultés, mais pour y avoir accès on doit avoir eu un diagnostic. « Il y a un prix à payer pour oser dire qui tu es pour avoir droit à ce service-là » (Carole). Il y a comme quelque chose de contradictoire entre une société qui reconnaît que certains élèves ont des difficultés d'apprentissage et qui se veut ouverte, mais qui se retrouve en fait à stigmatiser les gens, car faire étalage d'un diagnostic implique qu'un regard différent soit posé sur soi. Cette situation se reproduit aussi du côté du travail où il faut sensibiliser des employeurs en arrivant avec une étiquette d'organisme en santé mentale. Il n'est pas possible pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale d'avoir seulement du soutien en lien avec les difficultés qu'elles peuvent rencontrer en milieu de travail sans que cette sensibilisation soit faite au préalable.

Le travail rémunéré comme seul statut reconnu

Beaucoup de personnes arrivent à l'organisme avec l'espoir de retourner travailler, de pouvoir « acquérir un statut reconnu aux yeux des autres » (Benoît), mais tous ne vont pas y arriver. Certaines personnes accordent trop d'importance au travail comme moyen de prendre leur place dans leur communauté. Elles voudraient avoir un travail, être actives, être intégrées et vivre comme tout le monde socialement dans la communauté et tant qu'elles n'ont pas atteint cet objectif, « elles se dévalorisent parce qu'elles n'arrivent pas à prendre cette place-là » (Carole). Cette intériorisation de la norme sociale fait que beaucoup de personnes ont de la

difficulté à accepter leur façon de contribuer à la communauté et le retournent contre elles-mêmes en se dévalorisant. « C'est tellement présent que ça fait partie de leurs propres exigences » (Carole).

La difficulté à satisfaire ses besoins de base

Selon Marie, la société met beaucoup de barrières ne serait-ce qu'avec toutes les difficultés que les gens ont au sujet de l'aide de dernier recours, avec ou sans contraintes sévères à l'emploi. Si la société allait vers un revenu minimum, les gens vivraient moins de tensions. Il y a tout l'aspect du logement.

> Si en plus d'avoir son lot de souffrances et de défis une personne ne vit pas dans un logement salubre, si elle ne sait pas comment elle va arriver pour manger, […] ça devient difficile de se concentrer sur autre chose si elle ne réussit même pas à satisfaire ses besoins de base » (Marie).

4.2.3.3 Constat d'échec

Peu de membres tirent une réelle satisfaction d'une contribution bénévole ou autre que celle d'un travail rémunéré. Pour Sophie, « socialement, on n'arrive pas à créer suffisamment de lieux divers qui vont faire appel à différentes forces et c'est un échec social ». Cet échec social est par la suite vécu dans les parcours individuels, car les gens ont le sentiment qu'ils n'ont pas réussi.

L'alternative aurait besoin que toute la communauté adopte une vision que chaque personne est unique, avec ses différences et ses souffrances qui peuvent l'amener à agir différemment, mais qui font qu'elle fait partie d'une communauté diversifiée (Carole). Chaque personne a une contribution par son parcours de vie, par son expérience d'avoir passé à travers la souffrance qui lui aura permis de donner un sens à cette souffrance et d'en ressortir « avec des forces et d'avoir une contribution spécifique » (Sophie). « Socialement, on gagne à voir le vécu de ces gens-là comme étant une force sociale » (Sophie).

4.3 Évaluation de la démarche de la phase 1

Lors du dernier atelier de la phase 1, nous avons demandé aux 3 participants ayant terminé la démarche de faire une évaluation. Les participants ont dit s'être sentis comme si chacun avait une place qui compte. Ils ont apprécié la grande liberté que ce type de démarche a permis. Ils

ont aussi trouvé que nous avions valorisé leur apport à la recherche (les photos qu'ils ont prises et ce qu'elles leur ont permis d'exprimer). Au sujet de ce qu'il y aurait à améliorer, un participant aurait aimé faire l'exposition avec plus de photos pour en montrer plus. Une participante aurait aimé avoir plus de temps avec la caméra et plus de temps pour préparer l'exposition. Les participants ont trouvé leurs échanges enrichissants et ils ont aimé la dynamique de groupe. Une participante qui a déjà participé à d'autres recherches a préféré la démarche de groupe aux entretiens individuels, car la démarche de groupe permet d'avoir la vision des autres.

Dans le prochain chapitre, les résultats seront présentés en distinguant les données obtenues des participants de celles obtenues par des intervenants et de leurs gestionnaires-superviseures. Ces données illustreront comment les thèmes de la recherche entrecroisent la théorie et le parcours des participants.

Chapitre 5 – Discussion des résultats

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les membres de l'organisme qui ont participé à cette recherche vivent une solitude accablante qui les confine dans un réseau social limité. Les membres ont fait l'expérience de franchir des étapes et de travailler sur eux-mêmes, ce qui les a menés à rechercher à se dépasser à la longue. Leur expérience nous éclaire aussi sur les façons dont la société pourrait être plus inclusive. Les intervenants, quant à eux, nous ont éclairés sur l'impact des problèmes de santé mentale dans la vie quotidienne des membres et sur leur sentiment quant à faire partie de la société. Ils se sont aussi exprimés sur leur conception du rétablissement dans une vision alternative de la santé mentale. Finalement, ils ont eux aussi livré leur vision critique d'une société peu inclusive qui est un constat d'échec dans ce défi.

Dans ce chapitre, j'interpréterai les résultats à l'aide des écrits scientifiques cités dans les chapitres précédents et de ma question de recherche, tout en croisant les regards des membres de l'organisme avec celui de leurs intervenants. Finalement, je démontrerai l'atteinte de chacun des objectifs de cette recherche à la lumière des résultats.

5.1 Les problèmes vécus par les membres

Ces problèmes sont à la fois : les effets reliés au modèle biomédical, les divers facteurs d'exclusion et les stratégies pour se protéger de la stigmatisation.

5.1.1 L'expérience et les effets du modèle biomédical

Le thème de la stigmatisation reliée à un diagnostic psychiatrique est revenu à plusieurs reprises dans le discours des intervenants qui ont relaté que plusieurs nouveaux membres arrivent à l'organisme en se définissant à partir de leur diagnostic. Les nouveaux membres ont souvent intériorisé le regard que la société porte sur eux et ils arrivent avec l'idée que c'est eux qui ont un problème et certains expliquent même leurs problèmes comme s'ils lisaient leur dossier médical. Cette situation fréquemment rencontrée a des effets profonds sur l'identité des individus touchés.

Les intervenants ont exprimé qu'on ne peut pas tout rejeter du modèle biomédical, qu'il y a de bons psychiatres qui prennent la peine d'écouter leurs patients et qu'il y a aussi des associations de psychiatres critiques. La différence vient principalement de la façon différente de concevoir les problèmes de santé mentale et du fait que l'approche alternative fait une place à l'histoire et à l'expérience des personnes.

Les participants à la recherche ont acquis une vision critique du modèle biomédical qui rejoint celle de leurs intervenants. Andrée a exprimé que, pour elle, sans l'approche alternative, on reste dans le « carcan » de la psychiatrie où la médication est le seul traitement possible. Claude, de son côté affirme que les médicaments ne font pas tout le travail, que ça aide, mais qu'il faut faire soi-même les trois quarts du travail. Ils ne se sont toutefois pas exprimés quant aux effets négatifs de leur diagnostic sur leur identité, sur la façon dont ils se seraient déjà définis à partir de leur diagnostic. Tout au long des ateliers, je n'ai jamais demandé aux participants membres de l'organisme quel était leur diagnostic, car j'étais d'avis que cette information n'était pas pertinente pour la recherche. Il est intéressant de noter qu'une seule participante a révélé son diagnostic lors du troisième groupe de discussion qui se déroulait à la dernière rencontre. Elle a mentionné son diagnostic parce que c'était pertinent à l'expérience qu'elle partageait dans le cadre de la recherche puisque, se trouvant à la buanderie où quelqu'un lui avait demandé quel était son diagnostic, elle le lui a révélé et son interlocuteur n'a pas été effrayé par sa réponse. Un autre participant a aussi révélé un diagnostic dans un des groupes de discussion, mais sans donner de plus détails sur ses symptômes ou sur d'autres diagnostics possibles. La troisième participante ainsi que les deux autres participantes qui ont abandonné la démarche de recherche n'ont jamais précisé leur diagnostic. Il est intéressant de remarquer qu'une fois membres de l'organisme et après avoir participé à différentes activités, les membres parlent volontiers de leurs problèmes de santé mentale et de leurs impacts dans leur vie, mais qu'ils ne mentionnent que très rarement le nom du ou des diagnostics qui correspondent à leurs symptômes selon les manuels de psychiatrie.

5.1.2 Les facteurs d'exclusion

5.1.2.1 Un droit de s'exprimer limité

Certaines personnes en viennent à se concevoir comme étant elles-mêmes un problème et cela révèle l'impact énorme sur la diminution de leur estime de soi. La thématique d'avoir un problème voire d'être un problème éclaire la thématique de la dernière branche après laquelle les membres de gangs de rue tentent de s'agripper (photo de la Figure 4). En regardant les graffitis peints à côté une reproduction de la poupée Fanfreluche, les membres de l'organisme en sont venus à se pencher sur les membres de gangs de rue qui sont les auteurs présumés de cet « art sale ». Les membres ont manifesté de l'empathie envers l'auteur des graffitis qui « ne peut pas vraiment se permettre de faire un beau dessin parce qu'il vit trop d'inégalités sociales » (Claude) et qui a saisi l'occasion d'avoir « le droit de s'exprimer » (Andrée). Ces deux thématiques complémentaires permettent de voir que les membres de l'organisme mettent en lien leur expérience de stigmatisation avec la marginalisation et la revendication du droit de s'exprimer.

Le fait que la parole des personnes vivant avec un problème de santé mentale ait une importance moindre a été repris par Renée lorsqu'elle fait allusion à la possibilité que les gens ont de discuter avec leur psychiatre des effets de leur médication. Renée affirme que « ce ne sont pas tous les médecins qui acceptent notre parole ».

5.1.2.2 Appartenir à une catégorie de personnes qui n'est pas valorisée

En plus de vivre des difficultés reliées à leurs symptômes, ces personnes sont stigmatisées de multiples façons par la réaction des membres de la société à leur égard (Rüsch et al., 2005). Claude illustre bien la dichotomie entre le groupe des personnes qui possèdent un attribut qui les discrédite et entre le groupe des *normaux* qui ne possèdent pas le stigmate (Goffman, 2015) dans une métaphore qui compare la vie en société à une partie d'échecs. Selon lui, « Il y a toutes sortes de personnes dans la société : il y en a qui sont traités comme des pions et il y en a qui sont traités noblement » (Claude). La stigmatisation est aussi manifeste lorsqu'une participante membre de l'organisme s'est vue exclue d'un atelier de recherche d'emploi après

qu'elle ait révélé qu'elle vivait avec un problème de santé mentale alors qu'elle avait pourtant été référée à cet atelier par l'aide sociale.

