

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS**

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
DANIELLE PELLAND

**POINT DE VUE DES ACTEURS AYANT UN TROUBLE GRAVE DE SANTÉ MENTALE :
(RÉ)APPROPRIATION ET (RE)CONSTRUCTION DU LIEN SOCIAL À TRAVERS LE RÉTABLISSEMENT
UNE PERSPECTIVE SOCIOHISTORIQUE ET CULTURELLE FAVORISANT L'INTÉGRATION SOCIALE**

DÉCEMBRE 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL (M.A.)

**POINT DE VUE DES ACTEURS AYANT UN TROUBLE GRAVE DE SANTÉ MENTALE :
(RÉ)APPROPRIATION ET (RE)CONSTRUCTION DU LIEN SOCIAL À TRAVERS LE RÉTABLISSEMENT
UNE PERSPECTIVE SOCIOHISTORIQUE ET CULTURELLE FAVORISANT L'INTÉGRATION SOCIALE**

PAR
DANIELLE PELLAND, T.S.

MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU JURY CONSTITUÉ DE :

Josée Grenier, t.s. Ph. D., directrice de recherche

Université du Québec en Outaouais

Sylvie Thibault, Ph. D., présidente du jury

Université du Québec en Outaouais

Stéphane Grenier, Ph. D. évaluateur externe

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Mémoire déposé le 24 décembre 2015

Sommaire

Problématique. Si la désinstitutionnalisation a permis aux personnes ayant un trouble grave de santé mentale d'entrevoir un autre chez-soi que l'asile, leur intégration sociale et leur maintien au lien social demeurent précaires, complexifiés par la violence structurelle, la stigmatisation et les discriminations. Et ce, malgré l'avancée des connaissances et des traitements, la désinstitutionnalisation, la communautarisation des services, les modifications législatives visant à améliorer les Droits humains et la lutte à la stigmatisation. Force est de constater que la problématique de l'inclusion de cette population se situe au carrefour de l'histoire, du culturel et du social. **Méthode.** Prenant racine dans la filiation compréhensive permettant d'extraire le sens des expériences, l'étude qualitative s'appuie sur l'interactionnisme symbolique, croisé au concept du lien social de Paugam, afin d'explorer la (re)construction des liens sociaux de 10 personnes ayant un trouble grave de santé mentale vues par une équipe de suivi intensif dans la communauté (SI) dans la région des Laurentides. Ce cadre d'analyse tient compte de la complexité du social et met en lumière le point de vue des acteurs sociaux. **Résultats.** Il ressort des 24 entretiens analysés selon l'analyse de contenu, le portrait de leurs liens sociaux ainsi que leur processus de (re)construction. Or, si les liens sociaux demeurent ténus et fragiles, l'interaction sociale avec les intervenantes de l'équipe du suivi intensif dans la communauté s'avère être la pierre angulaire soutenant cette reconstruction contribuant également à atténuer l'impact de la stigmatisation et des discriminations. **Apport à la connaissance.** Visant à enrichir la pratique, les analyses abordent les remaniements de l'identité, le sens du rétablissement, la signification des conflits et ruptures des liens sociaux pour les acteurs de même que les stratégies qu'ils utilisent pour se relier au lien social. Il est également question des impacts de la relation asymétrique empreinte de pouvoir entre les acteurs et le corps psychiatrique, du bris des Droits humains et du rôle de l'État dans la dispensation des services de santé et services sociaux et dans la lutte aux inégalités sociales.

Mots-clés : lien social, intervention sociale, travail social, acteur social, trouble grave de santé mentale, suivi intensif dans la communauté, rétablissement, intégration sociale, stigmatisation, chez-soi, milieux de vie, services de santé et services sociaux, épistémologie compréhensive, interactionnisme symbolique.

Abstract

Problematic. If de-institutionalization has allowed people with serious mental health problems to hope for another home than the asylum, their social integration and social ties remains precarious and complicated by a structural violence, stigmatisation and discrimination. Despite the advancement of knowledge in medication and treatment, the deinstitutionalization, the communautarisation of the services and the legislative changes aimed at improving human rights and combating stigmatisation. It is clear that the issue of the inclusion of these people is at the crossroads of the social and the cultural history. **Method.** Rooted in the comprehensive affiliation to extract the meaning of the experiences, this qualitative study is based on symbolic interactionism, crossed with the Paugam concept of social bonding to explore the (re) construction of social bond of 10 people with severe mental health problems views by ACT team in the community (Équipe de Suivi Intensif dans le milieu) in the Laurentides. This framework analysis takes into account the complexity of the social and highlights the views of social actors. **Results.** From the 24 interviews analyzed using content analysis, we portrait their social ties and their (re) construction process. But if social bonds remain tenuous and fragile, social interaction with the caregivers in the community turns out to be the cornerstone supporting their reconstruction proses also helps to soften the impact of stigmatisation and discrimination. **Contribution to knowledge.** Aimed at enriching the practices, the analyzes approach the alterations of identity, the sense of recovery, the meaning of the conflicts and the disruptions of the social links for the actors as well as the strategies they use to bound to the social link. It also discusses the impact of the asymmetrical relationship between the actors and the psychiatric corps, the violation of Human Rights and the role of the government in providing health and social services and fight against social inequalities.

Keywords: social ties, social intervention, social work, social actor, severe mental health problems, assertive in the community, recovery, social integration, stigma, at home, living environments health services and social services, comprehensive epistemology, symbolic interactionism.

Remerciements

Je profite de ces lignes pour remercier sincèrement Josée Grenier, ma directrice de recherche, qui a d'abord accepté de me diriger malgré ses nombreuses occupations. Le climat de confiance, de complicité et de respect m'a permis de laisser libre cours à ma créativité et à ma pensée. Je suis grandement reconnaissante pour toutes nos discussions fort enrichissantes et stimulantes, permettant de me dépasser, d'aller plus loin dans mes analyses et réflexions. Le partage de son expérience et de son expertise professionnelle toujours avec le souci de préserver mon intégrité intellectuelle propre fait d'elle une directrice admirable. Grâce à elle, j'ai pu écrire mes premiers articles scientifiques et rapports de recherche, j'ai pu participer à des colloques, des conférences et des congrès, facilitant mon passage vers la communauté scientifique. Un merci également à Mélanie Bourque, ma codirectrice, de ses commentaires toujours justes, pertinents et rigoureux qui ont su enrichir mes analyses. Je vous réitère donc ma profonde gratitude. Je tiens à souligner toute ma gratitude à Frédéric Banville, avec qui j'ai eu différentes collaborations. Je suis reconnaissante de son soutien, sa disponibilité, son expertise et sa confiance en mes ressources et mon potentiel, m'amenant vers d'autres horizons. Aussi, j'admire son grand respect de l'être humain dans toutes ses dimensions et sa diversité. Merci pour tout. De même, je remercie chaleureusement Simon-Louis Lajeunesse de m'avoir permis de connaître l'interactionnisme symbolique, Christiane Guay de m'avoir permis d'approfondir l'épistémologie, Isabelle Côté de son apport en santé mentale et Denise Côté de m'avoir accompagnée durant le séminaire, enrichissant mon argumentaire en recherche qualitative. Avec vous j'ai considérablement appris. Chacun, à votre façon, vous avez marqué mon cheminement académique. Je tiens à remercier aussi Jacques Boucher d'avoir consacré du temps et de l'énergie au début de mon processus de maîtrise et de m'avoir soutenue dans l'établissement des bases de ce projet. Je désire aussi exprimer ma reconnaissance à Didier Dupont, qui m'a formée à l'utilisation de NVivo et conseillée en tant que chercheur externe. Merci pour ton professionnalisme, ton analyse et ton sens de l'humour! Je remercie également les évaluatrices du jury de ce mémoire, soit Sylvie Thibault et Josée Chénard. Merci.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude aux participants qui ont généreusement partagé leur vécu et leur savoir, me permettant de mieux comprendre leur réalité quotidienne et les défis qu'ils affrontent courageusement chaque jour afin de maintenir leur place au sein de la cité. J'éprouve un profond sentiment d'admiration et de respect à votre égard. Ce fut très enrichissant et agréable de travailler avec vous. Merci. Mes pensées vont tout spécialement aux deux participants qui ne sont plus de ce monde. Reposez désormais en paix. Un merci tout spécial aux professionnelles de l'équipe du Suivi intensif qui m'ont soutenue tout au long de la période des entrevues. Sans vous, la qualité des informations recueillies ne serait pas la même. Merci, également, de votre implication dans votre travail, source d'inspiration tout au cours du processus de recherche. Je tiens également à remercier Alexandre Beaudry, coordonnateur de l'équipe du suivi intensif, pour sa collaboration et sa disponibilité tout au cours de la recherche et Johanne Laurier, cheffe de programme, de même

que l'organisation du CSSS, de m'avoir généreusement ouvert leurs portes et accueillie avec ouverture.

Les mots me manquent pour remercier mon conjoint, Partick, à sa juste valeur. Ton amour et ton soutien indéfectible ont grandement contribué à la réussite de ce mémoire. En plus de pallier aux responsabilités familiales, de tolérer mes absences certains soirs et certains weekends, tu es un partenaire exceptionnel, impliqué, engagé et soutenant, tant par ta présence, ta douceur que par ton affection, mais aussi par ton respect quant à mes projets d'études, s'échelonnant sur de nombreuses années. À cela s'ajoute la complicité quotidienne, illuminant mes journées ainsi que le partage de ton expertise professionnelle, enrichissant mon regard sur la santé mentale. Je remercie vivement ma fille, Camille, mon petit rayon de soleil, de ta confiance, ta patience, ainsi que de ta contribution à la réalisation de ce projet, par tes encouragements et par ton implication à la vie familiale. Il en est de même pour Mariane et Antoine, qui partagent, enrichissent et embellissent maintenant ma vie. Merci de votre présence et votre soutien. Que par l'aboutissement de ce long processus, vous puissiez constater qu'il est possible, par la persévérance, la constance et la discipline, de réaliser ses rêves. Je vous aime de tout mon cœur!

Je profite également de ce moment pour remercier tout spécialement Katia Grenier, ma meilleure amie sur qui je peux toujours compter. Merci Katia de ta présence, ta bonne humeur, ta vivacité d'esprit, ta présence soutenante et ta disponibilité. Merci pour les nombreuses discussions toujours captivantes contribuant à enrichir ma pensée et à m'améliorer comme personne. Merci, également, pour les relectures attentives de mes travaux et de ce mémoire. Je désire également remercier Natacha, une amie exceptionnelle, courageuse, déterminée, avec qui je peux partager ma passion pour le travail social et pour le soutien des personnes dans la plus grande précarité. Un merci tout spécial à Annie et Christine de votre appui, de vos conseils et simplement du fait que vous êtes dans ma vie! Vous êtes toujours là au bon moment!

Je ne saurais terminer sans mentionner ma reconnaissance à l'égard de mes parents, Jeannette et Claude, qui m'ont encouragée et soutenue tout au long de ses années, et qui sont présents lorsque j'en ai besoin. Je ne saurais passer sous silence l'apport inestimable de tante France pour son soutien logistique à divers moments de mon parcours universitaire ainsi qu'à mon filleul Guillaume pour le partage de son expertise en droit. Merci à mes beaux-parents, Sylvie et Jean-Marc, à Maxime et Michelle, pour leur amour et leur soutien. En terminant, mes remerciements vont aux membres de ma famille (ma sœur Suzanne, mes tantes, oncles et cousins) qui m'ont soutenue et encouragée de près ou de loin dans ce projet de maîtrise. Merci.

Je tiens à remercier le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC), ainsi que la bourse InterAction – Centre de recherche et de partage des savoirs CSSS Bordeaux-Cartierville Saint-Laurent – CAU de leur soutien financier. Leur contribution financière a immensément permis d'enrichir la qualité de ce mémoire.