Les participants à la recherche, autant les membres de l'organisme que les intervenants, ont bien mis en évidence la stigmatisation structurelle liée aux exigences du marché du travail. Les trois participants membres de l'organisme reçoivent tous des prestations d'aide sociale, car ils expriment ne pas pouvoir travailler. Claude reçoit de l'accompagnement du Programme PAAS Action afin qu'il puisse éventuellement intégrer le marché du travail. Cependant, puisqu'il participe à PAAS Action, son travail en tant que patient-partenaire n'est pas reconnu puisqu'il ne peut toucher la rémunération qu'il reçoit pour des conférences devant des étudiants universitaires. Comme le montre le documentaire de Hage et Poirel (2014), plusieurs personnes vivant avec des problèmes santé mentale sont mises de côté parce qu'elles ne correspondent pas aux exigences du marché du travail et elles sont confinées en situation de pauvreté. En effet, les prestations d'aide sociale ne suffisent pas à couvrir les besoins de base soit se loger et se nourrir (Labrie, 2016; Hage et Poirel, 2014). De plus, plusieurs personnes vivant avec un problème de santé mentale se heurtent aux obstacles suivants lorsqu'elles tentent d'intégrer le marché du travail : des emplois leur sont refusés, on leur offre des emplois au bas de l'échelle ou on met sur elles une pression très forte à performer (Hage et Poirel, 2014).

La situation d'injustice vécue par Claude est un déni de reconnaissance de sa contribution à la société (Honneth, 2000). Selon Corrigan et Penn (2015), l'identification et la dénonciation de situations discriminatoires sont un premier moyen de s'attaquer aux stéréotypes et à la stigmatisation dans la société. Claude annonce d'ailleurs qu'il a l'intention de dénoncer ce genre de situations : « C'est tout ça qui s'en vient dans ma prochaine pièce de théâtre, je vais beaucoup aborder beaucoup de choses comme ça qui ne sont pas normales » (Claude).

Les exigences du marché du travail et l'absence d'accommodements pour y intégrer des personnes qui vivent avec un problème de santé mentale font que la société se prive des différentes formes de contribution que chaque personne peut apporter (Hage et Poirel, 2014). Pourtant, comme l'a mentionné Claude, les bons joueurs d'échecs ne donnent pas

leurs pions gratuitement, car une fois rendus de l'autre côté de l'échiquier, les pions ont le potentiel de se métamorphoser en une pièce plus puissante. Comme l'a suggéré Furtos (2005), les politiques de santé mentale devraient viser des pratiques « soutenues par le souci de promouvoir, de maintenir ou de restaurer cette capacité » (p. 32) des personnes à « vivre et souffrir dans un environnement donné […], mais aussi d'investir et de créer dans cet environnement, y compris des productions atypiques et non normatives » (p. 32).

5.1.2.3 Vivre l'isolement social

Les relations interpersonnelles et communautaires font partie des déterminants sociaux de la santé physique et mentale et la stigmatisation fait obstacle à ces relations. En effet, selon les participants membres de l'organisme, les premiers symptômes et le diagnostic d'un problème de santé mentale ont pour effet de précipiter la perte de liens d'amitié et à la longue, les personnes se retrouvent isolées et vivent une grande solitude. Les participants ont aussi relaté leur expérience d'une stigmatisation qui s'étend à ceux qui les fréquentent : « Puis ils ne veulent même plus être en ta compagnie pour pas que les autres disent ' ah ben, tu te tiens avec le ' capoté ' » (Claude). Il existe aussi dans la société une peur reliée à de possibles comportements violents des personnes vivant avec un problème de santé mentale et la peur de cette violence génère beaucoup de stigmatisation (Crocker et Côté, 2010).

Les intervenants ont mentionné qu'il faut souvent dévoiler voire faire la preuve d'un diagnostic en santé mentale afin d'avoir accès à certains services. C'est le cas des étudiants qui désirent accéder à certains services pour étudiants « en situation de handicap ». C'est aussi le cas des employeurs auprès desquels les organismes en santé mentale peuvent faire de la sensibilisation, mais toujours en s'affichant comme « organisme en santé mentale ». Cette catégorisation des personnes, en plus d'être une source de stigmatisation, peut transformer une approche dans laquelle on veut les aider en une approche qui les exclut davantage puisque l'accent est mis sur leurs vulnérabilités.

5.1.3 Se protéger du discrédit lié à la stigmatisation

Comme nous l'avons vu dans le chapitre sur les concepts, les personnes à risque d'être discréditées et stigmatisées peuvent recourir à différentes stratégies de divulgation de

l'information : l'évitement social, le secret, le dévoilement sélectif, le dévoilement non sélectif et la diffusion (Corrigan et Rao, 2012). Ce secret autour du diagnostic est relié à la honte au sujet des attributs réels ou perçus de leur situation de vie. En plus d'une possible honte reliée au diagnostic, une des membres de l'organisme a mentionné la honte reliée au fait qu'elle ne travaille pas, car elle a déjà eu honte de se promener dans son quartier se sentant coupable de ne pas travailler. Elle admet aussi ne jamais être allée à une cuisine collective de peur d'avoir à répondre aux questions des gens qui lui demanderaient ce qu'elle fait dans la vie. Elle serait alors obligée de dévoiler que ses problèmes de santé mentale l'empêchent de travailler. Elle rêve pourtant d'aller à une cuisine collective comme le démontre la photo qu'elle a choisie d'un tablier accroché au-dessus d'une cuisinière (Figure 17).

Aux problèmes de santé mentale qui sont une source de stigmatisation, s'ajoute le risque d'être mal vu parce qu'on subsiste de prestations d'aide sociale. Dans les situations où on peut être jugé en raison de problèmes de santé mentale ou parce qu'on retire des prestations d'aide sociale, une intervenante de l'organisme note d'ailleurs que la manière de se définir par rapport aux autres est une question délicate et qui revient souvent.

> Par le statut social comme tel, on est associé à quelqu'un qui a besoin [d'aide], qui vit aux crochets de la société, qui est peut-être paresseux, qu'on ne croit pas vraiment parce qu'il a l'air de bien aller [et qui ne donne pas de réponse satisfaisante à la question] 'Pourquoi [est-ce que] tu ne travailles pas?' C'est souvent un mal, une souffrance invisible pour plusieurs (Marie).

Elle ajoute que le temps des Fêtes est toujours une période difficile « parce que la routine change puis t'as toujours le cousin que t'as pas vu depuis 2 ans ou 3 ans qui t'arrive puis qui te demande 'Et toi, qu'est-ce que tu fais?' » (Marie).

Les participants peuvent utiliser différentes stratégies de divulgation de l'information selon la situation. En fréquentant des organismes qui accompagnent des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, les personnes dévoilent l'information de façon sélective aux autres personnes qui fréquentent ces organismes et à leurs intervenants tout en n'étant pas obligées de révéler l'information à l'extérieur de l'organisme. Alors qu'elle se trouvait à faire son lavage à la buanderie, Renée nous donne un autre exemple de divulgation sélective en révélant son diagnostic à une personne qui lui demandait quel était son problème de santé mentale. À sa

surprise, cette personne a continué à lui parler. Par contre, dans un autre contexte, alors qu'elle mentionnait à une interlocutrice qu'elle faisait du bénévolat dans un organisme en santé mentale et qu'elle s'est fait répondre « Mon dieu, vous n'avez pas peur? », Renée a gardé le secret au sujet de son diagnostic. À un autre moment, lorsque la RAMQ lui en a donné la possibilité, Renée a refusé de faire retirer son diagnostic de son dossier médical pour montrer qu'elle n'a pas de comportements qui feraient d'elle une personne dangereuse. Renée nous donne ici un bel exemple d'estime de soi, car elle n'a pas honte de révéler son diagnostic lorsqu'elle va chez le médecin.

Une autre façon de contrer la discrimination est l'éducation et la sensibilisation de la population au sujet des problèmes de santé mentale (Corrigan et Penn, 2015). Selon une intervenante, Léa, l'initiative « Bell cause pour la cause » où des publicités montrant des personnes vivant avec un problème de santé mentale qui prennent la parole ouvertement ainsi que des artistes qui « sortent du garde-robe » pour dévoiler qu'eux aussi ont un problème de santé mentale a pour effet de sensibiliser la communauté. Elle ajoute cependant que pour les membres de l'organisme, ces interventions peuvent à la fois être aidantes et créer une certaine pression du fait que les personnes qui témoignent sont des exemples difficiles pour eux à imiter.

Claude et Renée ont relaté avoir accepté de parler de leur expérience devant des étudiants universitaires. Renée, qui avait d'abord craint que les étudiants réagissent de façon négative à son expérience, a été agréablement surprise lorsque les étudiants ont applaudi et qu'ils lui ont par la suite posé des questions. Cette expérience de sensibilisation auprès de futurs professionnels aura été pour eux une expérience positive d'intérêt et de soutien de la part des étudiants.

Renée a aussi pris part à une activité de sensibilisation grand public en allant distribuer, avec d'autres personnes de l'organisme, le journal du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec à la porte d'une station de métro le matin. Cette expérience a démontré sa capacité à intervenir dans son quartier la tête haute, en n'ayant pas peur de s'affirmer comme personne vivant avec des problèmes de santé mentale qu'on peut apprendre à connaître.

5.2 Être en construction (rétablissement) et trouver sa place

5.2.1 Être en construction

Les thématiques d'être en construction et de se reconstruire ont été évoquées autant par les membres de l'organisme que par leurs intervenants lorsqu'ils parlaient du cheminement et du processus qui permet aux personnes d'aller mieux et de se dépasser. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, le rétablissement est un concept qui a peu de sens pour les intervenants de l'organisme qui préfèrent parler en termes de construction pour parler d'une conception qui est en évolution et par le fait même difficile de définir avec des mots.

Selon les intervenants, une majorité de membres qui arrivent à l'organisme se définissent par rapport à leur diagnostic. Les intervenants les accompagnent peu à peu à adopter un positionnement différent face à leur diagnostic afin qu'ils puissent se retrouver en tant que personne et se « reconstruire ». Ces membres ont souvent intériorisé l'exigence de la société d'avoir un emploi rémunérateur comme moyen de prendre leur place dans la communauté. En intériorisant cette exigence, les membres tentent de prendre la place que la société leur réserve au lieu de prendre leur place, celle qu'ils pourront se faire eux-mêmes. Il est certes possible que les membres de l'organisme puissent accéder à un emploi rémunérateur, mais ce n'est pas possible pour tous. Cela soulève la question quant à la place que la société fait aux personnes vivant avec un problème de santé mentale sur le marché du travail versus leur potentiel.

Une intervenante a mentionné qu'à l'organisme les intervenants et les membres avaient du temps, qu'il n'y a pas de limite pré-établie au nombre de rencontres avec un membre. Prendre plus de temps pour une intervention de crise n'est pas un problème. Le rythme de chaque membre est respecté et chacun peut cheminer dans le temps. Le travail sur soi, est « quelque chose qui se construit tout doucement » (Sophie). L'approche alternative donne une place à l'expérience et à l'histoire de chaque personne et cela semble favorable au rétablissement. On peut opposer cette façon de travailler avec les personnes à celle de d'autres milieux de pratiques où l'approche Lean a la cote. La productivité des intervenants y est évaluée par des statistiques basées sur le temps passé et le type d'intervention pour chaque personne. Des méthodes d'intervention brèves sont souvent préconisées puisqu'elles permettent de fermer

les dossiers plus rapidement. Pour une personne qui vit avec des problèmes de santé mentale et qui souhaite faire un travail sur son expérience intérieure, on peut faire l'hypothèse que les lieux où elle a plus de temps et où son rythme sera respecté seront plus favorables à son rétablissement.

Les participants membres de l'organisme ont référé à leur processus de rétablissement en termes de « construction ». Les photos des figures 6, 8 et 9 témoignent de la prégnance de l'idée de construire, bâtir, mettre ensemble pour faire quelque chose chez les participants. Ils ont en effet vécu des transformations subjectives qui ont été favorisées par un travail sur soi et par la participation aux activités et aux différents ateliers offerts par l'organisme. Pour eux, le rétablissement est un processus où il y a des étapes à franchir, à l'image d'une plante qui grandit et qui tournoie (Figure 11) et toujours avec l'espoir au bout du chemin (Figure 12). Pour Claude, l'écriture a été une démarche thérapeutique qui lui a permis de se transformer et de se réintégrer à la société par le théâtre et par le partage de son vécu expérientiel avec des étudiants. Le théâtre lui a permis de se dépasser et les conférences qu'il donne devant des étudiants universitaires lui permettent d'avoir un rôle et des objectifs sociaux, car il peut espérer que le partage de son expérience influencera les interventions de futurs professionnels.

Pour Renée, les relations avec les autres sont essentielles, car elles lui ont permis de voir qu'elle n'était pas seule à vivre avec des problèmes de santé mentale et que l'entraide lui avait permis de « bâtir quelque chose ». Elle montre aussi à quel point les personnes sont interdépendantes (Price-Robertson, 2017) lorsqu'elle se souvient des intervenants qui ont été importants pour elle ainsi que des personnes qu'elle a côtoyées et qui sont décédées.

Les intervenants ont parlé de « se remettre », de se « reconstruire », de « passer à l'action » et de « remettre en circulation quelque chose qui se serait figé ». Le vocabulaire qu'ils utilisent pour parler du rétablissement recoupe celui des membres de l'organisme qui ont parlé de se reconstruire, d'aller mieux et d'ouvrir une porte, qui sont des façons de passer à l'action. Selon les intervenants, lorsque des conférenciers vivant eux-mêmes avec des problèmes de santé mentale viennent faire des présentations aux membres de l'organisme, leur prise de parole et leur posture dégagent beaucoup d'espoir pour les membres (Carole).

L'exemple de Renée qui se souvient d'intervenants significatifs pour elle et de personnes qu'elle a connues, mais qui sont aujourd'hui décédées et celui de conférenciers qui insufflent de l'espoir aux membres sont des exemples d'interactions entre les individus qui favorisent le rétablissement (Price-Robertson et al., 2017).

Pour Judi Chamberlin, ce partage d'expérience, l'entraide entre personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et une prise en charge par et pour ces personnes est d'ailleurs la seule façon de se « reconstruire » :

> *Only by reaching out to one another, by replacing professional "expertise" with human concern and psychiatric labeling with the recognition of our shared humanity, will we create the opportunity for all of us to change and develop (Chamberlin, 1978, p. 220).*

Cette humanité partagée dont parle Chamberlin (1978) et la façon dont une intervenante décrit l'approche alternative en santé mentale ont des points en commun :

> Pour l'alternative, cette expérience humaine, cette souffrance humaine est inhérente à l'existence. Ce n'est pas un défaut de fabrication puisqu'elle fait partie de la vie. Ça fait vraiment partie de notre vie plutôt qu'une expérience qui devrait nous mettre à l'écart et qui devrait nous rendre différents. (Sophie)

Nous avons vu au chapitre 1 que l'approche alternative aborde la souffrance « en termes d'expérience et d'histoire personnelles » (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011, p. 102) ce qui est, à mon avis, une reconnaissance de notre humanité commune. Dans le même sens, Stewart et al. (2017) nous rappellent que tant que les communautés qui ne reconnaîtront pas et ne valoriseront pas des expériences humaines variées sont des communautés qui continueront à exclure des individus et à limiter leur citoyenneté.

5.2.2 Trouver sa place

Les membres qui ont participé à la recherche ont aussi réussi à s'épanouir en donnant des conférences, en faisant du théâtre et en militant pour une plus grande reconnaissance des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Ils font tous du bénévolat dans des organismes en santé mentale et participent aux activités de l'organisme afin d'aller plus loin dans leur cheminement. Malgré cette place qu'ils ont trouvée et qui leur permet de se réaliser, leur inclusion dans la société est toujours à parfaire, car beaucoup vivent tout de même de la

solitude et n'ont pas réussi à élargir leur réseau social en dehors de celui des organismes oeuvrant en santé mentale.

Les participants membres de l'organisme étaient tous attirés par ce qu'il pouvait y avoir derrière la porte (Figure 15). Pour Andrée, il faut ouvrir une porte pour l'intégration tandis que Renée, plus affirmée, parle de « défoncer » une porte pour aller vers la communauté. Selon Claude, c'est aller à l'aventure de quelque chose de mystérieux et il pourrait bien y avoir des trésors à découvrir derrière la porte. Ces participants font tous preuve d'une ouverture à aller vers la communauté et cela fait même partie de leurs aspirations. « Pour nous qui sommes en train de se soigner, le mystérieux de l'aventure nous attire parce qu'on sait souvent que ça nous fait du bien d'aller se dépasser » (Claude). Les membres qui ont participé à cette recherche semblent avides d'aller vers la communauté afin d'y découvrir des choses qui leur font du bien et qui leur permettent de se reconstruire. Dans le même ordre d'idées, les participants membres de l'organisme étaient tous attirés par l'idée d'aller dans un café, qui est pour eux un endroit où ils ont la possibilité d'interagir et de discuter avec d'autres clients.

5.3 Reconnaissance et reconstruction de l'identité

La stigmatisation est une source de souffrance pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et elle peut avoir des effets profonds sur l'identité des individus. Au cours de leur cheminement, les personnes adoptent différentes stratégies face à la stigmatisation et elles parviennent à aller mieux, à se « reconstruire ». Selon Honneth (2000), nous avons vu que l'individu construit son identité par l'intériorisation de réactions de reconnaissance mutuelle. Le fonctionnement de la société est amélioré lorsque les individus ont une relation positive à eux-mêmes dans les trois sphères de reconnaissance que sont la reconnaissance relationnelle, juridique et sociale (Honneth, 2000). Je mettrai ici en lien les résultats de cette recherche avec la théorie de la reconnaissance et la « reconstruction » de l'identité des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

5.3.1 Reconnaissance relationnelle

Selon Honneth (2000), la reconnaissance relationnelle repose sur « une confiance affective dans la permanence de l'attachement réciproque des deux partenaires » (p. 182). Pour un sujet donné, il est possible qu'un lien d'attachement sécuritaire n'ait pas été établi entre l'individu et sa figure d'attachement[14] et cela touche la confiance en soi de l'individu.

La sphère de la reconnaissance relationnelle nous amène à considérer les liens des membres de l'organisme avec leur famille et leurs amis. Les participants à la recherche ont mentionné avoir perdu leurs amis suite à leur diagnostic. Selon les participants, la manifestation des problèmes de santé mentale a un effet sur leurs relations avec leurs amis qui prennent une distance envers eux et qui coupent même les ponts. Les effets possibles sur la famille peuvent varier selon que la famille est un soutien ou non. Lorsque j'ai demandé aux participants membres de l'organisme quelles personnes étaient importantes pour eux, aucun participant n'a mentionné de membre de sa famille. Selon mon expérience, la famille est souvent un soutien, mais il arrive parfois que certaines familles en viennent à couper les contacts avec leur proche, car la tâche est possiblement devenue trop lourde pour elles. Quoi qu'il en soit, on peut imaginer plusieurs changements dans les relations affectives vécues par les personnes qui viennent d'avoir un diagnostic en santé mentale et leur confiance en soi est à reconstruire, de différentes façons.

Les intervenants de la ressource où cette recherche a été menée décrivent que les membres arrivent à l'organisme en se culpabilisant pour leurs problèmes et avec une confiance en eux-mêmes mise à l'épreuve. Ils voient leur rôle comme celui d'un accompagnateur qui croit énormément au potentiel et aux capacités des personnes et qui les aide à trouver des solutions. Bien que la distance professionnelle et des considérations éthiques fassent en sorte que les intervenants n'entretiennent pas de liens amicaux avec les personnes qu'ils accompagnent et qu'ils n'accompagnent pas de membre de leur famille, il me semble que ce contexte d'intervention et de relation d'aide est un premier pas vers une confiance en soi retrouvée. Longhofer et al. (2010) mentionnent qu'on doit veiller à réduire progressivement la dépendance

[14] La figure d'attachement généralement citée est la mère, mais cela pourrait aussi être le père ou toute autre personne dispensatrice de soins à un jeune enfant.

de la personne accompagnée avec son intervenant en faisant moins de démarches pour la personne, en faisant plus de démarches avec elle ou même en lui laissant faire des choses seule.

Suite à un diagnostic ou à l'apparition de difficultés en lien avec les symptômes, on peut se demander quels sont les effets sur la qualité et le nombre de relations significatives des personnes vivant avec un problème de santé mentale. En regardant sa photo reproduite à la Figure 9 plus haut, Renée se souvient des personnes qu'elle a côtoyées :

> Moi, les gants là, c'est beaucoup aussi les organismes où j'ai été. J'ai rencontré plusieurs personnes […] puis ça m'a apporté beaucoup à moi. J'ai vu que je n'étais pas toute seule comme ça. Tout le long de mon cheminement de la psychiatrie là. [Ça évoque aussi] la tristesse, parce qu'il y en a qui sont parties, qui ne sont plus là. Qui sont décédées, qui ont mis fin à leurs jours. D'autres aussi par la maladie, dû aux médicaments, les effets secondaires, les reins….

Renée parle ici plus particulièrement du lithium, une molécule utilisée pour le traitement du trouble affectif bipolaire dont il faut vérifier régulièrement la concentration sanguine en raison de ses effets néphrotoxiques à trop fortes doses.

Estroff (1981) a décrit les effets secondaires causés par la fluphénazine, une molécule faisant partie de la catégorie des antipsychotiques, dont elle a elle-même fait l'expérience pendant six semaines. Ces effets incluaient, entre autres, de la fatigue, un affect émoussé, des tremblements et des oublis fréquents. Ces effets secondaires et bien d'autres peuvent dévoiler qu'une personne vit avec des problèmes de santé mentale. Ils sont sans aucun doute une source de stigmatisation et on peut faire l'hypothèse qu'ils entravent la reconnaissance relationnelle envers les individus vivant avec des problèmes de santé mentale.

Les participants aspirent à ouvrir une porte et à aller vers la communauté, à échanger avec d'autres afin de contrer l'isolement causé par les préjugés véhiculés à leur égard. Cette recherche fait clairement ressortir que les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale ont des attentes envers autrui, qu'ils sont très ouverts à échanger, mais ces attentes se concrétisent peu comme le démontre le fait qu'ils vivent dans une grande solitude dont il est difficile de sortir.