Table des matières

| | |
|---|-----|
| SOMMAIRE | I |
| ABSTRACT | II |
| REMERCIEMENTS | III |
| TABLE DES MATIÈRES | V |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS | X |
| LISTE DES TABLEAUX | XI |
| LISTE DES SCHÉMAS | XI |
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPITRE 1. PROBLÉMATIQUE ET REVUE DE LITTÉRATURE QUELLE PLACE LA SOCIÉTÉ LAISSE-T-ELLE AUX PERSONNES AYANT UN TROUBLE GRAVE DE SANTÉ MENTALE? | 6 |
| 1.1. DEFINITION MULTIDIMENSIONNELLE DES TROUBLES GRAVES DE SANTE MENTALE | 9 |
| <i>Prévalence et coûts socioéconomiques</i> | 13 |
| <i>Un « devoir de mémoire »</i> | 15 |
| 1.2. LE TRAITEMENT DE LA FOLIE AU QUÉBEC ET SON INTRICATION AUX MUTATIONS SOCIALE | 16 |
| <i>Rappelons-nous... La période asilaire, période sombre pour le Québec</i> | 16 |
| <i>Rappelons-nous... Les Trente Glorieuses</i> | 18 |
| <i>Rappelons-nous... Un chez soi devient possible</i> | 19 |
| <i>Rappelons-nous... L'émergence du mouvement social antipsychiatrique</i> | 21 |
| <i>Rappelons-nous... La désinstitutionnalisation</i> | 22 |
| <i>Rappelons-nous... la communautarisation des services en santé mentale par le biais de politiques néolibérales</i> | 25 |
| <i>Rappelons-nous... Les modifications législatives</i> | 28 |
| <i>De la désinstitutionnalisation à la judiciarisation et la transinstitutionnalisation</i> | 32 |
| 1.3. CONSÉQUENCES DE LA POLITIQUE DE LA DÉSIONSTITUTIONNALISATION : LES SPHÈRES D'INCLUSION SOCIALES DEMEURENT INACCESSIBLES | 34 |
| <i>Sphère d'inclusion à la vie civile par les services de santé et services sociaux.</i> | 36 |

| | |
|--|-----------|
| <i>Sphère d'inclusion à la vie civile par l'insertion socioprofessionnelle</i> | 37 |
| <i>Sphère d'inclusion à la vie civile par le milieu de vie</i> | 39 |
| <i>Stigmatisation, une forme de désaffiliation aux lourdes conséquences psychosociales</i> | 42 |
| 1.4. AU CARREFOUR DE L'HISTOIRE, DU CULTUREL ET DU SOCIAL | 44 |
| <i>Pertinence sociale de la recherche</i> | 45 |
| CHAPITRE 2. CADRE THÉORIQUE L'INTERACTION AU CŒUR DE LA VIE SOCIALE | 47 |
| 2.1. POSITIONNEMENT ÉPISTÉMOLOGIQUE | 47 |
| 2.2. CADRE D'ANALYSE – L'INTERACTIONNISME SYMBOLIQUE | 49 |
| <i>Les assises théoriques de l'interactionnisme symbolique</i> | 50 |
| 2.3. CADRE CONCEPTUEL | 55 |
| <i>Le lien social</i> | 56 |
| <i>Santé mentale</i> | 59 |
| <i>Rétablissement</i> | 60 |
| <i>Intégration sociale</i> | 60 |
| 2.4. PERTINENCE SCIENTIFIQUE ET SOCIALE DE L'ÉTUDE | 63 |
| 2.5. OBJECTIF GÉNÉRAL ET QUESTIONS DE RECHERCHE | 65 |
| <i>Objectif général</i> | 66 |
| <i>Questions de recherche</i> | 66 |
| CHAPITRE 3. UNE MÉTHODOLOGIE DE PROXIMITÉ | 67 |
| 3.1. MÉTHODE DE RECHERCHE QUALITATIVE | 67 |
| 3.2. PROCESSUS DE RECHERCHE SOUTENU PAR L'INTERACTIONNISME SYMBOLIQUE | 68 |
| 3.3. CHOIX MÉTHODOLOGIQUES | 69 |
| <i>Stratégies de recrutement et choix des participants</i> | 69 |
| Échantillonnage et choix des participants | 70 |
| Portrait sociodémographique de l'échantillonnage théorique | 72 |
| <i>Méthode de recueil de l'information</i> | 75 |
| Déroulement des entrevues | 76 |
| <i>Dimensions éthiques en recherche, une pratique scientifique</i> | 78 |

| | |
|--|------------|
| L'éthique des procédures | 78 |
| La pratique de l'éthique | 79 |
| Méthode d'analyse des informations recueillies | 80 |
| Préparation du matériel et préanalyse | 81 |
| L'exploitation (ou le codage) du matériel | 82 |
| 3.5. MVALIDATION | 82 |
| 3.6. LIMITES DE LA RECHERCHE | 87 |
| | |
| CHAPITRE 4. PORTRAIT DES LIENS SOCIAUX DES ACTEURS | 89 |
| 4.1. PORTRAIT DES LIENS SOCIAUX ET SENS DONNÉ PAR LES ACTEURS | 91 |
| <i>Portrait des liens de filiation</i> | 91 |
| <i>Portrait des liens de participation élective</i> | 94 |
| Liens amoureux | 95 |
| Liens d'amitié et de voisinage | 97 |
| Liens communautaires | 101 |
| <i>Portrait des liens de participation organique</i> | 105 |
| <i>Portrait des liens de citoyenneté</i> | 109 |
| Liens avec les corps psychiatrique et judiciaire | 111 |
| Liens avec l'équipe du suivi intensif | 117 |
| 4.2. SYNTHÈSE DU PORTRAIT DES LIENS SOCIAUX | 123 |
| | |
| CHAPITRE 5. THÉORISATION DU PROCESSUS DE (RÉ)APPROPRIATION, DE (RE)CONSTRUCTION DES LIENS SOCIAUX ET SENS DONNÉ AU RÉTABLISSEMENT | 125 |
| 5.1. MISE EN CONTEXTE DE LA THÉORISATION | 126 |
| <i>Un soi effrité par la souffrance psychique et sociale</i> | 126 |
| L'expérience psychotique, une rupture du rapport à soi | 127 |
| Limites fonctionnelles et sociales | 129 |
| Quand l'espoir n'est plus | 132 |
| Une identité altérée par la souffrance psychique et psychosociale | 133 |
| Remaniement de l'identité sous un fondement salutogène | 135 |
| <i>La dimension symbolique, un fossé empreint de désarroi réciproque</i> | 136 |
| Singularisation des codes culturels | 137 |
| Quand la désorganisation rime avec risque pour les autres | 138 |
| La stigmatisation, cristallisation du fossé empreint de désarroi réciproque | 139 |

| | |
|---|------------|
| <i>L'interaction avec le SI, pierre angulaire de la (re)construction des liens sociaux</i> | 143 |
| Construction du lien d'accompagnement avec le SI | 144 |
| L'interaction permet la coconstruction d'expériences positives | 145 |
| L'intégration de la culture institutionnelle de soins, zone où le sens commun devient possible | 147 |
| L'ancrage résidentiel favorise l'intégration sociale | 149 |
| Perception de l'intégration sociale | 150 |
| L'acteur agissant sur son rétablissement à travers les normativités issues de la Culture | 151 |
| 5.2. SYNTHÈSE — DES LIENS TÉNUS AU PROCESSUS DE LEUR RECONSTRUCTION | 154 |
| CHAPITRE 6. DISCUSSION POUR UNE RECONNAISSANCE DE LA SUBJECTIVITÉ DE L'ACTEUR ET DE SES DROITS SOCIAUX | 159 |
| 6.1. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS EN LIEN AVEC LA QUESTION DE RECHERCHE | 160 |
| 6.2. PARADIGME COMPRÉHENSIF-INTERPRÉTATIF — POUR UNE RE-CONNAISSANCE DE LA SUBJECTIVITÉ DE L'ACTEUR | 162 |
| <i>L'influence de la position épistémologique sur les conclusions — Trois façons différentes de concevoir la science</i> | 163 |
| <i>La réappropriation de la subjectivité de l'acteur</i> | 166 |
| 6.3. L'INTERACTIONNISME SYMBOLIQUE — POUR UNE RECONNAISSANCE DES INÉGALITÉS SOCIALES | 167 |
| <i>Inégalité interactionnelle asymétrique empreinte de pouvoir... des études convergent...</i> | 168 |
| <i>Une négociation tripartite nécessaire pour soutenir l'intégration sociale</i> | 170 |
| 6.4. PERSPECTIVES SOCIALES — IMPACTS SUR LA PRATIQUE EN TRAVAIL SOCIAL | 171 |
| <i>Contexte social et politique dans les Laurentides</i> | 172 |
| <i>Pratique en travail social – Temps et qualité : ingrédients payants et fondamentaux à la construction du lien d'accompagnement</i> | 173 |
| <i>Pratique en travail social — Stratégies d'intervention favorisant l'espoir</i> | 174 |
| <i>Fondements du travail social; le respect des Droits humains et la justice sociale</i> | 176 |
| <i>L'approche du rétablissement, pour un soutien du respect des Droits humains</i> | 178 |
| <i>Le rôle de l'État à l'égard des inégalités sociales</i> | 181 |
| CONCLUSION | 184 |
| RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES | 189 |

| | |
|---|------------|
| APPENDICE A – GUIDE D’ENTREVUE | 213 |
| APPENDICE B – LETTRE D’INVITATION AUX PARTICIPANTS | 220 |
| APPENDICE C – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT | 222 |
| APPENDICE D – ARBORESCENCE | 228 |
| APPENDICE E – BANDE DESSINÉE DE GABRIELLA | 231 |

Liste des abréviations

| Abréviation | Définition |
|-------------|--|
| AIETS | Association Internationale des Écoles de Travail social |
| AQRP | Association pour la réadaptation psychosociale |
| ASSS | Agence de la santé et des services sociaux |
| ATGSM | [personne] ayant un trouble grave de santé mentale |
| AVD | Activité de la vie domestique |
| AVQ | Activité de la vie quotidienne |
| CLSC | Centre local de services communautaires |
| CNRS | Centre national de la recherche scientifique |
| COSME | Réseau communautaire en santé mentale |
| CSBE | Commission à la santé et au bien-être |
| CSPASST | Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie |
| CSSS | Centre de santé et des services sociaux |
| DSM | <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> |
| FITS | Fédération Internationale des Travailleurs sociaux |
| HCNUDH | Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme |
| MSSS | Ministère de la santé et des services sociaux |
| MTPSG | Ministère de Travaux publics et Services gouvernementaux |
| NEC | <i>National Empowerment Center</i> |
| NGP | Nouvelle gestion publique |
| NRC | Non responsabilité criminelle |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| PASM | Plan d'action en santé mentale, La force des liens (2005-2010) |
| PSM | Politique de santé mentale (1989) |
| RLS | Réseau locaux de santé |
| SAMHSA | <i>Substance Abuse and Mental Health Services Administration</i> |
| SI | Suivi intensif dans la communauté |
| SIV | Suivi d'intensité variable |
| TAQ | Tribunal administratif du Québec |
| TGSM | Trouble grave de santé mentale |

Liste des tableaux

| | |
|--|-----|
| <i>Tableau I. Définition des différents types de lien en fonction des formes de protection et de reconnaissance de Paugam (2008)</i> | 58 |
| <i>Tableau II. Profil des participant.es de l'étude</i> | 74 |
| <i>Tableau III. Portrait résidentiel</i> | 75 |
| <i>Tableau IV. Portrait des liens de filiation au cours de l'histoire sociale</i> | 94 |
| <i>Tableau V. Portrait des liens de participation élective – les liens amoureux</i> | 97 |
| <i>Tableau VI. Portrait des liens de participation élective – les liens d'amitié</i> | 101 |
| <i>Tableau VII. Portrait des liens de participation élective – les liens communautaires</i> | 105 |
| <i>Tableau VIII. Portrait des liens de participation organique – les liens au travail</i> | 109 |
| <i>Tableau IX. Évolution des liens de filiation depuis l'arrivée au SI dans la communauté</i> | 148 |
| <i>Tableau X. Liens entre le portrait des liens sociaux et les projets de vie axés sur le désir de se lier au lien social</i> | 154 |

Liste des schémas

| | |
|---|-----|
| <i>Schéma I. Conceptualisation du cadre d'analyse</i> | 62 |
| <i>Schéma II. Modélisation du portrait des liens sociaux et du processus de reliance au lien social</i> | 157 |

Introduction

*Vu le nombre des familles touchées par la maladie mentale dans chaque société, il est surprenant que les populations n'aient pas exigé des mesures supplémentaires. La honte et la crainte ont érigé des murs de silence. »
Un soignant, Belize, cité par ONU, 2001, p.19*

Les personnes vulnérables sur le plan psychologique, social et culturel, encore aujourd'hui, dans les sociétés complexes et d'abondance, dites « avancées », se butent à divers obstacles dans leur effort de se relier au lien social¹ et de rester intégrées socialement. C'est le cas particulièrement des personnes affectées par de graves problèmes de santé mentale, encore stigmatisées, vivant discriminations et exclusions sur divers plans (Dorvil, 2010; Ferrero, 2010; 2007; Stuart, 2003). L'intégration sociale des personnes ayant un trouble grave de santé mentale (ATGSM) et les obstacles quant au maintien du lien social s'inscrivent dans le contexte sociohistorique et culturel particulier, rappelant que les acquis en santé mentale récents se sont produits dans une période d'à peine 40 ans, menant à la mise en place de la politique de désinstitutionnalisation (Rodriguez, Bourgeois, & al, 2008). Toutefois, l'espoir d'une réinsertion sociale laissant entrevoir une vie possible au sein de la cité fut rapidement confronté à des obstacles structurels de taille, remémorant que les avancées durement acquises peuvent être compromises par le peu de succès des politiques sociales et de la réinsertion sociale, ou encore par l'immobilisme du système (Rodriguez, &

¹ Le lien social est vu ici comme le désir de vivre ensemble et de relier les personnes en situation de précarité à la société, visant à une société inclusive (Paugam, 2008).

Bourgeois, 2008). Or, malgré les volontés sociales et politiques², la majorité des personnes ATGSM se retrouve maintenue en marge de la société, où l'accès aux sphères d'inclusion à la vie civile que sont les services de santé et services sociaux, l'insertion socioprofessionnelle, et le logis demeurent hors de portée (Dorvil, 2010). De plus, les personnes ayant un trouble de santé mentale grave (ATSMG) suscitent toujours peur (Dorvil, 2010) et incompréhension (Stuart, 2003) au sein de la population, alors qu'elles sont associées de façon séculaire à l'image de la folie (Castillo, Lannoy, Sez nec, Januel & Petitjean, 2008; Dorvil 2010 Jodelet, 1989). D'ailleurs, elles sont encore de nos jours perçues comme étant potentiellement violentes et dangereuses (López, 2007; Dorvil, 2010; Stuart, 2003; Jodelet, 1989). La stigmatisation, l'une de ces contraintes structurelles, souvent intériorisée par les personnes atteintes, cause une profonde souffrance qui demeure vécue dans l'isolement (Deegan, 2005; Dorvil, 2005). Pourtant, plusieurs études démontrent, *a contrario*, qu'elles sont plutôt très vulnérables et à haut risque de préjudices (Amador, 2012; Dorvil, 2010, 2007; Kaiser, 2009a; Lovell, Cook, & Velpry, 2008). Du coup, l'attache au lien social et aux liens sociaux s'en trouve fragilisée, précarisée, complexifiant leur inclusion dans la communauté, pouvant conduire à l'exclusion la plus complète. À cette complexité, il ne faut pas oublier la souffrance psychique significative et morcelante, le vécu, les difficultés importantes liées au fonctionnement social, la réalisation des rôles sociaux et l'organisation de la vie quotidienne. Bref, lorsque les liens sociaux s'effritent ou qu'ils sont rompus, leur reconstruction s'inscrit dans un processus sur le long cours qui n'est pas sans « coût » pour la personne, sa famille et la société. Pourtant ce processus de (re)construction s'opère au sein d'une société où les protections sociales s'effritent, où l'État se désengage et cherche à diminuer les coûts du système de santé et services sociaux.