5.3.2 Reconnaissance juridique

Comme nous l'avons mentionné plus haut, plusieurs personnes vivant avec un problème de santé mentale ne peuvent exercer un emploi rémunérateur, et ce, pour différentes raisons. La société accorde un droit à l'aide sociale aux personnes qui n'ont pas la possibilité d'occuper un emploi rémunérateur. La Charte des droits et libertés de la personne du Québec (1975) stipule à l'article 45 que « Toute personne dans le besoin a droit, pour elle et sa famille, à des mesures d'assistance financière et à des mesures sociales, prévues par la loi, susceptibles de lui assurer un niveau de vie décent » (Éditeur officiel du Québec, 2021, mars 18), mais l'article 45 n'a pas préséance sur les autres lois. En effet, selon l'article 52 de la Charte des droits et libertés de la personne :

> Aucune disposition d'une loi, même postérieure à la Charte, ne peut déroger aux articles 1 à 38, sauf dans la mesure prévue par ces articles, à moins que cette loi n'énonce expressément que cette disposition s'applique malgré la Charte » (Éditeur officiel du Québec, 2021, mars 18).

L'article 45 est donc inscrit dans cette charte, mais l'article 52 de cette même charte en réduit considérablement la portée puisqu'on peut y déroger. Or, au Québec, les prestations de base de l'aide sociale n'ont jamais permis de couvrir complètement les besoins de base des personnes et le salaire minimum à temps plein ne permet pas de sortir de la pauvreté (Labrie, 2016). Les intervenants ont fait allusion à la précarité financière[15] et aux conditions de logement des membres comme étant des obstacles à ce qu'ils se sentent partie prenante de la société. Alors que la société leur accorde le droit à un niveau de vie décent selon la Charte des droits et libertés de la personne, les personnes vivant de prestations d'aide sociale vivent un déni de reconnaissance, car leur situation financière fait en sorte que c'est tout un défi d'équilibrer leur budget. Même lorsqu'ils vivent dans un logement décent et abordable, nous avons vu que les personnes peuvent vivre de l'insécurité du fait d'avoir peur de perdre leur logement. Comme le montre la photo de la Figure 19, les membres se sont exprimés sur le problème de l'embourgeoisement et des condos qui poussent partout alors qu'on vit une crise du logement sans précédent. Ils ont décidé d'ajouter la photo de la Figure 19 dans leur exposition. Ils ont

[15] Au Québec en 2021, pour une personne seule, le montant mensuel de base d'aide sociale est de 663 $ et les montants de solidarité sociale (« contraintes sévères ») sont de 1 111 $ ou de 1 298 $ pour ceux qui reçoivent ces prestations depuis plus de 5 ans et demi.

conscience que le droit au logement de plusieurs est menacé et c'est à mon avis un premier pas vers une lutte pour la reconnaissance de ce droit.

Une participante à la recherche a mentionné qu'il était difficile de se sentir citoyenne à part entière lorsqu'on est sous ordonnance de traitement :

> […] on est en train de m'obliger à prendre des médicaments. Ils m'ont fait un diagnostic qui ne correspond pas à la réalité des choses que j'ai vécues et je suis en train de subir quelque chose. Donc pour moi là c'est vraiment très pénible comme situation.

Le droit à consentir d'une personne vivant avec un problème de santé mentale est suspendu lorsqu'un juge ordonne un traitement puisque cette personne est jugée inapte à consentir. Lorsqu'un juge ordonne un examen psychiatrique, une garde préventive ou une garde provisoire[16], une personne perd sa liberté, mais elle conserve le droit de consentir au traitement. Bien que ces dispositions aient leur raison d'être dans certains cas, la suspension des droits d'une personne est, selon Honneth, un déni de reconnaissance juridique qui porte atteinte au respect de soi : « cela signifie implicitement qu'on ne lui reconnaît pas le même degré de responsabilité morale qu'aux autres membres de la société » (Honneth, 2000, p. 227). On voit là un obstacle à la capacité de ces personnes de traiter d'égal à égal avec les autres membres de la société, un obstacle à leur citoyenneté. On peut aussi se poser la question au sujet de l'expérience vécue par les personnes lorsque des actions ont été entreprises sans leur consentement à un moment où elles n'allaient pas bien. À ce sujet, la participante citée plus haut ajoute : « Des fois la pilule là ça te fait l'effet contraire. Tu sais comme moi dans mon cas, l'effet secondaire me produit plutôt l'inverse, ça me met dans une incapacité, c'est horrible. Je trouve ça vraiment pénible ». En effet, « l'expérience de l'abaissement et de l'humiliation sociale menace les êtres humains dans leur identité » (Honneth, 2000, p. 230). Sur une note plus positive, les émotions négatives liées à ces expériences de mépris peuvent donner naissance à la motivation nécessaire à la lutte pour la reconnaissance (Honneth, 2000).

[16] Selon les dispositions de la Loi sur la protection dont les personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (Loi P-38), un tribunal peut imposer un examen psychiatrique, une garde préventive ou une garde provisoire lorsque la personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui. Les droits de ces personnes sons suspendus de façon temporaire.

Il y a aussi des dénis de reconnaissance dans la façon dont les lois et les règlements sont faits. À titre d'exemple, la Loi sur l'aide aux personnes et aux familles (article 90) prévoit que les prestations d'aide sociale soient réduites du montant de la rente de retraite qui serait payable par Retraite Québec à 60 ans. Cela oblige les personnes qui touchent des prestations d'aide sociale à demander le paiement de leur rente de Retraite Québec à partir de l'âge de 60 ans, mais cela n'a aucune incidence sur leur revenu entre 60 et 64 ans puisque les prestations d'aide sociale sont réduites d'un montant équivalent. Retraite Québec applique cependant une réduction actuarielle de 36% lorsqu'une rente de retraite est demandée à 60 ans. Les personnes reçoivent donc 64% de leur rente de Retraite Québec à partir de 60 ans au lieu de recevoir 100% à partir de 65 ans. Selon une des membres ayant participé à cette recherche, ce montant manquant fait une grosse différence lorsqu'on a un budget serré : « […] ils te donnent la différence, mais tu perds, t'as moins puis quand tu vas avoir 65 ans, le petit 12 $ de différence là ça paie la nourriture si t'arrives pas là à 65 ans ».

La Loi sur l'aide aux personnes et aux familles permet toutefois de toucher un héritage sans que les prestations d'aide sociale soient réduites, à condition, comme le note Renée, de rendre des comptes à l'aide sociale sur une base annuelle.

5.3.3 Reconnaissance sociale

La société n'est pas toujours accueillante pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale. Renée relate que quand on lui demande « Et toi, qu'est-ce que tu fais? », elle constate que tout le travail thérapeutique sur elle-même n'est pas reconnu et que les gens ne savent pas combien d'efforts et de temps cela exige. C'est là un déni de reconnaissance de ses efforts et de ses capacités.

De son côté, Claude donne des conférences à des étudiants universitaires et reçoit une compensation pour le partage de son savoir expérientiel. L'aide sociale lui coupe cependant un montant équivalent sur ses prestations. D'un côté, l'aide sociale reconnaît qu'il a droit à un montant de prestations justifié par des contraintes sévères à l'emploi et cela démontre que la société veut l'aider, mais elle ne reconnaît pas la valeur de son expérience et des efforts qu'il a

faits. Claude n'a pas droit aux fruits de son travail. On voit bien l'injustice et le déni de reconnaissance.

Les participants membres de l'organisme ont exprimé un besoin de contacts avec les autres, que ça soit de se faire saluer lorsqu'ils vont au dépanneur ou de s'asseoir en compagnie de clients habitués d'un café afin de discuter avec eux. Il s'agit ici d'être reconnu comme personne à qui on peut adresser la parole et d'être reconnu pour les idées qu'on exprime. Pour certains d'entre eux, donner une conférence devant des étudiants leur a permis d'être surpris devant l'intérêt des étudiants pour l'expérience qu'ils venaient de partager. Un des membres participant à cette recherche s'est fait dire qu'il avait du talent pour l'écriture et il est monté sur les planches du TNM, une expérience qui a été cathartique pour lui.

> La reconnaissance de ses pairs, c'est immense. C'est immense. Puis aussi le fait d'avoir écrit 63 pages de texte dans la pièce de théâtre, quand les gens applaudissent tes farces puis quand les gens applaudissent tes textes puis tout ça, ça c'est une autre paire de manches » (Claude).

Toutes ces situations où ils ont été chercher une estime sociale sont valorisées par les membres participants, cela leur permet de se dépasser et ils reconnaissent que c'est bénéfique pour eux.

Lors de l'évaluation de la phase 1 de la recherche, les participants ont mentionné que leur apport à la recherche ait été valorisé, qu'ils aient eu la possibilité de s'exprimer et qu'ils avaient aimé la dynamique de groupe. Ces expériences confirment que les personnes doivent non seulement jouir d'une reconnaissance affective et juridique, mais qu'ils « doivent aussi jouir d'une estime sociale qui leur permet de se rapporter positivement à leurs qualités et à leurs capacités concrètes » (Honneth, 2000, p. 206). La méthodologie choisie pour la phase 1 de cette recherche, par les espaces démocratiques créés par les ateliers qui ont permis aux participants d'exprimer leurs préférences, par la valorisation de leur expérience personnelle et en leur donnant l'occasion d'apprendre, notamment en utilisant un appareil photo numérique, a créé de qu'on pourrait appeler un « laboratoire de citoyenneté ». Puisque la méthodologie a fait en sorte que leurs capacités soient reconnues, cette recherche aura contribué à leur reconnaissance sociale voire à améliorer l'estime d'eux-mêmes.

5.4 Retour sur les objectifs de recherche

Dans cette section, je reviendrai systématiquement sur les objectifs spécifiques de la recherche énoncés à la section 1.7 afin de présenter de façon concise comment ils ont été atteints. Mon choix d'un terrain de recherche au sein d'une ressource alternative en santé mentale nous situait déjà dans un contexte favorable à leur atteinte. Tel que mentionné au début du chapitre 3, la vie associative qui fait partie des valeurs de ce type de ressource était reliée à mon objet de recherche et a orienté ce choix. Cette étape de synthèse s'impose afin de relever les éléments pertinents à l'atteinte des objectifs parmi les résultats obtenus.

5.4.1 Sens donné au concept de rétablissement

Le premier objectif de ma recherche était d'explorer le sens donné au concept de rétablissement dans une ressource alternative. Nous avons vu à la section 5.2.1 que les participants à la recherche ont parlé d'être « en construction » pour exprimer quelque chose qui est en évolution et qui a plusieurs dimensions. Il s'agit de se retrouver en tant que personne, de « remettre en mouvement quelque chose qui se serait figé, arrêté, bloqué » (Stéphanie). Comme nous l'avons vu dans la section 1.1.3, l'approche alternative tient compte de la personne, de son expérience et de son histoire. La souffrance y est abordée en tant qu'expérience intime. Le rétablissement est un processus où il y a des étapes à franchir, à l'image d'une plante qui grandit et qui tournoie en cherchant la lumière (Figure 11). L'espoir présent au bout de ce chemin motive les participants membres de l'organisme à vouloir aller plus loin. Le rétablissement est donc une transformation progressive d'abord de la relation à soi, puis de la relation aux autres et à la société. Ce processus est éminemment humain, la souffrance faisant partie de l'existence humaine.

5.4.2 Sens donné au concept de citoyenneté

Le second objectif de cette recherche était de mieux comprendre le sens donné au concept de citoyenneté dans une ressource alternative. Selon la définition de Lamoureux (2001) présentée à la section 1.4, la citoyenneté consiste à « intégrer ou réintégrer significativement l'espace du vivre-ensemble » (p. 35) et à « prendre une place en tant que personne à part entière » (p. 35).

La citoyenneté a « un rapport avec les formes de participation et d'identité qui marquent l'inclusion des individus dans la société » (Ellefsen et Hamel, 2000, p. 135).