Ce mémoire vise à mettre en lumière la (re)construction des liens sociaux des acteurs et le sens qu'ils donnent à leur rétablissement, à travers un processus scientifique qualitatif, ayant comme fondement théorique l'interactionnisme symbolique, croisé au concept du lien social tel que défini par Paugam (2008). Le point de vue des acteurs concernés sur ce sujet, au cœur de leur vie

² Soulignons qu'historiquement, les politiques sociales oscillent entre la promotion du respect des droits et des mesures coercitives et répressives. C'est ce dernier qui prévaut en ce moment au Canada comme au Québec, opéré à partir des mesures d'austérité.

quotidienne, s'avère porteur de connaissances, afin qu'ils puissent eux aussi participer au renouvellement des pratiques. Ces pratiques les concernent directement, puisqu'elles peuvent être perçues comme coercitives ou au contraire, comme un levier au rétablissement. C'est pourquoi 24 entrevues semi-dirigées ont été effectuées auprès de 10 personnes ATGSM suivies par l'équipe du suivi intensif (SI) dans la communauté de Saint-Jérôme.

Ce milieu de recherche, qu'est l'équipe du CSSS de Saint-Jérôme, est pertinent, car il incarne le virage communautaire et offre un lien d'accompagnement en équipe. Plus spécifiquement, ce SI, majoritairement constitué de professionnelles issues des sciences humaines et sociales, intervient dans un contexte psychiatrique difficile, pointé du doigt pour ses nombreux scandales mis au jour en 2011. Ce dernier aspect s'avère être en résonance avec l'histoire du traitement de la folie. De plus, si le SI dans la communauté est amplement documenté sur le plan évaluatif, très peu d'étude se sont penchées sur le point de vue des acteurs recevant ce service à leur domicile (Bergeron-Leclerc, 2010). Les équipes psychiatriques mobiles de suivi intensif, définies comme un traitement alternatif à l'hospitalisation, ont vu le jour au Wisconsin, dès le début des années 1970, en réaction au syndrome des « portes tournantes ». Travaillant en interdisciplinarité, l'équipe mobile offre un soutien intensif dans la communauté basée sur le principe de la continuité des soins. Intervenant là où la personne se trouve, l'équipe apporte soutien et réconfort dans les sphères les plus problématiques, comme le soutien résidentiel, l'aide dans les AVQ et AVD, ou encore à l'emploi si tel est le désir de l'utilisateur. Voulant prévenir les hospitalisations, l'équipe intervient en situation de crises et établit des stratégies afin de les prévenir. Par une approche d'équipe où la responsabilité est partagée entre ses membres, le professionnel s'engage à long terme et cherche à établir un lien d'accompagnement sur le long cours auprès des usagers. De plus, le suivi n'est pas interrompu s'il y a hospitalisation (Farquhar, 2000; Pelland, 2011).

En somme, cette étude qualitative apporte un éclairage singulier, en cherchant à mieux comprendre la situation sociale et la complexité du vécu des personnes ATGSM à l'égard de leurs liens sociaux et de leur rétablissement, à partir du point de vue des acteurs en s'enracinant dans un paradigme compréhensif-interprétatif hors du courant biomédical, tout en cernant les dimensions

sociohistoriques et culturelles. Cette étude exploratoire s'inscrit dans une finalité visant à favoriser l'intégration sociale de cette population. Et ce, avec la visée que les personnes ATGSM s'intègrent à la société comme la politique de la désinstitutionnalisation le propose, ce qui implique une intégration basée sur le respect de leur autodétermination, de leurs Droits humains, afin qu'ils contribuent eux aussi à l'édification de la société à partir de leur projet de vie et de leur unicité. La perspective de l'étude se veut donc inclusive, visant à renforcer les solidarités, la réciprocité où davantage de justice sociale contribue à mettre en place les conditions sociales favorisant le mieux-être de l'ensemble de la société.

Constituant l'aboutissement d'un long processus riche en apprentissages, ce mémoire est le fruit d'une recherche réalisée sur deux années. Présenté selon la structure de Mongeau (2008), il propose une organisation exhaustive des différentes parties de la démarche scientifique, comprenant la problématique, le cadre théorique, la méthodologie, les conclusions descriptives et interprétatives à la lumière du cadre théorique, la discussion, visant à faire converser les conclusions avec les autres sections du mémoire à la lumière de la documentation scientifique et finalement la conclusion. Plus spécifiquement, aspirant à réaliser une analyse qualitative valide et rigoureuse sur le plan scientifique, le mémoire contient six chapitres. D'abord, le **chapitre un**, la description de la problématique, circonscrit l'objet d'étude selon une définition multidimensionnelle non médicale. La prévalence de même que les coûts sociaux engendrés sont présentés à la lumière des écrits scientifiques. Suit une analyse sociohistorique du traitement de la folie au cours des siècles, contextualisant l'effritement des liens sociaux de cette population prenant racine au sein du social et du culturel. En conclusion, la pertinence de l'étude est abordée sur le plan social. Puis, le **deuxième chapitre**, le cadre théorique, présente l'enracinement épistémologique compréhensif-interprétatif dans lequel se situe l'étude ainsi que la théorie de l'interactionnisme symbolique où les dimensions théoriques utilisées sont explicitées. Le cadre conceptuel, quant à lui, définit les concepts centraux préconisés permettant de bien circonscrire et analyser l'objet d'étude. Ainsi, la santé mentale, le rétablissement, le lien social et l'intégration sociale sont définis à l'aide de la littérature scientifique. En continuité avec le cadre théorique, le **chapitre trois** documente la méthode qualitative de la recherche en présentant les stratégies de recrutement, les choix des participants et la méthode de

recueil d'informations. Une attention particulière est portée à l'éthique de la recherche, traitée ici en tant que pratique scientifique. La méthode d'analyse des informations est discutée, puis le processus de validation scientifique de l'étude est décrit. Le chapitre se conclut sur les limites de la recherche sur le plan du transfert des connaissances, mais aussi des limites rencontrées lors du terrain. Le portrait des liens sociaux à partir du regard des acteurs constitue le **quatrième chapitre**, croisé à la typologie de Paugam (2008), permettant de circonscrire les enjeux et les obstacles, mais aussi les sphères où le lien social peut renaître et se reconstruire. Le **chapitre cinq** met en lumière les pistes d'interprétation menant à la théorisation, à partir de l'interactionnisme symbolique, du processus de (re)construction des liens sociaux des acteurs, soutenant le rétablissement et l'intégration sociale. Et finalement, le **sixième** chapitre discute du portrait et du processus présentés en établissant des liens avec la problématique, les assises théoriques et la littérature scientifique.

Chapitre 1.
Problématique et revue de littérature
Quelle place la société laisse-t-elle aux personnes
ayant un trouble grave de santé mentale?

Le fait est qu'un phénomène humain qui n'est expliqué que d'une seule manière n'est, pour ainsi dire, pas expliqué du tout... et cela même et surtout si sa première explication le rend parfaitement compréhensible, contrôlable et prévisible dans le cadre de référence qui lui appartient en propre
(Georges Devereux)

L'intégration sociale des personnes ayant un trouble grave de santé mentale (ATGSM) est tributaire de la place que leur confère la société. Autrefois, les personnes ATGSM, dont celles aux prises avec un trouble relevant du spectre psychotique, étaient recluses au sein des asiles, hors du lien social³. Depuis la désinstitutionnalisation, fruit des dénonciations des conditions de vie (Dupérré, 2008) et de la mobilisation des personnes (Rodriguez, Bourgeois, Landry, Guay, & Pinard, 2008), presque la moitié d'entre elles ont accès à une vie dans la communauté⁴. La désinstitutionnalisation, aboutissement d'un long processus de transformation des sociétés occidentales, s'est produite dans un laps de temps très court, c'est-à-dire en à peine quarante ans (Carle, Kirouac, & Dorvil, 2014; Rodriguez, Bourgeois, Landry, Guay, & Pinard, 2008). Toutefois, recluses ou non, les personnes ATGSM, au cours des siècles, ont vécu de nombreuses violations et discriminations des Droits humains, dont les droits sociaux, économiques et culturels, et ce, partout dans le monde. Ces

³ Défini par Paugam comme étant « le désir de vivre ensemble, la volonté de relier les individus dispersés, l'ambition d'une cohésion plus profonde de la société dans son ensemble » (Paugam, 2008, p.4).

⁴ Le nombre de lits psychiatriques a chuté de presque 56 % au Québec en trente ans (Rodriguez, Bourgeois, Landry, Guay, & Pinard, 2008).

violations se traduisent par une restriction de leur droit au travail, à l'éducation, à la procréation et à la possession du meilleur état de santé qu'elles sont capables d'atteindre (OMS, 2013a).

Si la désinstitutionnalisation a eu lieu un peu partout dans le monde, celle-ci doit être appréhendée différemment selon les pays, les cultures, les contextes politiques et l'organisation des systèmes de santé lui octroyant des significations différentes. Sur le sol québécois, contrairement à d'autres pays comme l'Italie, la place octroyée à l'hôpital psychiatrique est source de débat et demeure prégnante dans la vie des personnes (Lourdez, Bourgeois, & al, 2008). Cette prégnance est constatée sur le plan symbolique, tant par l'enfermement que par la structure du système de santé, où l'hôpital, autrefois asile, assume la 3^e ligne de soins (Lourdez, Bourgeois, & al, 2008), c'est-à-dire les soins « surspécialisés » (MSSS, 2005). Autrefois, le système asilaire québécois, géré par les religieuses, s'appuyait sur la notion de folie, octroyant le statut de résident permanent aux personnes ATGSM. S'en est suivi le système médical, prenant son assise sur la notion de maladie mentale où la personne ATGSM devenait un « patient ». Les soins offerts s'effectuaient à l'hôpital psychiatrique et à l'hôpital général. De nos jours, même si le Québec est porteur de paradoxes et de contradictions où le scénario de l'enfermement revient parfois à la surface en rappelant que la désinstitutionnalisation ne peut être tenue pour acquise, celle-ci se dirige vers un système communautaire, déplaçant les lieux d'intervention hors des murs hospitaliers. Cette dernière mutation sociale est axée sur la notion de santé mentale (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997; Fleury & Grenier, 2004; Namian, 2012; Rodriguez, Bourgeois, Landry, Guay, & Pinard, 2008) où la personne est désormais perçue comme un client ou un usager. La mise en place de services dans la communauté voit donc le jour grâce au processus de la désinstitutionnalisation, et ce, aux côtés d'une idéologie qui adhère au contrôle, à l'éloignement et à l'exclusion de certains groupes perçus comme nuisibles et improductifs (Lourdez, Bourgeois, & al, 2008). Donc, à l'aube de ce 3^e millénaire, leur intégration sociale à la communauté demeure un défi de taille. En effet, les personnes ATGSM sont toujours un des groupes les plus exclus de la société (Bergeron-Leclerc, 2010; Stuart, 2003) « que l'on retrouve dans les interstices du tissu social et dans les lieux de relégation que sont entre autres la prison et la rue » (Velut, 2015, p.48).

Or, si les personnes ATGSM vivent au sein de la cité, un isolement social et culturel se juxtapose à la souffrance et l'isolement psychique, les maintenant toujours dans des rapports sociaux inégalitaires (Dorvil 2007a) caractérisés par l'exclusion⁵ (Racine, 2007), la désaffiliation, la disqualification sociales (Castel, 1994; Paugam, 2008), l'affaiblissement et la rupture de leurs liens sociaux (McCubbin, Dallaire, Lagrange & al., 2010), loin de l'intégration sociale souhaitée par le mouvement initiateur de la désinstitutionnalisation. D'ailleurs, si certains auteurs soulignent le succès de la politique de désinstitutionnalisation — moins d'enfermement, diminution des séjours à l'hôpital, approche plus humaine, constitution d'association de parents, d'amis et d'ex-patients (Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997) — d'autres auteurs la critiquent vivement, en affirmant que celle-ci est un échec quant aux solidarités sociales et étatiques attendues puisqu'elles ont engendré un déclin du lien social, révélant les inégalités sociales représentées par l'étiquette du « cas chronique ». Cette représentation de la chronicité révèle les limites des politiques sociales et de l'allocation des ressources pour sa mise en œuvre (Namian, 2012). Selon Namian,

[...] l'idée de la chronicité comme pierre d'achoppement des politiques publiques [...] est réapparue de manière renouvelée en tant que résidu, voire comme symptôme visible de l'échec du programme de « désinstitutionnalisation » au Québec. Ce programme visait à ramener le statut de maladie mentale à celui de « maladie comme les autres » et, par le fait même, à en faire l'objet d'un « traitement comme les autres », c'est-à-dire par une cure sociale (par l'hébergement) dans la « communauté » plutôt que par une cure médicale (par l'enfermement) dans l'hôpital. Or, une vingtaine d'années après l'amorce de ce programme, la figure du « patient psychiatrique chronique dans la communauté » (Mercier, 1988) commence à apparaître dans certains discours et rapports critiques qui dénonçaient les difficultés de ce programme politique avec son syndrome de la « porte tournante » (Namian, 2012, p.211).