En tant que membres d'un organisme, les participants se situaient déjà comme acteurs de la prise en charge de leur santé mentale. Trouver sa propre place dans la société n'est pas facile car cela implique souvent d'avoir un rôle qui n'y est pas valorisé. Il y a d'abord beaucoup de travail à faire pour une personne vivant avec des problèmes de santé mentale pour se remettre de son diagnostic et de la stigmatisation qui l'accompagne. La métaphore de la plante qui grandit est éclairante ici aussi : les personnes font leur place dans la société étape par étape. Comme le mentionnent Parent et Carrière (2004), la citoyenneté se situe, pour les participants à la recherche, au niveau des interactions avec les autres et avec son environnement. Chaque personne peut avoir une contribution spécifique à la société par son histoire et par son expérience à travers la souffrance. On peut commencer par apprivoiser son quartier et s'y sentir bien voire s'y sentir partie prenante. Certaines personnes ont pu se réaliser par le biais d'activités artistiques qui peuvent aussi s'avérer thérapeutiques et qui vont les amener à être reconnues. D'autres ont pu témoigner de leur expérience devant des étudiants dans une démarche de formation. Pour les membres de l'organisme qui ont participé à la recherche, la citoyenneté revêt des sens multiples comme celui de s'approprier son quartier (Figure 18), de se sentir à l'aise en s'y promenant. Pour d'autres, la reconnaissance de leur expérience jusque dans des formations universitaires ou la dénonciation d'injustices et la revendication des droits dans des pièces de théâtre. Cette recherche a surtout fait ressortir que les participants aspirent à interagir avec d'autres personnes, et ce, en dehors du contexte des organismes en santé mentale.

5.4.3 Liens entre citoyenneté et rétablissement

Le troisième objectif était de mieux comprendre les liens entre la citoyenneté et le rétablissement par le biais d'activités ou d'implication dans l'organisme. Les liens entre la citoyenneté et le rétablissement sont nombreux - ces concepts sont interreliés. Dans la ressource alternative, lieu de ma recherche, un accompagnement individuel est proposé où l'intervenant accompagne le membre en laissant la place à son histoire et à sa souffrance. Il

semble que le rétablissement et le début de la reconstruction de l'identité soient des préalables à une citoyenneté retrouvée. Les membres de l'organisme ont mentionné avoir perdu leurs amis lorsque leurs problèmes de santé mentale ont débuté et avoir eu honte de se promener dans leur quartier. Selon les intervenants de l'organisme, il faut souvent déconstruire la conception du rétablissement selon laquelle le travail rémunéré est le seul objectif valable à atteindre. Les membres sont ainsi accompagnés à leur rythme, dans le temps, et selon leurs besoins. Déjà, la possibilité de choisir eux-mêmes le type d'accompagnement ou les activités qui leur conviennent le mieux à chaque étape sont une première façon pour eux de prendre leur place dans l'espace du vivre-ensemble. L'organisme offre à ses membres un espace sécuritaire où ils peuvent être entendus et avoir leur place. Parmi la variété d'ateliers offerts aux membres, certains leur permettent d'être plus dans la réflexion et dans la compréhension des enjeux sociaux et politiques qui les touchent. Ce dernier type d'ateliers est une autre façon de les outiller afin qu'ils soient prêts à prendre position et à demander leur place légitime dans la société. C'est donc selon le rythme de chacun que le rétablissement et la citoyenneté semblent se compléter, quelques pas dans un sens ouvrant la porte à des progrès dans l'autre. Comme en ont témoigné les membres qui ont participé à ma recherche, après avoir fait beaucoup de travail sur soi et s'être retrouvé comme personne, on acquiert le goût de se dépasser et d'aller encore plus loin. Donc, cette expérience vécue du « rétablissement » est positive et ce cheminement en vaut la peine. La théorie de la reconnaissance a bien éclairé la compréhension de cette complémentarité entre le rétablissement et la citoyenneté.

Conclusion

L'objectif principal de cette recherche est de comprendre comment les divers acteurs d'une ressource alternative en santé mentale de Montréal perçoivent la citoyenneté, le rétablissement et la façon des membres de « faire partie du monde », c'est-à-dire leur façon de concevoir leur place dans leur communauté et dans la société.

Dès leurs premiers contacts avec l'organisme, on se rend compte que beaucoup de membres ont intériorisé le discours de la psychiatrie basé sur les diagnostics ainsi que les exigences d'une société considérant le travail comme un objectif à atteindre absolument. Au sein de l'organisme, les intervenants accompagnent les membres à leur propre rythme afin qu'ils parviennent à s'épanouir librement. Pour certains membres, ce parcours de rétablissement passe par un retrait positif qui consiste à ne pas déranger, à ne pas faire de remous et même à prendre une pause dans des moments d'intériorité. Dans ce processus, les personnes en arrivent à se positionner autrement par rapport à leur diagnostic, à se retrouver en tant que personne et à remettre en mouvement ce qui se serait figé. Ce processus s'inscrit dans une quête identitaire qui les amène aussi à trouver un sens à leur expérience. L'autonomie et la reconnaissance relationnelle, l'amour mutuel, facilitent ce rétablissement en permettant aux personnes d'être « en construction ». L'accompagnement se fait au niveau individuel et par une offre d'activités diversifiées, que les membres peuvent choisir selon qu'elles correspondent à leurs intérêts et à leurs besoins.

La citoyenneté a été décrite de façon très juste par une intervenante comme « avoir le droit d'être là dans sa différence ». Au lieu de prendre la place que la société lui réserve, l'individu peut se faire sa propre place. Cela implique une démarche existentielle plus difficile qui n'est pas de prime abord reconnue par la société lorsqu'elle formule la question « Et toi, qu'est-ce que tu fais? ». Les participants membres de l'organisme nous ont montré à quel point l'estime sociale et la reconnaissance de leurs talents, de leur expérience et de leurs capacités les faisaient grandir. Les participants membres de l'organisme estiment qu'ils vivent dans un grand isolement et ils ont de la difficulté à s'intégrer dans des activités en dehors de celles des

organismes s'adressant aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. D'un côté, ces participants sont très ouverts et cherchent à établir des relations avec des personnes de leur entourage. Il semble cependant que la société soit mal outillée pour reconnaître leurs contributions et pour créer suffisamment de lieux qui feraient appel à leurs différentes forces. Peu de personnes vivant avec un problème de santé mentale ont l'occasion d'expérimenter la réelle satisfaction d'une activité bénévole ou d'une contribution autre que celle d'un travail rémunéré. C'est un constat d'échec de la société. Nous avons pourtant vu que la reconnaissance dans les sphères du relationnel, du droit et de l'estime sociale favorise le rétablissement, comme si ces deux concepts étaient interreliés, l'un n'allant pas sans l'autre.

Les résultats illustrent bien l'isolement vécu par les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, leurs difficultés à prendre part à des activités en dehors du réseau des organismes en santé mentale contrastant avec leur grand désir d'aller vers la société en général. Puisque les réseaux de proximité, famille et amis, et les réseaux communautaires plus larges font partie des déterminants sociaux de la santé physique et mentale, une sensibilisation des membres de la société en général au sujet des défis auxquels font face les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale est essentielle. En ce sens, de futures recherches pourraient viser une meilleure compréhension des moyens de réduire la stigmatisation envers les personnes vivant avec un problème de santé mentale de façon à favoriser une prise en charge par elles-mêmes, qu'elles prennent leur place autant que n'importe quel autre individu dans la société.

L'égalité des capabilités[17] de base peut être utilisée pour appréhender la question de la justice sociale. Sen a défini le concept de capabilités comme étant l'ensemble de ce que les personnes ont la possibilité de faire (Sen, 1979). Grâce à l'éclairage qu'elle apporte quant à la liberté réelle qu'ont les individus vivant avec des problèmes de santé mentale de faire les choix qui les concernent (Doucet, 2020), l'approche par les capabilités d'Amyrtia Sen serait pertinente pour de futures recherches en travail social. Une égalité des capabilités de base est inhérente à une vision de la justice sociale (Sen, 1997) et Nussbaum (2003) avance qu'une liste des capabilités

[17] Approche par les capabilités traduit ici l'expression *capabilities approach*.

humaines centrales permettant aux individus de vivre dans la dignité doit être définie bien que cette liste soit ouverte et sujette à des changements. Sen (2000) définit la pauvreté comme une défavorisation des capabilités des invididus, soit comme un manque de capabilité à vivre une vie qui soit minimalement décente. Les facteurs d'exclusion sociale peuvent être partie intégrante de cette définition de pauvreté et la perte de relations sociales peut mener à d'autres défavorisations (Sen, 2000). Dans de futures recherches, il serait intéressant de mieux comprendre l'influence de la pauvreté (défavorisation des capabilités) et des obstacles relationnels sur la capabilité des individus vivant avec des problèmes de santé mentale à mener la vie qu'ils voudraient.

L'approche de la gestion de cas relationnelle proposée par Longhofer et al. (2010) est une méthode d'intervention qui peut enrichir les pratiques du travail social en santé mentale. Les gestionnaires de cas qui font continuellement les choses à la place des personnes qu'ils accompagnent sont plus sujets à l'épuisement professionnel (Longhofer et al., 2010). La gestion de cas relationnelle propose à l'intervenant d'observer ce qui s'est passé et de réfléchir à ce que pourrait ressentir la personne accompagnée selon que le gestionnaire adopte l'une des postures suivantes : faire à la place de la personne, faire avec la personne, laisser la personne faire par elle-même et rester aux côtés de la personne en l'admirant. Cette approche permet aux personnes accompagnées de construire elles-mêmes leur structure émotionnelle qui leur permet d'acquérir plus d'autonomie et d'*empowerment*. Dans la pratique en travail social, l'approche par les capabilités pourrait être complémentaire à celle de la gestion de cas relationnelle. L'approche par les capabilités peut être mise en lien avec le rétablissement dans une relation qui favorise une capacité des personnes à être le propre acteur de leur santé (Doucet, 2020) et en « soutenant leurs libertés de vivre une vie qu'elles jugent bonne » (Doucet, 2020, p. 97).

Cette recherche a permis de donner la parole aux membres de l'organisme et aux intervenants qui y ont participé. Les membres de l'organisme ont quant à eux apprécié l'espace de parole qui leur a été ouvert et les éléments participatifs de la recherche qui leur ont donné plus de liberté dans les choix du déroulement de la recherche. L'exposition des photos qui pourrait avoir lieu à l'automne 2021 contribuera à ancrer la valorisation de leurs savoirs expérientiels par la diffusion

des résultats. Je dirais que les ateliers de la phase 1 ont un peu fonctionné comme des laboratoires de citoyenneté où les participants ont été responsabilisés par l'ouverture d'espaces démocratiques. Un fonctionnement sous forme de laboratoires de citoyenneté pourrait être retenu afin que les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale puissent avoir l'occasion de faire valoir leur point de vue sur les réalités qui les touchent. Des laboratoires de citoyenneté et l'approche alternative en santé mentale où l'accent est mis sur l'histoire des personnes plutôt que sur leur diagnostic pourraient être retenus dans les pratiques en travail social. Par exemple, des interventions individuelles ou de groupe pourraient mettre l'accent sur le vécu des personnes ainsi que sur ce qui les empêche de mener la vie qu'elles voudraient vivre.