Dans la même lignée, Rodriguez, Bourgeois & al. (2008) soulignent que la désinstitutionnalisation se retrouve dans la perspective du désengagement de l'État et des réductions des budgets publics ainsi que dans la privatisation de certains services. Malgré l'intention d'intégrer les personnes ATGSM au sein de la communauté, le « virage milieu » n'est toujours pas complété. En somme, au Québec, le « droit de vivre dans la cité » n'est pas acquis, demeurant révoquant, il survit aux côtés

⁵ Définit ici comme « un cumul de ruptures ou de privation [...] non seulement sur les plans matériel et économique, mais également sur les plans des relations sociales (lien social, réseau, sociabilité) et de la participation aux mécanismes politiques qui régissent le vivre-ensemble (les formes d'organisation sociale, politique, économique, culturelle, etc.) » (Racine, 2007).

de l'institutionnalisation des soins psychiatriques détenant toujours une place prégnante dans la vie des personnes.

Afin de bien cerner la problématique de la présente étude, nous abordons d'abord la définition de la population visée en tentant d'éviter le piège de l'étiquetage imposé principalement par la nosographie du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM), mais aussi par son contraire, par les tenants qui réfutent drastiquement son existence, afin de s'entendre sur ce qu'est un trouble grave de santé mentale (TGSM). En outre, l'analyse sociohistorique du traitement des TGSM contextualise l'objet d'étude sur les plans culturel, social, économique et politique. L'histoire du traitement de la folie, fort riche, s'avère éclairante à propos des enjeux actuels concernant les difficultés d'intégration sociale ainsi que celles liées au maintien des liens sociaux des personnes ATGSM. Ce regard sociohistorique sert d'assise, permettant de mieux saisir les embûches qu'elles rencontrent au sein des diverses sphères d'inclusion à la vie civile que sont les services de santé et les services sociaux, l'insertion socioprofessionnelle, ainsi que le milieu de vie. Enfin, l'ancrage socioculturel de l'objet d'étude est mis en lumière, ajoutant une dimension transversale à l'analyse sociohistorique précédemment présentée pour appréhender la complexité de la (re)construction des liens sociaux des personnes ATGSM.

1.1. Définition multidimensionnelle des troubles graves de santé mentale

Malgré les « bibles » nosographiques que sont le DSM ou la *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (CIM), il n'y a aucun consensus tant sur les plans de l'établissement des diagnostics⁶ (Auxéméry, 2014; Dorvil, 2010; Guelfi, 2010) et de l'étiologie (Otero, 2007) que sur le plan des traitements, et ce, à l'intérieur même du courant psychiatrique (Dorvil, 2007a, 2007b; Guelfi, 2010). Dès 1959, l'OMS manifeste ses inquiétudes en

⁶ Par exemple, concernant le diagnostic de la schizophrénie tel que défini par le DSM IV, il n'est pas véritablement validé (Guelfi, 2010; Nathan, Stengers & Philippe, 2000). Il en est de même concernant les nombreuses hypothèses étiologiques (Linkowski & Jurysta, 2001; Lalonde 1999) qui ne permettent pas d'opérer la rupture épistémologique recherchée et attendue (Nathan & al., 2000). Les débats définitionnels sont donc toujours d'actualité au sein des psychiatres.

matière de santé publique quant à l'impossibilité consensuelle des classifications en santé mentale à l'égard de leur fiabilité et de leur validité scientifique (Auxéméry, 2014; Maleval, 2003). Dès lors, les nosographies chercheront à être athéoriques (Gonon, 2011) et aculturelles, en tentant de retirer la subjectivité du patient comme celle du praticien (Maleval, 2003) et en établissant des critères et des définitions à partir des statistiques des « troubles mentaux », sans que ceux-ci soient scientifiquement valides et fiables (Auxéméry, 2014; Foucher, Bennouna Greene, 2010).

Si les nosographies permettent aux cliniciens de s'entendre entre eux (Auxéméry, 2014; Foucher Bennouna & Greene, 2010; Maleval, 2003), elles ont également entraîné une perte de repères relative aux symptômes et à la compréhension de la souffrance psychique, de même qu'au plan phénoménologique (Auxéméry, 2014), négligeant la réticence du patient et générant des idéaux normatifs (Maleval, 2003). De surcroît, cette démarche évince le social (Otero, 2007b) et le culturel (Corin, 2009, 2003), orientant les traitements vers les comportements et la biologie (Corin, 2009, 2003; Otero, 2007b). Ainsi, « en arasant le sens des symptômes, ces manuels tentent de produire un forçage épistémologique propre à livrer les troubles psychiques à la pharmacologie » (Maleval, 2003, p.51). Dorvil (1990) soulève cet enjeu en relevant que, parmi l'ensemble des diverses disciplines concernées, il est impossible de trouver un consensus définitionnel à travers le vocabulaire ambigu de la santé mentale. Cela démontre que les enjeux sous-tendus par ce débat dépeignant cette problématique à travers un vocabulaire élitiste s'insèrent à l'intérieur des débats sociaux (Dorvil, 2010) où s'exercent des jeux de pouvoir entre différentes élites qui imposent leur idéologie et leur définition (Dorvil, 1982b). Également, la littérature met en relief les conflits existants entre les ambitions scientifiques, les lobbys de l'industrie pharmaceutique, ainsi que les groupes sociaux cherchant à intervenir dans l'élaboration diagnostique des DSM (Auxéméry, 2014; Maleval, 2003; Otero, 2007b). D'un côté figurent les tenants cherchant à promouvoir la remédicalisation de la psychiatrie (Maleval, 2003) et à restaurer sa crédibilité (Otero, 2007b) et, de l'autre, les lobbyistes pharmaceutiques tentent d'instituer leur pharmacothérapie. Puis, les mouvements sociaux alternatifs en santé mentale cherchent à faire disparaître ou à remettre en question certaines entités diagnostiques (Maleval, 2003).

Au-delà de ces enjeux de pouvoir au sein des différents corps sociaux, la souffrance psychique et psychosociale ainsi que l'isolement des personnes ATGSM perdurent depuis des siècles. Cette souffrance — multiforme, complexe, structurelle, conjoncturelle — imbriquée à la précarité et aux difficultés institutionnelles (Velut, 2015) prend le visage du fou furieux dérangeant (Otero, 2007a), du fou chronique (Namian, 2012) et de l'itinérant, attestant d'un état d'abandon et de désaffiliation du cadre social et d'un désinvestissement de la subjectivité de l'acteur⁷ au sein de la communauté (Velut, 2015). Les définitions qui tentent de cerner la problématique des troubles graves de santé mentale uniquement par la voie dominante du biomédical, dans une perspective positiviste et universaliste, évincent, certes, la subjectivité et le vécu de l'acteur (Corin, 2009, 2003; Rodriguez, Bourgeois, et al., 2008) et celle du clinicien (Maleval, 2003), mais également les causes structurelles relevant du social (Otero, 2007b) et du culturel (Corin, 2009, 2003). Or, la définition des troubles mentaux graves nécessite, comme le souligne Auxéméry (2014), une prise en compte des subjectivités individuelles et sociétales croisées aux sphères sociale, politique, économique et culturelle. En conséquence, l'appellation de « personne ayant un trouble grave de santé mentale (ATGSM) » est préconisée dans ce mémoire en vue, d'une part, de prendre une distance à l'égard de la vision définitionnelle dominante des troubles mentaux (et donc des diagnostics codifiés dans le DSM), et d'autre part, de resituer la problématique dans son ancrage multidimensionnel, interdisciplinaire, social et culturel. Ce vocable privilégié permet également une compréhension multidisciplinaire en plus d'être utilisé couramment dans les politiques sociales en santé mentale.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux précise le sens qu'il attribue aux troubles mentaux graves. Ceux-ci sont qualifiés de graves au moment où le « niveau d'incapacité [...] interfère de façon significative dans les relations interpersonnelles, les compétences sociales de base et les capacités fonctionnelles dans la production du travail. » (MSSS, 2005, p.40). Ainsi, lorsque l'incapacité est présente dans un de ces trois domaines sur le long cours, le trouble de santé mentale est alors qualifié de grave (MSSS, 2005). Ces derniers comprennent généralement les

⁷ Ce désinvestissement de la subjectivité de l'acteur s'opère à partir de l'ancrage biomédical selon un positionnement épistémologique universaliste et positiviste très présent et dominant en psychiatrie. C'est ce positionnement qui a permis l'élaboration des nosographies.

troubles apparentés au spectre de la schizophrénie, aux psychoses affectives et à la dépression majeure (Carle, Kirouac, & Dorvil, 2014; Côté & Crocker, 2010; CSBE, 2012; Senon, Manzanera, Humeau, & Gotzamanis, 2006). Cependant, la dimension humaine est peu visible sur la base des diagnostics. Or, l'*American Association of Neuroscience Nurses* (AANN's, 2001) intègre par sa définition et son approche la dimension humaine en considérant les problèmes de santé mentale sur un continuum reconnaissant que la trajectoire de vie s'inscrit dans une perspective macrosociale :

[...] "un problème de santé mentale" peut s'avérer être une altération ou une perturbation *temporaire* de la santé mentale liée notamment à un traumatisme, à une épreuve de la vie, ou, encore, à des circonstances interpersonnelles, socioculturelles, spirituelles et environnementales qui affectent le bien-être mental de la personne (Noiseux, St Cyr Tribble, Morissette, Pelletier, Corin, & al., 2012, p.17).

De cette manière, le trouble de santé mentale réfère à des changements de comportements et d'émotions liés à la détresse et à la souffrance découlant d'un problème de santé mentale pouvant mener à l'incapacité dans une ou plusieurs sphères de la vie (travail, relations sociales ou capacité de vivre de façon autonome) (Noiseux, & St Cyr Tribble, & al., 2012). Cette définition met donc en lumière la diversité des manifestations et des rétablissements possibles, ainsi que les comportements et les émotions liées à divers degrés de détresse et de souffrance. À cet égard, Dorvil (1997, 2010) souligne l'importance de la dimension psychique dans les problèmes de santé mentale caractérisée par l'envahissement de l'appareil psychique sur les plans affectifs et cognitifs. Il s'agit d'« une forme de perturbation discursive et comportementale qui se définit par l'écart par rapport à la norme et qui se trouve en contravention avec les règles de l'ordre social établi » (Dorvil, 2010, p.270). Ainsi, cet auteur met en exergue qu'elle se distingue des maladies physiques puisqu'elle peut n'être ni localisée ni isolée des comportements de la personne ATGSM. De même, rappelons le rôle de la culture quant à la définition des troubles psychiques puisque le normal et l'anormal sont déterminés à partir des codes culturels qui évoluent au fil du temps (Blais, 2001; Maleval, 2003). D'ailleurs, les différentes versions du DSM témoignent du fait que les maladies mentales changent selon les époques, les normes culturelles, l'avancement de la science et l'évolution du regard social (Dorvil, 2010). Malgré une évolution dans la compréhension de la santé mentale, les défis sont nombreux pour les personnes ATGSM en tant qu'acteurs sociaux, citoyens de droit. Les revendications portées par le mouvement alternatif en santé mentale se conjuguent également au pluriel. Détenant une vision critique envers le regard biomédical, ce mouvement

cherche à accueillir les personnes souffrantes « autrement », en reconnaissant la subjectivité, la parole de l'acteur, son expérience et son vécu. Il cherche à reconnaître la personne en tant qu'acteur de son développement, ayant le droit d'occuper une place au sein de la société, ce qui implique d'être vue et entendue. À cela s'ajoutent les revendications quant à l'égalité au sein des rapports sociaux, à la justice sociale et au respect des Droits humains, comprenant les droits civils, sociaux et politiques. Par ailleurs, que savons-nous sur l'ampleur du phénomène de la santé mentale et sur le coût économique qu'il comporte pour la société?

Prévalence et coûts socioéconomiques

La question de la prévalence ne fait pas consensus dans la littérature puisqu'elle dépend des concepts définitionnels qui varient d'une étude à l'autre. Quant aux troubles de santé mentale, les études se servent principalement des définitions relevant du point de vue biomédical. Cependant, certaines études antérieures estiment que 20 % de la population sera atteinte personnellement d'une maladie mentale, sur une période de 1 an et le reste de la population (80 %) sera touché indirectement par un membre de la famille, un ami ou un collègue qui en sera atteint (CSPASST, 2006; MTPSG, 2006; Santé Canada, 2002). Parmi ce 20 % des personnes atteintes, entre 2 et 3 % le seront gravement (Carle, Kirouac, Dorvil, 2014; MSSS, 2005; Santé Canada, 2002), représentant au Québec entre 150 000 et 200 000 adultes (MSSS, 2005). Néanmoins, les TGSM occupent 80 % des jours d'hospitalisation en psychiatrie (CSME, 2012). Selon L'OMS, même si tous les groupes humains sont touchés par les problèmes de santé mentale, les personnes les plus vulnérables de la société sont plus à risque d'être atteintes d'un trouble de santé mentale, telles que les personnes démunies, les sans-abri, les chômeurs, les personnes ayant peu d'instruction, les personnes victimes de violence, les immigrants, les réfugiés, les populations indigènes, les enfants et les adolescents, ainsi que les femmes maltraitées et les personnes âgées délaissées (OMS, 2011b). Par ailleurs, sur les plans sociodémographique et économique, des études récentes rapportent que les utilisateurs de services psychiatriques spécialisés et ultraspecialisés sont le plus souvent des hommes, jeunes, sans emploi, vivant seuls, avec un soutien social restreint ayant une double problématique de trouble de santé mentale ajouté à un trouble de surconsommation (Carle, Kirouac, Dorvil, 2014; CSBE, 2012).