Pour terminer, la pandémie sera-t-elle une occasion de changement? Aura-t-elle un effet sur la reconnaissance sociale des personnes vivant avec un problème de santé mentale? N'avons-nous pas besoin de tout notre monde pour traverser cette crise? La phase 1 de la recherche avec des participants membres de l'organisme a été réalisée avant le début de la pandémie. La phase 2, avec les intervenants, a été réalisée au cours de la première vague de la pandémie. Depuis que des vaccins contre la COVID-19 ont été développés, nous constatons que les pays défavorisés ont été laissés pour compte par les pays riches qui ont d'abord utilisé les vaccins disponibles pour leurs habitants. Pourtant, le coronavirus continuera à muter et à se développer tant que nous n'aurons pas réussi à réduire sa transmission partout sur la planète. Cela fait appel à notre solidarité entre nations et entre individus. Nos habitudes auront été bousculées, nous aurons fait face à notre propre fragilité, à un manque de main-d'œuvre et de bénévoles. Nous aurons peut-être pris conscience que les humains sont interdépendants. Ces expériences et apprentissages en temps de pandémie pourraient-ils être l'occasion de changer les valeurs de nos sociétés et, par exemple, de nous faire prendre conscience des potentialités des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et à mieux reconnaître les rôles qu'elles ont dans la société? La richesse de l'expérience partagée par les participants à cette recherche nous montre que nous aurions certainement beaucoup à gagner et à apprendre comme citoyens et comme société.

Références bibliographiques

Ampleman, G., Doré, G., Gaudreau, L., Larose, C., Leboeuf, L. et Ventelou, D. (1983). Pratiques *de conscientisation: expériences d'éducation populaire au Québec.* Éditions Nouvelle Optique.

Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation journal*, *16*(4), 11-23.

Anthony, W. A., Cohen, M. R. et Cohen, B. F. (1983). Philosophy, treatment process, and principles of the psychiatric rehabilitation approach. *New Directions for Mental Health Services*, 1983(17), 67-79. https://doi.org/10.1002/yd.23319831708

Anthony, W., Rogers, E. S. et Farkas, M. (2003). Research on Evidence-Based Practices: Future Directions in an Era of Recovery. *Community Mental Health Journal*, 39(2), 101-114.

Bacqué, M.-H. et Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pourparler de participation? *Idées économiques et sociales*, 173(3), 25-32. https://doi.org/10.3917/idee.173.0025

Barry, J. et Higgins, A. (2020). PhotoVoice: An Ideal Methodology for Use within Recovery-Oriented Mental Health Research. *Issues in Mental Health Nursing*, 1-6. https://doi.org/10.1080/01612840.2020.1833120

Bergeron-Leclerc, C. (2019). Le rétablissement en santé mentale: représentations, compétences et stratégies d'intervention à privilégier. Dans C. Bergeron-Leclerc, M.-H. Morin, B. Dallaire et C. Cormier (dir.), *La pratique du travail social en santé mentale: Apprendre, comprendre, s'engager* (p. 61-80). Presses de l'Université du Québec.

Bergeron-Leclerc, C. et Morin, M.-H. (2019). L'exercice du travail social dans le champ de la santé mentale : repères historiques, politiques et pratiques. Dans C. Bergeron-Leclerc, M.-H. Morin, B. Dallaire et C. Cormier (dir.), *La pratique du travail social en santé mentale: Apprendre, comprendre, s'engager* (p. 11-32). Presses de l'Université du Québec.

Bergeron-Leclerc, C. et Cormier, C. (2009). Les ingrédients magiques de la relation d'aide: Une exploration des facteurs à l'origine du succès de l'intervention dans le champ de la santé mentale. *Service social*, *55*(1), 1-16. https://doi.org/10.7202/029486ar

Bietlot, M. et Di Vittorio, P. (2016). D'une pluie sidérale dépoussiérer le paysage des possibles. *Sens-Dessous*, 2016/1(17), 111-118. https://doi.org/10.3917/sdes.017.0111

Billette, V. et Lavoie, J.-P. (2010). Introduction : vieillissements, exclusions sociales et solidarités. Dans M. Charpentier (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (Presses de l'Université du Québec, p. 1-22).

Billette, V., Lavoie, J.-P., Séguin, A.-M. et Van Pevenage, I. (2012). Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Frontières*, *25*(1), 10. https://doi.org/10.7202/1018229ar

Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.

Bouchard, M. (1979). Un quart de siècle plus tard : notre malade... *Santé mentale au Québec*, *4*(1), 92-101. https://doi.org/10.7202/030050ar

Bourdieu, P. (2007). *La misère du monde*. Éd. du Seuil.

Burns-Lynch, B., Brusilovskiy, E. et Salzer, M. S. (2016). An empirical study of the relationship between community participation, recovery, and quality of life of individuals with serious mental illnesses. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, *53*(1), 46-55.

Castel, R. (1994). La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation. *Cahiers de recherche sociologique*, (22), 11-27. https://doi.org/10.7202/1002206ar

Castel, R. (1995). Les pièges de l'exclusion. *Lien social et Politiques*, (34), 13-21. https://doi.org/10.7202/005065ar

Chamberlin, J. (1978). *On our own: patient-controlled alternatives to the mental health system*. Hawthorn Books.

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

Corin, E., Poirel, M.-L. & Rodriguez, L. (2011). *Le mouvement de l'être : paramètres pour une approche alternative de traitement en santé mentale.* Presses de l'Université du Québec.

Cormier, C., Bergeron-Leclerc, C., Lévesque, A. et Tremblay, M. (2019). Le processus d'intervention et les défis associés. Dans C. Bergeron-Leclerc, M.-H. Morin, B. Dallaire et C. Cormier (dir.), *La pratique du travail social en santé mentale: Apprendre, comprendre, s'engager* (p. 11-32). Presses de l'Université du Québec.

Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D. et Rüsch, N. (2012). Challenging the Public Stigma of Mental Illness: A Meta-Analysis of Outcome Studies. *Psychiatric Services*, *63*(10), 963-973. https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100529

Corrigan, P. W. et Penn, D. L. (2015). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *Stigma and Health*, 1(S), 2 17. https://doi.org/10.1037/2376-6972.1.S.2

Corrigan, P. W. et Rao, D. (2012). On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *57*(8), 464-469. https://doi.org/10.1177/070674371205700804

Corrigan, P. W. et Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 5.

Crocker, A. G., et Côté, G. (2010). Violence et maladie mentale : vaincre la stigmatisation sans souffrir du syndrome de l'autruche. *Le Partenaire*, 19(1), 4-11.

Cummins, I. (2019). *Mental health social work reimagined*. Policy Press.

Dallaire, B. et Desrosiers, M.-H. (2019). Au coeur des compétences de contextualisation: la prise en compte des déterminants sociaux de la santé et de la maladie mentales. Dans C. Bergeron-Leclerc, M.-H. Morin, B. Dallaire et C. Cormier (dir.), *La pratique du travail social en santé mentale: Apprendre, comprendre, s'engager* (p. 81-103). Presses de l'Université du Québec.

Davidson, L., Drake, R. E., Schmutte, T., Dinzeo, T. et Andres-Hyman, R. (2009). Oil and Water or Oil and Vinegar? Evidence-Based Medicine Meets Recovery. *Community Mental Health Journal*, *45*(5), 323-332. https://doi.org/10.1007/s10597-009-9228-1

Davidson, L. et Roe, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, *16*(4), 459-470. https://doi.org/10.1080/09638230701482394

Deegan, P. (1988). Recovery: The Lived Experience of Rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, *11*(4), 11-19.

Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of psychosocial nursing*, *31*(4), 7-11.

Dorvil, H. (1987). La tolérance de la communauté à l'égard du malade mental. *Santé mentale au Québec*, *12*(1), 55-65. https://doi.org/10.7202/030372ar

Dorvil, H. (2009). Introduction. Dans J.-F. Pelletier, M. Piat, S. Côté et H. Dorvil (dir.), *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale : pourquoi et comment faire évoluer les pratiques?* (Presses de l'Université du Québec, p. 1 7).

Dorvil, H., Guttman, H. A., Ricard, N. et Villeneuve, A. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale: pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Gouvernement du Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1997/97_155co.pdf

Doucet, H. (2020). La contribution de l'approche par les capabilités d'Amartya Sen à la pratique professionnelle en santé mentale : une analyse éthique. *Canadian Journal of Bioethics*, *3*(2), 93. https://doi.org/10.7202/1073551ar

Dubé, G., Terradas, M. M., Didier, O., Guillemette, R. et Achim, J. (2019). Empathie, mentalisation et comportements extério-risés chez les enfants d'âge scolaire hébergés en centre jeunesse : une étude exploratoire. *Revue de psychoéducation*, 48(2), 347. https://doi.org/10.7202/1066147ar

Douville, L., Dubé, A., Émery, M. et Normand, A. (2017). La démarche Photovoice à titre d'outil de changement social auprès des jeunes de la rue. *Intervention*, (145), 43-51.

Durand, B. (2018). Citoyenneté, vulnérabilité et handicap. *Pratiques en santé mentale*, *64e année*(2), 25-30. https://doi.org/10.3917/psm.182.0025

Éditeur officiel du Québec. (2021, 18 mars). *Charte des droits et libertés de la personne.* http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/C-12.pdf

Ellefsen, B., & Hamel, J. (2000). Citoyenneté, jeunesse et exclusion. Lien social et politique à l'heure de la précarité. *Lien social et Politiques*, (43), 133-142.

Estroff, S. E. (1981). *Making it crazy : an ethnography of psychiatric clients in an american community*. University of California Press.

Foot, J. (2015) *The man who closed the asylums: Franco Basaglia and the revolution in mental health care*. Verso Books.

Fourez, B. (2007). Les maladies de l'autonomie. *Thérapie Familiale*, 28(4), 369-389.

Freire, P. (1980). *Pédagogie des opprimés suivi de Conscientisation et Révolution*. Éditions La Découverte / Maspero.

Furtos, J. (2005). Introduction: Souffrir sans disparaître (pour définir la santé mentale au-delà de la psychiatrie). Dans J. Furtos et C. Laval (dir.), *La santé mentale en actes: de la clinique au politique* (p. 9-38). Érès. http://www.cairn.info/la-sante-mentale-en-actes--9782749205 25-page-9.htm

Gardou, C. (2016). *La société inclusive, parlons-en! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse: Érès.

Gélinas, Daniel. (1997). Travail social et suivi intensif dans le milieu auprès des personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants. *Intervention,* (105), 8-17.

Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques: L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *Vie sociale*, *20*(4), 99. https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0099

Goffman, E. (2015). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit.

Gouvernement du Québec (MSSS). (1989). *Politique de la santé mentale.* https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/89-sante-mentale.pdf

Gouvernement du Québec (MSSS). (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010: la force des liens.* Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.

Gouvernement du Québec (MSSS). (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020: faire ensemble et autrement*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.

Greacen, T. et Jouet, E. (2013). Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : le projet EMILIA. *L'information psychiatrique*, *89*(5), 359. https://doi.org/10.3917/inpsy.8905.0359

Grenier, G. et Fleury, M.-J. (2014). Rôle du communautaire en santé mentale dans un système en évolution : état des connaissances et recommandations. *Santé mentale au Québec*, *39*(1), 119-136. https://doi.org/10.7202/1025910ar

Haas, V. et Masson, E. (2006). La relation à l'autre comme condition à l'entretien. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, *Numéro 71*(3), 77. https://doi.org/10.3917/cips.071.0077

Hage, M. et Poirel, M.-L. (2014). *Regarder l'arc-en-ciel. Pour réinventer l'intégration.* [documentaire sur dvd]. Montréal: Marie-Laurence Poirel.