En fait, des coûts sociaux liés aux troubles de santé mentale dans les pays industrialisés, l'OMS estime qu'ils se chiffrent entre 3 % et 4 % du *Produit national brut* (PNB), ce qui équivaut pour le Canada en 2015 à un montant se chiffrant entre 58,4 milliards et 77,8 milliards de dollars⁸. Ce montant comprend à la fois les dépenses inhérentes aux troubles mentaux, de même que la perte de productivité. Toutefois, malgré ce constat, les dépenses en santé mentale au Canada sont estimées à 7,2 % des dépenses en santé en 2007-2008, ce qui est inférieur aux recommandations des pays à l'avant-garde en matière de santé, comme le Royaume-Uni (10 %), l'Australie (9,6 %) et la Nouvelle-Zélande (11 %). Le Québec, quant à lui, se situe en deçà des recommandations, avec un pourcentage de 8 % en 2010 (CSBE, 2012). Pour concrétiser ce sous-investissement en santé mentale, précisons que la charge mondiale de morbidité des troubles graves⁹ parmi l'ensemble des maladies est évaluée à 13 %¹⁰. Autrement dit, 33 % des années vécues avec une incapacité sont attribuables aux TGSM. Or, lorsque l'on s'attarde à la mesure du fardeau attribuable aux problèmes de santé sur le plan mondial¹¹, les troubles graves de santé mentale figurent parmi les maladies les plus incapacitantes, et d'autre part, ils engendrent une mort prématurée (OMS, 2004; OMS, 2012). Ce constat démontre que les ressources allouées à la santé mentale sont insuffisantes pour répondre aux besoins des personnes ATGSM (CSBE, 2012) et que le travail à accomplir est colossal afin de diminuer ce taux élevé de personnes atteintes. Tout bien considéré, l'ensemble de la société est touché de près ou de loin par les problèmes de santé mentale. Un regard analytique sur l'histoire du traitement de la folie s'avère essentiel, voire la pierre angulaire, afin de mieux comprendre

⁸ Selon *Trading économic*, le PNB du Canada se chiffrait en juin 2015 à 1 945 444 millions en dollars canadiens. Site : <http://fr.tradingeconomics.com/canada/gross-national-product>, consulté le 21 septembre 2015.

⁹ La charge mondiale de la morbidité est un indice évalué par l'OMS, visant à donner une image globale de l'état de santé dans le monde. Cette évaluation s'effectue à partir d'une combinaison des années de vie perdues imputables à une mort prématurée et à des années vécues sans être en pleine santé, c'est-à-dire être en état d'incapacité (OMS, www.who.int/topics/global_burden_of_disease/fr/, consulté le 23 septembre 2015).

¹⁰ Soulignons que la mort par suicide est exclue de ce pourcentage.

¹¹ Il s'agit d'une évaluation de l'impact des maladies (décès prématurés et morbidité) sur l'état de santé d'une population en considérant l'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé lors d'absence de maladie. (Martel & Choinière, 2007).

l'ampleur et la complexité du phénomène social de la souffrance psychique et des obstacles séculaires au nouage, au retissage du lien social auprès des personnes ATGSM.

Un « devoir de mémoire »¹²

Le contexte historique est une dimension centrale en recherche qualitative, comme le souligne Paillé (2007), il permet de contextualiser la problématique au sein d'un espace-temps et d'une époque. D'ailleurs, Blumer insiste sur l'importance d'étudier le processus d'émergence des problèmes sociaux (Blumer & Riot, 1971/2004). Or, le rappel de cette dimension historique est un « devoir de mémoire » important illustrant que les acquis en santé mentale, dont les services dans la communauté et l'approche du rétablissement cherchant à respecter les Droits humains, ne sont pas nécessairement définitifs (Rodriguez, Bourgeois, & al., 2008). Alors, afin de tenter d'appréhender la complexité de la problématique du maintien des liens sociaux auprès des personnes ATGSM et de leur intégration sociale, qui ne peut être complètement cernée, la dimension historique s'avère capitale. Qui plus est, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie dans son rapport sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie *De l'ombre à la lumière* (2006), reconnaît l'historicité des problèmes de santé mentale et leurs impacts sur la personne souffrante et sur la société :

Aucune affection, sauf peut-être la lèpre, n'a causé au patient autant de confusion, d'erreurs d'aiguillage et d'opprobre que la maladie mentale [...] Quelle que soit l'époque, les personnes atteintes ont été exclues, bannies de la société. Encore de nos jours, la maladie mentale est trop souvent considérée comme un crime à sanctionner, un péché à expier, un démon à exorciser, une honte à dissimuler, une tare à déplorer ou un problème d'assistance sociale à régler au moindre coût. (CSPASST, 2006, p.4.)

Ce portrait historique porte une attention particulière aux changements structurels présents au sein de la société afin de mettre en lumière que les difficultés à l'égard du fonctionnement psychosocial des personnes ATGSM ainsi que la stigmatisation vécue sont influencées par les rapports sociaux entre les différents acteurs, porteurs de différentes positions, divers discours et postulats, dont les courants biomédical, socioanthropologique, alternatif et politique, influençant la place qu'on confère

¹² Expression tirée de Rodriguez, Bourgeois, & al. (2008).

à cette population au sein de la société. Le tout est imbriqué aux dimensions économique, sociale et culturelle qui évoluent dans l'histoire d'une société. L'impact de la politique de désinstitutionnalisation sur le lien social et sur l'intégration sociale sera également examiné.

1.2. Le traitement de la folie au Québec et son intrication aux mutations sociale

Rappelons-nous... Ce n'est qu'à partir du Moyen Âge que les personnes souffrant de problèmes mentaux graves, alors identifiées comme folles, sont exclues et marginalisées. Avant cette période, elles circulaient librement (Cellard, 1991; Dorvil, 1982a; Duprey, 2007; Wallot, 2001). Certaines manifestations pouvaient être réprimées, mais les personnes atteintes n'étaient pas reconnues comme étant malades (Dorvil, 1990). C'était plutôt les lépreux, suivis des personnes atteintes de maladies vénériennes qui étaient exclues de la société (Foucault, 1972). Selon Foucault (1972), la bourgeoisie française a imposé ses normes visant leur exclusion et leur marginalisation vers 1656, établissant ainsi l'institutionnalisation des « fous » avec les personnes non productives telles que les pauvres, les handicapés, les vieillards (Dorvil, 1982a; Foucault, 1972), les vagabonds, les prostituées et les criminels (Duprey, 2007). Pour ne pas nuire à la productivité de la société capitaliste naissante, ces groupes marginalisés ont été enfermés et évincés des rapports sociaux (Dorvil, 1990). Il s'en est suivi une longue tradition d'enfermement (Dorvil, 1982a).

Rappelons-nous... La période asilaire, période sombre pour le Québec

Au Québec, cette période, la plus sombre du traitement de la folie, caractérisée par de nombreux scandales, s'opérait à partir des modalités punitives du clergé et des normativités sociales influencées par l'essor du capitalisme (Dorvil, 1982a). Soulignons que la société — dont l'Église, la science et l'État (Thifault, 2013) — demeure incapable de traiter la folie, ainsi donc l'internement à perpétuité semblait l'unique solution pour ces personnes considérées incurables (Duprey, 2007). Par ailleurs, lors d'une étude récente, Thifault (2013) montre l'existence de pratiques de

désinstitutionnalisation auprès des idiots, aliénés et déments séniles à Saint-Jean-de-Dieu¹³, le plus grand hôpital psychiatrique au Canada au tournant du XXe siècle. Parmi les internés, seulement 30 % d'entre eux ont maintenu un lien avec leur famille et exclusivement 11 % ont eu droit à un congé d'essai de 3 mois, congé qui s'est souvent soldé par un retour à l'internement. Ces premières initiatives d'intégration sociale des malades mentaux s'articulent lors d'interactions complexes entre le surintendant et les membres de la famille par le biais de la gestion du risque souvent arbitraire, à laquelle s'entremêlent stigmatisation et crainte à l'égard du malade, et ce, avant même « l'événement-non-encore-survenu ». Cette crainte motive les membres de la famille à refuser la mise en liberté définitive de leur proche (Thifault, 2013). Soulignons que les personnes qui y sont enfermées perdent leurs droits, laissant la pleine autonomie aux propriétaires (Dorvil, 1982a). En définitive, l'institut asilaire est aux prises avec la multiplication des échecs thérapeutiques.

Les asiles fonctionnent comme des microsociétés fortifiées (Duprey, 2007) ayant le statut d'une municipalité (HLHL, 1991) où s'entassent des malades. À titre d'exemple, Saint-Jean-de-Dieu avait sa propre ferme, son cimetière, sa chapelle (Wallot, 2001), sa caserne de pompiers (Le Devoir, 2011), ainsi que son corps policier (HLHL, 1991). Le contrôle social, sous l'égide de l'Église, est alors omniprésent dans la lecture des problématiques liées à la folie. Les problèmes de santé mentale sont perçus comme une menace de l'ordre social (Blais, 2001). Les malades sont alors considérés comme des déviants, des criminels, des gens de *mauvaise vie*, ou encore comme étant possédés du démon (Dorvil, 1982a). Cette vision a dichotomisé le normal et l'anormal, et dès lors, une image stigmatisante de la personne malade s'est enracinée dans notre culture. Ainsi, l'empreinte du stigma de la « folie » a eu préséance, suscitant à la fois fascination et peur, contribuant à mettre au second plan la souffrance vécue par les personnes (Pelland, 2011).

Donc, même si les soins commencent à se médicaliser vers 1850, la répression prévaut au sein des asiles. Les interventions autoritaires sont axées sur la morale et le repentir où les « mauvais »

¹³ Le second établissement psychiatrique au Québec est l'Hôpital Saint-Michel-Archange pour le district de Québec (Duprey, 2007).

malades sont alors « traités » par divers châtiments (Wallot, 2001). Beudet (cité par Duprey, 2007, p.20) n'hésite pas à qualifier les asiles de « lieu de séquestration ». Toutefois, certains historiens pensent que le mode asilaire a vu le jour à partir de visées empreintes de compassion (Weisstub & Florez, 2006) médicales et philanthropiques, mais que leur actualisation fut compromise par l'instauration de la société capitaliste et le manque de capitaux disponibles pour les construire. Dans cette conjoncture, une pression normative s'exerce sur le système asilaire. Ainsi, plutôt qu'innover, celui-ci s'est retrouvé à perpétuer les traitements traditionnels séculaires (Durpey, 2007). Coïncidant avec l'entrée de la société dans la modernité, le règne asilaire persistera au cours du 20^e siècle, malgré les critiques à son égard dès le milieu du 19^e siècle, et ce, jusqu'à la fin de la Deuxième Guerre mondiale. Pourtant, ce n'est que vers 1961 que l'espoir d'une désinstitutionnalisation se fait sentir, au moment où 20 000 personnes sont internées dans les asiles québécois (Duprey, 2007).

Rappelons-nous... Les Trente Glorieuses

Pendant ce temps, lors des Trente Glorieuses, hors du monde reclus des asiles, le capitalisme continue son expansion au sein du monde occidental. La cohésion sociale est assurée par deux compromis, soit le compromis fordiste, ayant comme objectif la régulation des rapports de travail et assurant l'accroissement de la productivité au profit des entreprises, et l'arrangement providentialiste intervenant sur le plan de la consommation des services publics de façon à assurer à l'ensemble de la population un accès aux services de santé et d'éducation (Bélanger & Lévesque, 1991). Aussi, des mesures assurantielles sont mises en place afin de contrer les risques sociaux et lutter contre la misère (Boucher & Jetté, 1995; Castel, 2005). En même temps, nous assistons à la généralisation du salariat, à l'amélioration des conditions des salariés, ainsi qu'à l'accès à la consommation de masse (Boucher, 2001; Favreau & Lévesque, 1999). Toutefois, les ouvriers et les usagers sont exclus de l'orientation, de la gestion et de l'organisation du travail et des services sociaux (Boucher & Jetté, 1995; Favreau et Lévesque, 1999). Pour Castel, l'État providence « est la clef de voûte [du compromis] d'une politique de lutte contre la misère et les risques sociaux » et l'inclusion à la société se fait désormais exclusivement par l'emploi dans un rapport patronat-salarié hiérarchisé (Castel, 2005, p.31). La classe moyenne prend de l'expansion (Favreau & Lévesque, 1999) et les droits des travailleurs sont reconnus (Castel, 2005). Ainsi, à la suite de ce compromis, les conflits de classe

s'estompent (Favreau & Lévesque, 1999) parallèlement au recul de la pauvreté qui, par ailleurs, se complexifie en laissant une partie de la population dans une précarité résiduelle (Boucher, 2010). Par conséquent, reste en marge le « quart-monde » comme l'affirme Castel (2005), c'est-à-dire les individus et les groupes qui n'ont pas accédé à la société salariale, les pauvres, les exclus et les personnes ATGSM.

Rappelons-nous... Un chez soi devient possible

Parallèlement, au cours de ce 20^e siècle, malgré l'influence religieuse prépondérante à l'égard des soins psychiatriques, la convergence des connaissances (Fleury & Grenier, 2004) permet l'émergence d'une nouvelle représentation sociale de la folie faisant naître l'espoir d'une réinsertion sociale (Duprey, 2007; Wallot, 2001). D'abord, dès 1920, les théories freudiennes contribuent à diminuer la stigmatisation de la maladie mentale et bravent le fatalisme thérapeutique qui prévalait au début du vingtième siècle. En effet, pour Freud, la psychopathologie s'exprime par des symptômes qui ont un sens, mais qui demeurent de l'ordre de l'inconscient. Il établit également qu'il existe un rapprochement entre le rêve et l'état psychotique. Par son apport concernant les lapsus et les mots d'esprit qui laissent échapper un contenu refoulé dans l'inconscient, il se trouve à diminuer la frontière entre le normal et le pathologique (Wallot, 2001). Ainsi, ces nouvelles théories rendent possible le dialogue entre le corps médical et les fous (Duprey, 2007). Puis, les avancées de la psychologie expérimentale, la recherche pharmacologique principalement par la découverte de la chlorpromazine en 1952,¹⁴ ainsi que les nouvelles connaissances neurologiques permettent de penser qu'une réinsertion des personnes au sein de la communauté est désormais possible (Wallot, 2001). Cette dernière représentation sociale sert d'assise au mouvement de désinstitutionnalisation (Duprey, 2007; Dorvil, 2005; Wallot, 2001).