Harding, C. M., Brooks, G. W., Ashinkaga, T., Strauss, J. S. et Breier, A. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American journal of psychiatry*, *144*(6), 727-735.

Harper, D. et Speed, E. (2012). Uncovering recovery: The resistible rise of recovery and resilience. *Studies in Social Justice*, *6*(1), 9-25.

Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Les éditions du cerf.

Honneth, A. (2004). La théorie de la reconnaissance: une esquisse. *Revue du MAUSS*, *23*(1), 133. https://doi.org/10.3917/rdm.023.0133

Josefsberg, S. et Bertram, M. (2010). Social Inclusion: Putting concept and policy into practice, service and service user perspectives. *Social Work & Social Sciences Review*, *14*(3), 37-49. https://doi.org/10.1921/095352211X623191

Khoury, E. (2020). Narrative Matters: Mental health recovery – considerations when working with youth. *Child and Adolescent Mental Health*, *25*(4), 273-276. https://doi.org/10.1111/camh.12419

Labrie, V. (2016). *La hauteur de la barre à l'aide sociale: quelques jalons de 1969 à aujourd'hui*. Institut de recherche et d'informations socio-économiques (IRIS).

Lamoureux, J. (2001). Marges et citoyenneté. *Sociologie et sociétés*, *33*(2), 29-47. https://doi.org/10.7202/008310ar

Leamy, M., Bird, V., Boutillier, C. L., Williams, J. et Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, *199*(6), 445-452. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733

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

Liegghio, M. (2017). Our Biggest Hurdle Yet: Caregivers' Encounters with Structural Stigma in Child and Youth Mental Health. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 98(4), 300-309. https://doi.org/10.1606/1044-3894.2017.98.35

Longhofer, J. L., Kubek, P. M., et Floersch, J. (2010). *On being and having a case manager : a relational approach to recovery in mental health*. Columbia University Press.

McAll, C. (2017). Des brèches dans le mur : inégalités sociales, sociologie et savoirs d'expérience. *Sociologie et sociétés*, *49*(1), 89-117. https://doi.org/10.7202/1042807ar

McCubbin, 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. *Canadian Journal of Community Mental Health*, *29*(1), 1-18.

McGlashan, T. H. (1988). A selective review of recent North-American long-term followup studies of schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, *14*(4), 515-542.

Morin, M.-H. et Clément, M. (2019). Le poids des mots dans le domaine de la santé mentale: des repères pour unr pratique réflexive en travail social. Dans C. Bergeron-Leclerc, M.-H. Morin, B. Dallaire et C. Cormier (dir.), *La pratique du travail social en santé mentale: Apprendre, comprendre, s'engager* (p. 33-59). Presses de l'Université du Québec. http://www.jstor.org/stable/10.2307/j.ctvjk2vfh

Morrow, M. et Weisser, J. (2012). Towards a social justice framework of mental health recovery. *Studies in Social Justice*, *6*(1), 27-43.

Nussbaum, M. C. (2003). Capabilities as fundamental entitlements: Sen and social justice. *Feminist Economics,* 9(2-3), 33-59.

Onken, S. J., Craig, C. M., Ridgway, P., Ralph, R. O. et Cook, J. A. (2007). An analysis of the definitions and elements of recovery: A review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *31*(1), 9-22. https://doi.org/10.2975/31.1.2007.9.22

Paillé, P. (2007). La recherche qualitative : Une méthodologie de la proximité. Dans H. Dorvil et R. Mayer (dir.), *Problèmes sociaux. Tome III. Théories et méthodologies de la recherche.* (p. 409-443). Presses de l'Université du Québec.

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e édition). Armand Collin.

Parent, I. et Carrière, M. (2004). Chercher la solution au coeur du problème : faire face à l'intentionnalité des personnes souffrant d'un trouble de personnalité limite (TPL). *Santé mentale au Québec*, *29*(2), 221-240. https://doi.org/10.7202/010838ar

Pelchat, Y. et Clément, M. (2009). Reconnaissance, redistribution et lutte à l'exclusion: une invitation à l'exploration. Dans É. Gagnon, Y. Pelchat, M. Clément et F. Saillant (dir.), *Exclusions et inégalités sociales: enjeux et défis de l'intervention publique* (p. 183-206). Les Presses de l'Université Laval.

Pelletier, J.-F., Le Cardinal, P., Roelandt, J.-L. et Rowe, M. (2012). Le rétablissement civique. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 20(2), 9 21.

Perreault, I. et Guilbault, M. (2014). Des molécules dans la fosse aux serpents: Réformes institutionnelles, thérapeutiques et politiques au Québec, 1940-1970. Dans *Désinstitutionnalisation psycyhiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec:: 1930-2013*. Presses de l'Université du Québec.

Pilgrim, D. (2008). `Recovery' and current mental health policy. *Chronic Illness*, *4*(4), 295-304. https://doi.org/10.1177/1742395308097863

Poirel, M.-L., Lacharité, B. et Rousseau, G. (2006). Voix alternatives et féministes dans le champ de la santé mentale au Québec: Un survol des expériences croisées des Ressources alternatives en santé mentale et des Centres de femmes. *Nouvelles Questions Féministes*, *25*(2), 66. https://doi.org/10.3917/nqf.252.0066

Poirel, M.-L., Weiss, B., Khoury, E. et 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. https://doi.org/10.7202/1037687ar

Ponce, A. N. et Rowe, M. (2018). Citizenship and Community Mental Health Care. *American Journal of Community Psychology*, *61*(1-2), 22-31. https://doi.org/10.1002/ajcp.12218

Price-Robertson, R., Obradovic, A. et Morgan, B. (2017). Relational recovery: beyond individualism in the recovery approach. *Advances in Mental Health*, *15*(2), 108-120. https://doi.org/10.1080/18387357.2016.1243014

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

Provencher, H. et Keyes, C. L. M. (2010). Une conception élargie du rétablissement. *L'information psychiatrique*, *86*(7), 579-589. https://doi.org/10.3917/inpsy.8607.0579

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). (2006). *Balises pour une approche alternative des pratiques de soutien communautaire en santé mentale*. http://www.rrasmq.com/publications/Philosophie_Histoire_Pratiques/Soutien_com_alternatif_balises_2006.pdf

Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal (RUIS de l'U de M) (2013, 29 mai). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*.

Roberge, M.-C. et White, D. (2000). L'Ailleurs Et L'Autrement Des Pratiques Communautaires En Santé Mentale Au Québec. *Canadian Journal of Community Mental Health*, *19*(2), 31-56. https://doi.org/10.7870/cjcmh-2000-0014

Rodriguez, L. (2005). Jongler avec le chaos. Effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers. *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 237-255. https://doi.org/10.7202/1002468ar

Rodriguez, L., Bourgeois, L., Landry, Y., Guay, L. et Pinard, J.-L. (2006). *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté: changer de perspective*. Presses de l'Université du Québec.

Rodriguez, L., Corin, E. et Poirel, M.-L. (2001). Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie: une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*, 22(2), 1-23.

Rose, D. (2004). Telling Different Stories: User Involvement in Mental Health Research. *Research and Policy Planning*, *22*(2), 23-30.

Rowe, M. et Davidson, L. (2016). Recovering citizenship. *The Israel journal of psychiatry and related sciences*, *53*(1), 14-21.

Rowe, M. et Pelletier, J.-F. (2012). Citizenship: A Response to the Marginalization of People with Mental Illnesses. *Journal of Forensic Psychology Practice*, 12(4), 366-381. https://doi.org/10.1080/15228932.2012.697423

Rüsch, N., Angermeyer, M. C. et Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20(8), 529-539. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004

Schulze, B. et Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*, *56*(2), 299-312. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00028-X

Sen, A. (1979). *Equality of what?* The Tanner lecture on human values. https://www.ophi.org.uk/wp-content/uploads/Sen-1979_Equality-of-What.pdf

Sen, A. (2000). *Social exclusion: Concept, application and scrutiny.* Social Development Papers No. 1. Asian Development Bank. https://www.adb.org/sites/default/files/publication/29778/social-exclusion.pdf

Spaniol, L., Wewiorski, N. J., Gagne, C. et Anthony, W. A. (2005). The process of recovery from schizophrenia. Dans *Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice* (Larry Davidson, Courtenay Harding, LeRoy Spaniol, vol. 1-2, vol. 1, p. 82-99). Center for Psychhiatric Rehabilitation Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences Boston University.

Stewart, A., Black, K., Benedict, P. et Benson, V. (2017). Constructing community to achieve citizenship using recognition theory, recovery, and citizenship as a reflective lens: Experiences from the United States and Scotland. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, *20*(3), 234-250. https://doi.org/10.1080/15487768.2017.1338040

Stip, E. (2015). Who Pioneered the Use of Antipsychotics in North America? *Canadian Journal of Psychiatry*, *60*(Supplement 2), S5-S13.

Tessier, L. et Clément, M. (1992). *La réadaptation psychosociale en psychiatrie : défis des années 90*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.

Thomson, D. A., Gélinas, D. & Ricard, N. (2002). Le modèle PACT : Suivi dans la communauté des personnes atteintes de troubles mentaux graves *L'infirmière du Québec*, 10(1), 26-36. http://www.douglas.qc.ca/uploads/File/act-thomson-gelinas-ricard-02.pdf

Van Campenhoudt, L., Franssen, A. et Cantelli, F. (2009). La méthode d'analyse en groupe: Explication, applications et implications d'un nouveau dispositif de recherche. *SociologieS [en ligne] , Théories et recherches*, 1-23.

Wang, C. et Burris, M. A. (1997). Photovoice: concept, methodology and use for participatory needs assessment. Health Education & Behavior, 24(3), 369-387.

Winsper, C., Crawford-Docherty, A., Weich, S., Fenton, S.-J. et Singh, S. P. (2020). How do recovery-oriented interventions contribute to personal mental health recovery? A systematic review and logic model. *Clinical Psychology Review*, *76*, 101815. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2020.101815

Annexe 1 – Schéma d'entretien de groupe (membres de l'organisme)

Chaque participant choisira sa meilleure photo et sera invité à répondre aux questions générales et aux questions d'approfondissement (selon le sujet de la photo).

Questions générales :

- Pourquoi avez-vous pris cette photo-là?
- Pourquoi avez-vous choisi cette photo?
- Qu'est-ce que vous voyez sur cette photo, qu'est-ce qui se passe sur cette photo?
- Quelle signification revêt cette photo pour vous?

Thème 1 : la sphère relationnelle

Comment cette photo parle-t-elle des personnes qui sont importantes pour vous?
Quelles émotions est-ce que cela évoque pour vous?

Thème 2 : la sphère juridique

De quelle façon cette image parle-t-elle de d'égalité des droits des personnes?
Comment la photo évoque-t-elle des inégalités ou des droits bafoués?

Thème 3 : la sphère sociale

Comment cette image parle-t-elle de votre contribution à la société?
De quelle façon reflète-t-elle la solidarité de la communauté envers vous et de vous envers la communauté? De quelle façon reflète-t-elle l'isolement, la stigmatisation ou l'exclusion?