¹⁴ Toutefois, selon Dorvil, Guttman & Cardinal (1997), la désinstitutionnalisation a, au contraire, précédé l'arrivée des neuroleptiques. Ces auteurs démontrent que le nombre de patients hospitalisés aux États-Unis a commencé à diminuer avant l'arrivée de la pharmacothérapie coïncidant avec de nouvelles politiques sociales.

Toutefois, la représentation sociale où la réinsertion est désormais possible se manifeste aux côtés des représentations sociales toujours prégnantes issues du passé et de la culture en provenance des structures hégémoniques qui ont pris en charge les personnes souffrantes (Rodriguez, Bourgeois, & al. 2008). Ces représentations sociales, souvent associées à l'irresponsabilité, l'incapacité, l'imprévisibilité et la violence (Dorvil, 1990; Otero, 2007a) sont véhiculées principalement par l'idéologie du travail (Dorvil, 1982a) valorisée par le modèle de développement capitaliste (Dorvil, 1990, 1982a). Certaines sont issues du clergé (Duperré, 2008), dépeignant les personnes comme étant possédées du démon, de mauvaise vie ou hérétiques, toujours véhiculées, particulièrement au sein de certaines cultures (Dorvil, 1990). S'ajoutent à cela les représentations sociales provenant des normativités sociales, peu tolérantes à l'altérité, où l'attentisme est perçu avec suspicion (Jodelet, 1989) se repliant ainsi sur une responsabilité individuelle illustrée par le « cas chronique » (Naiman, 2012), perçu comme surchargeant le système de santé et des services sociaux. Cependant, l'émergence de cette nouvelle représentation sociale permettant une vie hors de l'asile sera sous l'emprise d'un effet iatrogène important, comme le souligne d'ailleurs Dorvil : « il s'agit d'un regard de pathologiste, d'emprise, d'étiquetage d'objet et non de compréhension de l'être humain dans toutes ses dimensions, d'empathie, d'acceptation inconditionnelle d'autrui » (Dorvil, 2007a, p.10). De fait, le diagnostic psychiatrique devient désormais porteur d'un lourd stigma. Il est, pour les personnes qui l'ont reçu, un marqueur social qui « enlève [...] l'essence même de la nature humaine » (Dorvil, 2007a, p.8). En outre, Dorvil (1990) soutient l'hypothèse que ce construit social, cette façon de concevoir la souffrance psychique, a peut-être pour fonction d'établir une distance entre « eux » et « nous » servant alors de protection, d'écran afin d'éviter de faire face à cette souffrance intolérable, représentée par les troubles mentaux graves, d'autant plus qu'aucun traitement médical et pharmacologique ne peut l'enrayer (Dorvil, 1990). Tout de même, la conjoncture socioéconomique, politique et culturelle des Trente Glorieuses juxtaposée à la montée des connaissances fulgurantes du 20^e siècle permet aux personnes ATGSM d'entrevoir un avenir hors des asiles où le chez-soi devient possible.

Rappelons-nous... L'émergence du mouvement social antipsychiatrique

Après de la mort de Duplessis, la période de la « grande noirceur » prend fin. Le Québec se modernise, entreprenant, sur une période de 10 ans, un vaste rattrapage sur les plans économique, social et idéologique (Mayer, 2002). Lors de la Révolution tranquille, le Québec connaît de nombreuses transformations sociales. Parmi celles-ci, les critiques sont vives à l'égard des hôpitaux psychiatriques quant aux conditions de vie et aux traitements qualifiés de misérables. Conséquemment, au début des années soixante, le mouvement social antipsychiatrique prend forme (Duperré, 2008). Cependant, selon Dorvil, les patients et ex-patients n'étaient pas partie prenante du mouvement puisqu'ils ne se sont pas mobilisés dans un regroupement. Il soulève l'absence de conscientisation de ces derniers ainsi que leurs déficiences sur le plan de l'éducation les distinguant des autres mouvements sociaux de cette époque (Dorvil, 1988 cité dans Duprey, 2007).

Tout de même, les pressions sociales réclament un changement prônant la désinstitutionnalisation, ou, autrement dit, l'abolition des institutions psychiatriques (institutions qui ne seront finalement pas abolies). Les pressions sont inspirées par une conjoncture de dénonciations-chocs sans précédent. Dès 1959, Barton décrit la situation comme une « névrose institutionnelle », en 1961, Goffman publie *Asiles*, dénonçant l'institution totalitaire décrite comme une prison, voire un camp de concentration, et enfin, Jean-Charles Pagé, ancien psychiatisé de Saint-Jean-de-Dieu, publie à son tour *Les fous crient au secours*, condamnant les conditions de vie et l'emprise religieuse (Bergeron-Leclerc & Cormier, 2009; Dorvil, 1982a; Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997; Duperré, 2008; Duprey, 2007; Fleury & Grenier, 2004¹⁵; Wallot, 2001). À cela s'ajoute la conjugaison de quatre événements permettant de remettre en question le système asilaire : l'émergence de psychiatres modernisateurs issus de la nouvelle bourgeoisie; l'acceptation de la nouvelle représentation de la maladie mentale prônant l'intégration des personnes ATGSM au sein de la communauté; la sensibilisation de la population sur les conditions de vie misérables prévalant au sein des asiles; et la commission d'enquête Bédard en 1962 sur les hôpitaux psychiatriques en

¹⁵ Un mois après la publication du livre de Pagé, le gouvernement Lesage lance la *Commission d'étude Bédard*, Lazure & Robert (Fleury & Grenier, 2004; Bergeron-Leclerc & Cormier, 2009).

réponse aux pressions sociales (Dorvil, 1982a; Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997; Duprey, 2007). En plus de dénoncer les dysfonctionnements du système asilaire et de prôner l'urgence de réformer les services psychiatriques, le rapport Bédard recommande entre autres l'abolition du renfermement, la création de départements de psychiatrie dans les hôpitaux régionaux, tout en transformant l'asile comme moyen thérapeutique « de choix » ouvert sur l'extérieur. À cette dernière recommandation, le commissaire prévoit le développement de services dans la communauté, dont les foyers de réhabilitation et les ateliers protégés (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997; Duprey, 2007; Fleury & Grenier, 2004).

Rappelons-nous... La désinstitutionnalisation

Comme nommée en début de chapitre, la désinstitutionnalisation, qui se voulait salutaire pour les personnes enfermées, s'est soldée par un échec sur le plan de la solidarité sociale et de la justice sociale. Souvent laissées à elles-mêmes, vivant en marge de la société, les personnes ATGSM se retrouvent aux interstices du tissu social (Velut, 2015) — en rupture de soins, sans-abri (Carle, Kirouac, & Dorvil, 2014) — où elles sont dépouillées de leur voix, souvent sans voie ni droits¹⁶. Malgré une volonté d'humanisation des soins, on assiste au maintien de la désaffiliation de ces acteurs ainsi qu'à leur désinscription du social, en dépit de leur retour dans la communauté.

Alors, rappelons-nous... Rappelons-nous l'histoire de la désinstitutionnalisation, puisque celle-ci deviendra le socle des politiques sociales (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997) et des modifications législatives en santé mentale (Jaimes, Crocker, Bédard, & Ambrosini, 2009). D'abord, la désinstitutionnalisation s'inscrit au sein d'une politique québécoise progressiste visant à humaniser les soins (Lecomte, 1997). Elle réfère à la « transformation, voire la décentralisation¹⁷ du rôle de

¹⁶ Nous venons de faire état des obstacles rencontrés par les personnes ATGSM quant à leur inclusion par le biais des filières d'intégration sociale que sont les services de santé et les services sociaux, l'insertion socioprofessionnelle et l'intégration par l'habitat.

¹⁷ Rappelons que pour réaliser la désinstitutionnalisation, le système d'organisation des services au Québec transforme l'asile en outil thérapeutique en la modifiant et en l'ouvrant vers l'extérieur par la mise en place d'un réseau extra-hospitalier (Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997)

l'hôpital psychiatrique dans la prise en charge de la maladie mentale » (Carle, Kirouac, & Dorvil, 2014, p.328/456) selon deux phénomènes distincts, mais interreliés, soit la sortie des patients hors des hôpitaux psychiatriques et la fermeture massive de ceux-ci (Carle, Kirouac, & Dorvil, 2014). Au départ, la politique de désinstitutionnalisation vise à favoriser un traitement le moins coercitif possible tout en maintenant les personnes traitées dans la communauté, par le biais de services implantés dans les cliniques psychiatriques externes (Jaimes, Crocker, Bédard, & Ambrosini, 2009).

C'est donc avec une réelle volonté politique (Lecomte, 1997), dans le contexte des revendications issues du mouvement antipsychiatrique (Duperré, 2008; Duprey, 2007) prônant le respect des droits civils et bousculant la psychiatrie (Arboleda-Florez & Weisstub, 2006; Crocker, Bédard, & Ambrosini, 2009; Jaimes, Crocker, & al. 2009; Duperré, 2008) que la désinstitutionnalisation s'actualise en deux vagues distinctes¹⁸. La première vague s'échelonne de 1962 à 1970, à la suite du rapport Bédard (1962)¹⁹. Elle s'opérationnalise à partir des motifs humanitaires, thérapeutiques et économiques où 3519 patients sont alors retournés dans la communauté. La seconde vague (1970-1988) s'enclenche à la suite de la réforme Castonguay-Nepveu du système de santé et des services sociaux reconnaissant, dès 1971, le droit à la santé pour tous et cherchant à la fois à rationaliser les coûts de santé et à diminuer le pouvoir des psychiatres. Le discours plaidant les motifs humanitaires se maintient donc en surface, mais la gestion managériale, ayant pour objectif la rentabilité des services, prévaut (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997; Dupuis, 2010; Fleury & Grenier, 2004;). Même si cette seconde vague est moins importante, la population qui retourne vivre dans la communauté a un passé institutionnel plus

¹⁸ Certains auteurs dont Lecomte (1997) et Fleury & Grenier (2004) découpent la réalisation de la désinstitutionnalisation autrement. Comme la typologie de Dorvil s'appuie sur les politiques sociales, nous avons choisi de présenter cet auteur. Aussi, Dorvil, Morin, Beaulieu & Robert, (2002) présentent une 3^e vague en 2002 où le gouvernement du Québec a fermé 3000 lits au sein des hôpitaux psychiatriques.

¹⁹ Le rapport Bédard justifie la sortie des personnes ATGSM des asiles par deux motifs principaux. Le premier argument est d'ordre économique puisqu'il y a, à ce moment, un surpeuplement dans les asiles et une liste d'attente importante. Le second motif invoqué s'appuie sur le fait que la maladie mentale est désormais perçue comme guérissable. Cette nouvelle prémisse permet donc de légitimer de nouvelles ressources scientifiques, matérielles et humaines au sein de l'institution hospitalière. Le rapport s'appuie donc sur trois objectifs pour réaliser la sortie des personnes dans la communauté : régionaliser, diversifier et multiplier les services dans la communauté (Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997).

important que la population de la première vague. On retrouve également une nouvelle génération de personnes souffrantes qui n'ont pas connu l'institutionnalisation, ayant plutôt vécu de nombreuses hospitalisations brèves et répétitives (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997).

À la crise financière de 1980 se superpose une remise en question de l'intervention étatique. On assiste à une diminution des protections sociales (Grenier, Bourque, & St-Amour, 2014) et à des coupures massives dans le budget des services de santé et des services sociaux (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997; Caron & Guay, 2005b ; Lecomte, 1997). Celles-ci se répercutent sur les soins psychiatriques²⁰ (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997; Lecomte, 1997;). Or, sous la réforme Castonguay-Nepveu, l'intégration sociale des personnes ATGSM dans leur milieu de vie demeure négligée. Ainsi, dès 1983, un mouvement de contestation donnant naissance au discours alternatif en santé mentale — composé cette fois d'ex-psychiatrisés²¹, appuyés par des professionnels issus des sciences sociales, des féministes et des bénévoles — se soulève afin de dénoncer les pratiques psychiatriques (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997), dont la médicalisation de la vie humaine, l'incapacité à répondre aux besoins émergents, ainsi que la négation du « client » (Dupérré, 2008).

Inévitablement, le rapport Harnois (1987) et la Commission Rochon (1988) font respectivement l'amer constat de l'échec de la désinstitutionnalisation — qui a retourné environ 40 % de la population psychiatrique au sein de la communauté — affirmant, sur la scène publique, que le manque de ressources vers la communauté n'a pas permis d'assurer une réelle réinsertion sociale. Ainsi donc, de nombreuses personnes ont été renvoyées au sein de la communauté sans préparation et sans suivi adéquat. De plus, certains foyers affiliés aux hôpitaux psychiatriques ayant accueilli ces personnes se sont retrouvés à reproduire de mini-asiles aux conditions de vie

²⁰ Soulignons que les coupures sont également imputables à l'investissement au changement d'orientation vers la responsabilité individuelle avec en toile de fond des valeurs d'efficacité et d'efficacé, supplantant les valeurs d'égalité des chances, de justice sociale et de responsabilité collective (Grenier, Bourque, & St-Amour, 2014). En même temps, on assiste à la médicalisation des problèmes de santé mentale axée sur la génétique et la pharmacothérapie ayant un impact sur les structures des services, les théories et les interventions thérapeutiques (Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997).

²¹ Information tirée du site Internet du *Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec* : www.rrasmq.com/historique.php, consulté le 6 novembre 2015.

misérables à l'abri des regards et des critiques²² (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997; Wallot, 2001). D'autres personnes ont rejoint le rang de l'itinérance et des personnes marginalisées. Les reproches effectués à l'égard de la première vague se reproduisent également à l'égard de la seconde vague, dénonçant le fait que les ressources promises afin d'assurer la réinsertion ne sont jamais venues (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997).