Thème 4 : « faire partie du monde »

En quoi cette photo parle-t-elle de votre façon de « faire partie du monde »? De quelle façon?

Thème 5 : le rétablissement et la santé mentale

Quel lien illustre la photo avec votre rétablissement et l'amélioration / la dégradation de votre santé mentale?
Comment cette photo peut-elle vous offrir des opportunités d'améliorer votre mieux-être et votre qualité de vie?

Université de Montréal

Annexe 2 – Formulaire d'information et de consentement (membres de l'organisme)

« Citoyen.ne.s participant à leur rétablissement en santé mentale »

Étudiante-chercheure : Marie-Josée Doucet, étudiante à la maîtrise, École de travail social, Université de Montréal

Directrices de recherche : Sue-Ann MacDonald, professeure agrégée, École de travail social, Université de Montréal

Emmanuelle Khoury, Professeure adjointe, École de travail social, Université de Sherbrooke

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche

Ce projet vise à mieux comprendre comment les membres d'une ressource alternative en santé mentale perçoivent leur façon de « faire partie du monde », c'est-à-dire leur façon de percevoir leur place dans leur communauté et dans la société.

2. Participation à la recherche

Vous êtes invité à participer à une recherche qui consistera en dix rencontres, d'une durée approximative de 120 minutes et réunissant un maximum de 10 participants. Vous serez invité à prendre des photos qui touchent au thème de « faire partie du monde ». Trois de ces rencontres se feront sous forme d'entretien de groupe focalisé d'une durée de 120 minutes et différents thèmes qui partent de votre expérience seront abordés en lien avec les photographies prises par les participants. Les entretiens de groupe permettront aux participants de rétroagir au sujet des photographies sélectionnées et de recueillir les interprétations émergentes. Les rencontres se tiendront à [nom de l'organisme] aux dates qui ont été déterminées pour la tenue de l'atelier « Citoyen.ne.s participant à leur rétablissement ». Les trois entretiens de groupe focalisé seront enregistrés sur bande audio et retranscrits intégralement aux fins de la recherche.

3. Risques et inconvénients

Il n'y a pas de risque particulier à participer à ce projet. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience désagréable. Vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à la rencontre de groupe. Si vous ressentez un malaise, n'hésitez pas à en parler avec l'étudiante-chercheure. Elle pourra vous diriger vers des ressources appropriées.

Un appareil photo sera prêté aux participants et devra être remis à l'étudiante-chercheure à la 5e rencontre. Les participants ne seront en aucun cas tenus responsables de la perte, du vol ou du bris de l'appareil photo qui leur aura été prêté.

Il n'y a pas d'avantage particulier à participer à ce projet. Vous contribuerez cependant à une meilleure compréhension de la citoyenneté et de son impact sur le rétablissement.

4. Confidentialité

Les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, chaque participant à la recherche se verra attribuer un code et seule la chercheure pourra connaître son identité. Les données seront conservées dans un lieu sûr. Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, ainsi que toute information personnelle, 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

Afin d'assurer la confidentialité, nous vous demandons de ne pas divulguer les propos partagés par les autres participants lors des rencontres de groupe, incluant les groupes focalisés.

5. Diffusion des résultats de la recherche

Les résultats généraux du projet de recherche pourraient être utilisés dans des publications ou des communications, mais toujours de façon anonyme, c'est-à-dire sans jamais nommer ou identifier les participants. Les données pourraient aussi être utilisées pour des projets de recherches similaires, et ce, toujours en respectant les mêmes principes de confidentialité et de protection des informations.

Par contre, si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer l'adresse à laquelle nous pourrons vous le faire parvenir.

Courriel :

Adresse postale :

6. Compensation

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

7. Droit de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment vous retirer de la recherche sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision, sans conséquence pour vous. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez le faire sur simple avis verbal ou en communiquant avec la chercheuse à l'adresse courriel indiquée ci-dessous. L'information au sujet de votre décision de vous retirer de la recherche ne sera pas partagée avec [nom de l'organisme] et cela n'affectera en aucun cas la dispensation des services de l'organisme à votre égard.

À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent pourront aussi être détruits. Toutefois, il ne sera pas possible de retirer les propos que vous aurez tenus durant le groupe de discussion. De plus, après le déclenchement du processus de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

B) CONSENTEMENT

Déclaration du participant

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à la chercheure et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Signature du participant : _____Date : _____

Nom : _____Prénom : _____

Engagement du chercheur

J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assurée de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement. J'ai remis une copie du présent feuillet d'information et de consentement au participant.

Signature de la chercheuse : _____Date : _____
(ou de son représentant)

Nom : _____Prénom :_____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Marie-Josée Doucet à l'adresse courriel marie-josee.doucet@umontreal.ca.

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche - Société et culture par courriel à l'adresse cersc@umontreal.ca ou par téléphone au 514 343-7338 ou encore consulter le site Web http://recherche.umontreal.ca/participants.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse ombudsman@umontreal.ca **(l'ombudsman accepte les appels à frais virés).**

Annexe 3 - Schéma d'entretien de groupe (intervenants et gestionnaires-superviseures)

1. Quels sont les problèmes auxquels font face les personnes que vous accompagnez?
2. Qu'est-ce que l'approche alternative vous permet de saisir et qui ne peut l'être par l'approche psychiatrique traditionnelle?
3. De quelle façon les membres comprennent-ils / vivent-ils leurs problèmes et leur expérience?
4. Comment s'effectue le travail sur l'expérience intérieure et sur l'image de soi avec les membres?
5. Comment vos interventions tiennent-elles compte des différentes dimensions de la personne (physique, psychique, affectif et symbolique)?
6. Quel sens vos membres donnent-ils au fait de prendre leur place dans leur communauté et dans la société (citoyenneté) ?
7. Quels sont les principaux facilitateurs et barrières à l'exercice de la citoyenneté et au rétablissement ?
8. Quelle serait votre définition du concept de rétablissement? Vous pouvez lui donner un autre nom au besoin.

Université de Montréal

Annexe 4 – Formulaire d'information et de consentement (intervenants et gestionnaires-superviseures)

« Citoyen.ne.s participant à leur rétablissement en santé mentale »
Regards d'intervenants et de gestionnaires-superviseures

Étudiante-chercheure : Marie-Josée Doucet, étudiante à la maîtrise, École de travail social, Université de Montréal

Directrices de recherche : Sue-Ann MacDonald, professeure agrégée, École de travail social, Université de Montréal
Emmanuelle Khoury, professeure associée, École de travail social, Université de Sherbrooke

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

B) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

8. Objectifs de la recherche

Ce projet vise à mieux comprendre comment les membres d'une ressource alternative en santé mentale perçoivent leur façon de « faire partie du monde », c'est-à-dire leur façon de percevoir leur place dans leur communauté et dans la société.

Dans un premier temps, l'atelier « Se dire en images » s'est déroulé à l'automne 2019 avec des membres de [nom de l'organisme] qui ont été appelés à prendre des photos en lien avec notre question de recherche et qui ont participé à trois entretiens de groupe.

Dans cette deuxième étape de la recherche, nous objectif est de croiser le regard d'un groupe d'intervenants de [nom de l'organisme] avec celui des membres qui ont participé à la recherche à l'automne.

9. Participation à la recherche

En tant qu'intervenant, vous êtes invité à participer à un entretien de groupe (environ 7 participants) d'une durée approximative de 120 minutes. Lors de cet entretien, différents thèmes seront abordés en lien avec la façon dont vous accompagnez les membres de votre organisme et sur votre perception de la place qu'ils occupent dans leur communauté et dans la société. L'entretien sera enregistré sur bande audio et retranscrit intégralement aux fins de la recherche.

10.Risques et inconvénients

Il n'y a pas de risque particulier à participer à ce projet. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience désagréable. Vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à la rencontre de groupe. Si vous ressentez un malaise, n'hésitez pas à en parler avec l'étudiante-chercheure. Elle pourra vous diriger vers des ressources appropriées.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche – Société et culture de l'Université de Montréal.
Projet no CER-SC-2019-098-D

L'entretien pourrait se dérouler pendant vos heures de travail.

Il n'y a pas d'avantage particulier à participer à ce projet. Vous contribuerez cependant à une meilleure compréhension de la citoyenneté et de son impact sur le rétablissement.

11.Confidentialité

Les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, un code vous sera attribué reliant votre nom à votre dossier de recherche et seule l'étudiante-chercheure aura accès à la liste correspondante. Les données seront conservées dans un lieu sûr. Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, ainsi que toute information personnelle, 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

Afin d'assurer la confidentialité, nous vous demandons de ne pas divulguer les propos partagés par les autres participants lors du groupe de discussion.

12.Diffusion des résultats de la recherche

Les résultats généraux du projet de recherche pourraient être utilisés dans des publications ou des communications, mais toujours de façon anonyme, c'est-à-dire sans jamais nommer ou identifier les participants. Les données pourraient aussi être utilisées pour des projets de recherches similaires, et ce, toujours en respectant les mêmes principes de confidentialité et de protection des informations.

Par contre, si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer l'adresse à laquelle nous pourrons vous le faire parvenir.

Courriel :

Adresse postale :

13.Compensation

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

14.Droit de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment vous retirer de la recherche sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision, sans conséquence pour vous. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez le faire sur simple avis verbal ou en communiquant avec l'étudiante-chercheure à l'adresse courriel indiquée ci-dessous. Toutefois, il ne sera pas possible de retirer les propos que vous aurez tenus durant le groupe de discussion.

B) CONSENTEMENT

Déclaration du participant

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à la chercheure et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Signature du participant : _____Date : _____

Nom : _____Prénom : _____

Engagement du chercheur

J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assurée de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement. J'ai remis une copie du présent feuillet d'information et de consentement au participant.

Signature de la chercheuse : _____Date : _____
(ou de son représentant)

Nom : _____Prénom :_____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Marie-Josée Doucet à l'adresse courriel marie-josee.doucet@umontreal.ca.

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche - Société et culture par courriel à l'adresse cersc@umontreal.ca ou par téléphone au 514 343-7338 ou encore consulter le site Web http://recherche.umontreal.ca/participants.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse ombudsman@umontreal.ca **(l'ombudsman accepte les appels à frais virés).**

Annexe 5 – Certificat d'approbation éthique

Université de Montréal

Nº de certificat
CERSC-2019-098-D

Comité d'éthique de la recherche – Société et culture (CER-SC)

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche – Société et culture (CER-SC), *selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la* Politique sur la recherche avec des êtres humains *de l'Université de Montréal.*

Projet	
Titre du projet	**Rétablissement et citoyenneté : regards de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale sur leurs façons de « faire partie du monde»**
Requérante	**Marie-Josée Doucet**, candidate à la maîtrise,
Sous la direction de:	Sue-Ann MacDonald, professeure agrégée, FAS - École de travail social, Université de Montréal & Emmanuelle Khoury, professeure adjointe, FAS - École de travail social, Université de Sherbrooke.

Financement	
Organisme	Non financé

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au Comité qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique. Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au Comité.

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du Comité.

François Duchesneau, président
Comité d'éthique de la recherche – Société et culture (CER-SC)
Université de Montréal

1er octobre 2019
Date de délivrance

1er novembre 2020
Date de fin de validité

1er novembre 2020
Date du prochain suivi

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche – Société et culture de l'Université de Montréal.
Projet no CER-SC-2019-098-D