Rappelons-nous... la communautarisation des services en santé mentale par le biais de politiques néolibérales

C'est dans ce contexte d'insatisfaction superposé à la restructuration de l'État pénétré par le néolibéralisme (Fleury & Grenier, 2004), selon la logique libérale et marchande délaissant les valeurs de l'État providence (Beauchemin, Bourque, & Duchastel, 1995; Grenier, Bourque, & St-Amour, 2014), que différentes politiques serviront de base pour redéfinir l'organisation des soins en santé mentale, dont la première *Politique en santé mentale* (PSM) qui voit le jour en 1989 (Morin, 2015). Elle fait suite aux rapports Harnois (1987) et Rochon²³ (1988), ayant comme départ le rétrécissement de l'État visant, dans le premier rapport, à impliquer le milieu de la personne souffrante et dans le second rapport, à décentraliser les pouvoirs du Ministère vers les régions (Panet-Raymond, 1994). La PSM maintient le cap sur la désinstitutionnalisation, instaure l'approche biopsychosociale, et rappelle de nouveau l'importance de mettre en place des services dans la communauté avec les forces du milieu (Castagner Giroux 2015; Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997; Fleury & Grenier, 2004; Lecomte, 1997). Étant un socle important de la désinstitutionnalisation, les membres de la famille des personnes ATGSM sont spécifiquement ciblés (Morin, 2015). Ceux-ci décrieront rapidement le manque de soutien (Caron, Mercier, Martin, & Stip, 2005; Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997), les rapports difficiles avec les professionnels de la psychiatrie, dont le manque de ressources, l'absence de disponibilité et l'absence de reconnaissance (Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997). Même si la PSM

²² Engendrant le phénomène de la transinstitutionnalisation, celui-ci sera traité plus loin, puisqu'il inclut également la judiciarisation des personnes ATGSM, qui sont alors emprisonnées.

²³ Grenier, Bourque & St-Amour (2014) soulignent que le Rapport Rochon contient deux visions antagonistes, soit la défense du système public, qui doit demeurer accessible, aux côtés d'une nouvelle gestion empruntée au secteur privé, la NGP.

reconnait le rôle des groupes communautaires en santé mentale, leur financement est oblitéré lors de son implantation par diverses stratégies (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997). De plus, les contraintes structurelles à l'égard des inégalités de pouvoir des différents groupes d'intérêts (psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, infirmiers, groupes pharmaceutiques, groupes communautaires) empêcheront également un partenariat véritable entre les divers acteurs concernés (Dorvil, Guttman & Cardinal, 1997). Dans cette foulée, l'État implante en 1991 la réforme Lavoie-Roux-Côté (David, 1991; Trottier, 1991; Wallot, 1999) modifiant en profondeur le système de la santé et des services sociaux instauré en 1971, au moment fort de l'État-Providence. Si, d'une part, la réforme vise un système de santé centré sur la personne, d'autre part, sur le plan de la reconnaissance de la responsabilité sociale à l'égard des problèmes de santé mentale, elle s'avère un recul sur la position prise il y a 20 ans. Bref, certains auteurs soulignent l'accueil mitigé de cette réforme. Ainsi, le milieu psychiatrique la qualifie de fonctionnaliste, car elle a comme but le maintien des capacités des personnes à exécuter ses rôles sociaux, évinçant le bien-être de la personne et sa souffrance (Wallot, 1999). Les organismes communautaires y perçoivent « une nette volonté de contrôler, d'encadrer, de modifier le communautaire et de l'intégrer à la dynamique du public » (David, 1991, p.7). Le réaménagement des ressources en santé mentale se révèle un échec comme le laisse entendre le Vérificateur général du Québec en 1996. Ce dernier démontre que le financement des hôpitaux psychiatriques devant être réduit a plutôt été indexé de plus de 85 millions de dollars entre 1991 et 1996, compromettant du coup les possibilités de développer des services dans la communauté (Lecomte, 1997). En corolaire, le MSSS dépose en 1998 le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* annonçant un transfert de ressources vers la communauté dans une proportion de 60 % pour le milieu communautaire. Par contre, ce transfert ne sera pas complété et sera repris dans le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* (Morin, 2015).

Plus largement sur le plan politique, en 2003, la montée du néolibéralisme s'accroît²⁴. Cette montée du néolibéralisme se traduit par l'application du « plan de modernisation de l'État » par le

²⁴ Cette montée du néolibéralisme qui traverse la gouverne de l'État se fait sentir depuis les années quatre-vingt, dès la Commission Rochon (1988). Les réformes subséquentes s'inscriront dans une logique libérale et marchande, délaissant les valeurs de l'État solidaire du citoyen (Grenier, Bourque, & St-Amour, 2014, p.15).

gouvernement Charest visant à réduire la taille de l'État et à instaurer de façon plus marquée la nouvelle gestion publique (NGP) (économie, efficacité, efficience) au sein de la structure étatique (Castagner Giroux, 2015; Grenier, Bourque, & St-Amour, 2014). La santé et les services sociaux n'y échappent pas par l'application de la Réforme Couillard (2003-2005) (Bourque & Quesnel-Vallée, 2014; Castagner Giroux, 2015). Cette réforme adoptée sous bâillon développe des mégastructures plus loin des citoyens (RLS et ASSS, création des CSSS par la fusion des CSSS, CH et CHSLD) et implante la responsabilité populationnelle²⁵ tout en cherchant à réduire les dépenses (Bourque & Quesnel-Vallée, 2014; Castagner Giroux, 2015). C'est dans cette conjoncture que le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 La force des liens* (PASM) voit le jour. Sur le plan clinique, le PASM intègre la notion du rétablissement et la valorisation du pouvoir d'agir des personnes, tout en luttant contre les tabous et la stigmatisation (Castagner Giroux, 2015; Dorvil, 2005; MSSS, 2005). Le PASM s'inspire d'une vision biomédicale valorisant la spécialisation médicale au détriment d'une vision communautaire (Dorvil, 2005; Kaiser, 2009a). Le Plan se dote d'indicateurs quantifiables visant à optimiser les soins, consolide les services de première ligne de même que la continuité des services (Castagner Giroux, 2015; Vallée, Poirier, Aubé, & al., 2009). Comme apport au traitement des problèmes de santé mentale, le PASM 2005-2010 vise à apporter un regard multidisciplinaire, à établir une continuité dans les soins et, par la prévention, à s'attaquer au problème de santé mentale. Cependant, comme les autres politiques qui l'ont précédée, le PASM est grandement critiqué. Parmi ces critiques, soulignons les disparités d'application et de collaboration entre les différentes régions, l'évincement des déterminants sociaux, la difficulté à quantifier l'inquantifiable et le trop grand pouvoir octroyé aux psychiatres engendrant une médicalisation des problèmes de santé mentale. La logique entrepreneuriale du corps médical²⁶ est également dénoncée (Castagner Giroux, 2015; D'Amour, 2001; Vallée, Poirier, Aubé, Fournier, Caulet, Roberge, & al., 2009).

²⁵ Cette approche provenant de l'épidémiologie reconnaît les déterminants de la santé, prend en compte les facteurs inhérents à la maladie. Cependant, elle est moins applicable en ce qui a trait à la santé mentale et aux problèmes sociaux, impliquant des problèmes structurels, telles l'éducation et la pauvreté (Grenier, Bourque, & St-Amour, 2014).

²⁶ Selon D'amour (2001), la logique entrepreneuriale réfère à la pratique privée « qui soulève des questions sur la compatibilité des incitatifs financiers des médecins et des interventions de santé communautaire, sans compter le danger d'ouvrir la porte plus grande à une privatisation du système de santé » (p.136).

Au moment d'écrire ces lignes, le prochain plan d'action prévu cet automne est toujours attendu depuis la consultation en janvier 2014 (Fortin, McVey, Racine, & al., 2014). Cette même année, la protectrice du citoyen, Raymonde Saint-Germain, dénonce la lenteur du MSSS à produire le prochain plan d'action, soulignant les plaintes reçues à l'égard du temps d'attente rendant dans les faits les services inaccessibles, occasionnant un déversement de la population souffrant d'un TSM vers le communautaire, ayant connu en 2013 une hausse de 47 % des demandes en provenance de cette population (Plamondon Edmond, Le Devoir, 11 octobre 2014). Le détournement de fonds dédiés à la stigmatisation à d'autres fins est également dénoncé. Parmi les 35 recommandations du Réseau communautaire des organismes en santé mentale (COSME), soulignons les propositions revendiquées du prochain plan d'action pour qu'il relève d'une responsabilité interministérielle et gouvernementale, rappelant la responsabilité collective quant aux problèmes de santé mentale et l'adoption d'un virage psychosocial mettant au premier plan le pouvoir d'agir des personnes et l'obtention d'un financement adéquat (COSME, 2013). À la lumière de ces transformations sociales, regardons maintenant les impacts des changements du système législatif sur l'effritement des liens sociaux des personnes ATGSM.

Rappelons-nous... Les modifications législatives

Parallèlement à la désinstitutionnalisation et à la communautarisation des services en santé mentale, le système législatif s'est grandement transformé au cours des cinquante dernières années, oscillant d'une part entre des législations visant à promouvoir le respect, voire l'augmentation de l'autodétermination des personnes ayant un trouble de santé mentale (Arboleda-Florez & Weisstub, 2006; Jaimes, Croker, & al., 2009) et d'autre part, des mesures coercitives selon une approche criminalisante (*crime approach*) des réformes législatives en matière de santé mentale (Croker, Nicholls, Seto, & Côté, 2015).

Tout d'abord, l'adoption de la *Charte canadienne des droits et libertés* (1982) aurait pu être un levier important permettant de redresser les inégalités historiques (Kaiser, 2009a; Kaiser, 2009b; Weisstub & Arboleda-Florez, 2006). Pourtant, ce levier n'a été que de courte durée, puisque le processus de décision lors d'incapacité mentale a rapidement été teinté des préjugés irrationnels

toujours prégnants au sein de la société (Kaiser, 2009a). Si la charte a permis de baliser les paramètres de l'internement et sa durée, et de favoriser l'émergence de tribunaux spécialisés, elle ne permet pas de contrecarrer la négligence sociale, la violence structurelle et l'indifférence à l'égard des discriminations manifestes (Weisstub & Arboleda-Florez, 2006).

Quant aux dispositions du Code criminel, d'importantes réformes ont été apportées en 1992 à la section XX.1 Troubles mentaux²⁷ (Crocker, Nicholls, Côté, & al., 2010; Crocker, Moscato, & al., 2008; Roy & Grunberg, 2001) créant, par ailleurs, une surcharge à l'égard des services médicolégaux qui risque « dans les faits, [de] transformer les systèmes de santé mentale en systèmes de psychiatrie légale » (Crocker, Nicholls, & al, 2010, p.60). Les Commissions d'examen provinciales, connues au Québec sous le nom de Tribunal administratif du Québec (TAQ), ont été désignées comme instances responsables de rendre des décisions concernant les personnes ATGSM dans deux circonstances : lorsqu'une personne est reconnue non criminellement responsable pour cause de troubles mentaux, afin d'établir quelles seront les dispositions de prises en charge (Crocker, Moscato, & al., 2008), puis lors des requêtes civiles de contestations de garde (Roy & Grunberg, 2001). La Commission précise que les décisions doivent être le moins sévères possible tout en brimant le moins possible les libertés, et ce, en tenant compte de la protection du public contre les personnes jugées dangereuses en fonction de leur état mentale (Crocker, Nicholls, & al., 2010). Ultérieurement, en 2005, le Parlement canadien modifie de nouveau le Code criminel, entre autres, en élargissant le pouvoir des commissions d'examen et autorise aussi que les évaluations psychologiques puissent être réalisées par d'autres professionnels que les médecins psychiatres²⁸ (Raafflaub, 2005). Finalement, le 11 juillet 2014, l'État change de ton en adoptant une position coercitive, par l'adoption de la *Loi sur la réforme de la non-responsabilité criminelle*, donnant préséance à la sécurité du public lors d'un verdict de non-responsabilité criminelle (NRC) en offrant la possibilité aux juges de désigner un accusé à haut risque. Dans cette éventualité, l'accusé reconnu

²⁷ C'est à ce moment que les vocables d'« imbecilité naturelle » ou encore de « maladie mentale » ont été remplacés par « troubles mentaux ». C'est également lors de cette réforme que la défense de « non-responsabilité criminelle pour cause de troubles mentaux » a vu le jour, remplaçant la défense de « non coupable pour cause d'aliénation mentale » (Raafflaub, 2005).

²⁸ Cette mesure a été prise pour pallier la pénurie de psychiatres dans certaines régions (Raafflaub, 2005).

non criminellement responsable devra être maintenu sous garde dans un hôpital jusqu'à ce que le tribunal révoque cette désignation. Cherchant à rassurer la population, le ministre Mackay affirme :

Notre gouvernement est résolu à protéger tous les Canadiens et à assurer la sécurité de nos collectivités et de nos familles. [...] Depuis que la Loi sur la réforme de la non-responsabilité criminelle a été présentée de nouveau à la fin de l'année dernière, notre gouvernement a agi rapidement pour faire passer la sécurité du public en premier, pour protéger les Canadiens et les Canadiennes contre les accusés NCR qui sont désignés à haut risque et pour renforcer les droits des victimes en adoptant cette mesure législative. (Gouvernement du Canada, communiqué de presse, 11 juillet, 2014)

Or, à *contrario* du discours de Mackay, des études réalisées au cours des 25 dernières années démontrent que la grande majorité des personnes ATGSM n'est pas dangereuse (Crocker, Côté, & Braithwaite, 2012; Hiday, 2006). Ainsi, contrairement à la croyance populaire, les études confirment bien qu'on ne peut tirer de conclusion linéaire entre trouble grave de santé mentale et violence (Crocker, Moscato, & al., 2008) puisque ce lien est complexe et multifactoriel. Notamment, l'importance de la victimisation chez les personnes ATGSM est souvent sous-évaluée dans les études (Hiday, 2006). En effet, selon une étude américaine, les personnes ayant un trouble psychotique présentent 14 fois plus de chances d'être victime d'un crime violent que d'en être l'auteur (Lovell, Cook, & al., 2008). Par ailleurs, le phénomène lié à la victimisation en contexte psychiatrique, documenté sous le terme *sanctuary harm* — incluant les violences physiques, sexuelles,²⁹ de même que la maltraitance et le harcèlement moral et les dommages liés aux actions peu empathiques, inappropriées, négligentes ou abusives de la part du personnel ou des figures d'autorité associées — provoque la perte de confiance, la peur, l'impuissance, la détresse ou l'humiliation. Cette forme de victimisation soulève donc un paradoxe puisque l'abus provient du lieu

²⁹ L'exemple du CSSS de Saint-Jérôme démontre l'enracinement structurel de ce genre d'abus comme en témoigne le *Rapport d'enquête sur le département de psychiatrie du CSSS de Saint-Jérôme* (OIIQ, Collège des médecins du Québec, 2011) effectué en juin 2011. Ce dernier dénonce la piètre qualité des soins : le manque de ressources professionnelles, de collaboration en plus de dénoncer que les lieux sont inadéquats. Concernant les soins thérapeutiques, on peut lire : « des occasions ne sont pas saisies d'établir les bases d'une alliance thérapeutique avec le patient dans le but d'intervenir ensuite en relation d'aide professionnelle » (OIIQ, Collège des médecins du Québec, 2011, p.25) ou encore : « Les patients dont l'hospitalisation se prolonge indûment voient leur processus de rétablissement amputé fragilisant inutilement du même coup leur réinsertion sociale avec des impacts sociaux certains » (OIIQ, Collège des médecins du Québec, 2011 p.17). Le rapport fait état de 27 recommandations demandant principalement de prendre des mesures pour assurer le respect des droits des patients, pour implanter des pratiques cliniques selon les standards actuels de la psychiatrie et des soins infirmiers et pour favoriser la communication à tous les niveaux. Rappelons que ce rapport a été déclenché à la suite d'une agression sexuelle perpétrée par un membre du personnel infirmier (Pelland, 2011).

même de prise en charge qui devrait être le lieu le plus sécuritaire (Lovell, Cook, & al., 2008). Bref, les modifications au Code criminel ont plutôt contribué à une judiciarisation des personnes ATGSM.

Quant aux modifications au Code civil, elles sont également majeures. D'abord, en 1972, la *Loi sur la protection du malade mental*³⁰ vient remplacer l'ancienne législation datant de 1801 lors de la période asilaire (Fleury & Grenier, 2004) permettant de priver une personne présumée malade mentale de sa liberté, si elle présentait un danger pour elle-même ou pour autrui (Otero, 2007a). Puis, en 1989, la *Loi sur le curateur public modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives* est adoptée, inspirée des Chartes québécoise et canadienne. Elle établit que l'inaptitude ne relèvera plus uniquement du psychiatre, mais d'un juge de la Cour supérieure du Québec (Gauthier & OTSTCFQ, 2011). À la suite d'une réforme entreprise en 1955, le nouveau Code civil fait son entrée en 1994, reflétant les nouvelles valeurs de la société québécoise, ce qui renforce le droit des usagers en santé mentale (Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997). Finalement, en 1998, dans l'élan de déjudiciarisation de la population atteinte d'un trouble grave de santé mentale entrepris dans les années 1990, la loi de 1972 est abrogée pour être remplacée par la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (P-38.001)*,^{31,32} redéfinissant les balises et les pouvoirs lors d'internement civil en situation de dangerosité (Otero, 2007a). Pourtant, Bernheim (2012a, 2012b) relate l'échec de ces pratiques juridiques civiles en les

³⁰ Cette loi octroie un statut à la personne ayant un trouble de santé mentale (Fleury & Grenier, 2004).

³¹ Par l'article 8, considéré comme une mesure visant à déjudiciariser les personnes ATGSM, la loi permet désormais à un agent de la paix d'amener la personne dans un établissement de santé contre son gré, sans l'autorisation d'un tribunal, s'il juge que l'état mental de celle-ci présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui (Otero, 2007a).

³² Au Québec, comme cette loi d'exception relève du Code civil (Crocker, 2009), la prépondérance de la preuve n'est pas nécessaire. Alors, la garde en établissement peut être ordonnée si le tribunal « a lui-même des motifs sérieux de croire que la personne est dangereuse et que sa garde est nécessaire, quelle que soit par ailleurs la preuve qui pourrait lui être présentée et même en l'absence de toute contre-expertise » (Article 30, alinéa 2 du Code civil, cité par Bernheim, 2012a, p.370). Il faut savoir que le processus de la preuve en droit civil relève du principe de la prépondérance de la preuve qui n'exige pas une preuve hors de tout doute raisonnable comme c'est le cas en droit pénal. La prépondérance de la preuve réfère plutôt à un degré de probabilité supérieur à 50 %. C'est pourquoi Bernheim dénonce que la piètre qualité de la preuve en la matière est un facteur important à considérer dans le rôle coercitif joué par les tribunaux québécois en matière psychiatrique.

qualifiant d'un terreau fertile à la violence symbolique³³. Le système judiciaire civil favorise la reproduction des inégalités sociales et citoyennes à l'égard des personnes ATGSM à travers un rapport de pouvoir asymétrique « où [...] le profane ne peut aisément se retrouver —, cette violence symbolique se matérialise par une application circonstanciée et inégale du droit » (Bernheim, 2012a, p.368). Par exemple, l'établissement psychiatrique produit deux rapports psychiatriques en plus d'être représenté systématiquement par un procureur alors que le défendeur ne détient que son propre témoignage. À cette asymétrie s'ajoute la crédibilité accordée à la preuve experte, fondée sur un savoir, bénéficiant d'une « présomption de vérité ». De plus, les droits fondamentaux des personnes ne sont invoqués ni par les avocats ni par les juges. Autre fait surprenant, les causes sont souvent entendues malgré l'absence du défendeur — sans s'interroger sur les motifs ou les raisons de cette absence —, et ce, malgré l'obligation d'entendre ce dernier. Conséquemment, l'issue des requêtes est tributaire des évaluations psychiatriques, évinçant l'évaluation sociale, la dimension clinique et par le fait même, la complexité des réalités qu'elle cherche à circonscrire. Dans ce contexte de droit où les personnes ATGSM ne sont pas entendues, Bernheim met en évidence la présence de préjugés sur la maladie mentale de la part des juges où les manifestations des troubles de santé mentale sont perçues comme des transgressions, se confondant avec la délinquance. À ce sujet, elle affirme que le système judiciaire perçoit que « l'individu [ATGSM] n'est que dangereux, il se réduit aux mots que l'on utilise pour parler de lui » (Bernheim, 2012a, p.378). Or, malgré les modifications du droit civil, les procédures judiciaires ne permettent pas aux personnes ATGSM un « combat entre égaux » comme le stipulent les prémisses de notre système judiciaire (Bernheim, 2012a).

De la désinstitutionnalisation à la judiciarisation et la transinstitutionnalisation

Alors, paradoxalement, la politique de désinstitutionnalisation ainsi que ces nouvelles dispositions législatives ont plutôt contribué à la judiciarisation de la psychiatrie (Arboleda-Frorez & Weisstub, 2006; Bernheim, 2012a, 2012b; Fortin, McVey, Racine, & al., 2014; Fradet, 2009; Jaimes,

³³ Selon Bernheim, « la violence symbolique, ou violence "douce", "invisible", est un mécanisme par lequel une domination s'exerce sans coercition apparente. [...] il s'agit d'abord de la reproduction, dans le cadre de l'instance, des inégalités sociales que subissent les personnes souffrant de maladie mentale » (2012a, p.372).

Crocker, & al., 2009; Otero, 2007a) et des problèmes sociaux (Bernheim, 2012a; MacDonald, Bellot, Sylvestre, & al., 2014). Cette judiciarisation se constate par un accroissement significatif du nombre de personnes reconnues NCR (Crocker, Nicholls, & al., 2015) dans la plupart des provinces (Crocker, Nicholls, Côté, & al., 2010); par l'augmentation exponentielle des demandes de services en psychiatrie légale (Arboleda-Florez & Weisstub, 2006; Roy & Grunberg, 2001); par une surreprésentation des personnes ATSM au sein du système de justice criminelle (MacDonald, Bellot, Sylvestre, & al. 2014); et par une augmentation de la criminalisation des personnes ayant un trouble de santé mentale (Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997; Frappier, Vignault, & al, 2009; Jaimes, Crocker, & al., 2009; Otero, 2007a; Laberge, Landreville, & Morin, 2000), et ce, depuis les 20 dernières années (Crocker, Nicholls, & al., 2015). Une diversification des délits est également constatée, notamment ceux relevant de la survie due à la pauvreté (Hiday & Burns, 2009; Jaimes, Crocker, & al., 2009).

Conséquemment pour de nombreuses personnes, la désinstitutionnalisation s'est transformée en transinstitutionnalisation, c'est-à-dire que l'institut asilaire se trouve remplacé par les prisons (Crocker, Moscato, & al., 2008; Frappier, Vigneault, & al., 2009) ou d'autres lieux plus petits et maintenant les mêmes conditions que l'asile (Dorvil, 2005; Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997). Cette forme plus pemicieuse d'institutionnalisation (Arboleda-Florez, & Weisstub, 2006), pour les personnes les plus vulnérables, devient une des voies d'accès importantes aux services en santé mentale par le biais de la criminalisation (Crocker, Nicholls, Côté, & al., 2010; Dorvil, Guttman, & Cardinal, 1997; Jaimes, Crocker, & al., 2009; Morel-Bouchard, Savard, & Brisson, 2010)³⁴.

Or, à travers les phénomènes de la judiciarisation et de la transinstitutionnalisation, ne reproduisons-nous pas l'histoire du traitement de la folie, mais cette fois, à l'intérieur de la cité? En maintenant les personnes ATGSM en marge de la vie citoyenne et de ses solidarités, fondements

³⁴ Morin, Landreville, & Laberge (2000) relèvent que la criminalisation apporte un bénéfice secondaire à la société puisque les personnes sont prises en charge et traitées par le système de justice au cours de l'évaluation psychiatrique. Cependant, pour les personnes interpellées, les conséquences sont lourdes, dont la stigmatisation associée aux étiquettes « délinquante », « criminelle » ou « récalcitrante ». Cette étiquette agissant comme un sceau, évince du champ des perceptions qu'il s'agit d'une personne qui a besoin d'aide.

du lien social, donc hors du système de protection, la spirale de la désaffiliation et de l'exclusion se poursuit. Rappelons-nous... Et conservons cela en mémoire.

Voyons maintenant, au sein de l'époque contemporaine, comment se traduisent les interventions sociales et étatiques visant à relier les personnes ATGSM au lien social, à travers les sphères d'inclusion à la vie civile que sont les services de santé et des services sociaux, de l'insertion socioprofessionnelle ainsi que du milieu de vie.

1.3. Conséquences de la politique de la désinstitutionnalisation : les sphères d'inclusion sociales demeurent inaccessibles

Précisons d'entrée de jeu que le lien social au sein des sociétés complexes – référant à la volonté de relier les individus dans un désir de vivre ensemble – s'élargit, se pluralise et se diversifie. Prenant racine au sein de la famille, les liens sociaux s'étendent au sein d'un réseau plus vaste comme celui du travail, des implications sociales et du soutien étatique, créant une diversification des appartenances. Cette diversification apporte à la fois une interdépendance entre les individus et du coup, une conscience de son individualité (Paugam, 2008). Cependant, parmi la pluralité des liens³⁵, comme l'explique Paugam (2008, p.64), les liens de filiation (la famille), fondement de l'appartenance à la vie sociale, ont comme fonction la socialisation et l'assise identitaire. Ils assurent également protection (soins physiques et reconnaissance) ainsi que sécurité affective. Or, au moment où la protection généralisée est fragilisée par le contexte en mouvance (Paugam, 2008) au sein des sociétés complexes où l'État se retire des protections sociales généralisées d'autrefois et souhaite diminuer les coûts du système de santé, la famille subit également une mutation importante à l'égard de ses valeurs et de ses normes. Elle se désinstitutionnalise et se diversifie quant à sa forme et sa structure (Lacourse, 2010; Morin, 2015) parallèlement à la montée de l'individualisme (Morin, 2015; Paugam, 2008). Cette nouvelle configuration, si elle renforce l'autonomie de l'individu,

³⁵ Rappelons ici que Paugam (2008) réfère en plus des liens de filiation, aux liens de participation élective (entre conjoints ou amis), aux liens de participation organique (entre collègues de travail), aux liens de citoyenneté (entre les membres d'une communauté politique).

« exige des individus forts, capables de trouver en eux-mêmes et dans leur entourage les ressources pour faire face aux épreuves de la vie » (Paugam, 2008, p.79). Or, le principe d'universalité des services cédant le pas à une prise en charge des problèmes par la famille et la communauté soulève un paradoxe important au sein de la société québécoise, comme l'explique Morin :

[...] pendant que la famille se transforme par des ruptures familiales et la diversification de sa structure, on a recours à elle, plus particulièrement par l'entremise des femmes, sous le mode de soutien affectif et d'une économie cachée [...]. Il est également paradoxal de faire appel aux solidarités familiales dans un contexte sociétal où les valeurs dominantes traduisent un individualisme croissant (Morin, 2015, p.17-18).

Par ailleurs, cette nouvelle composition des liens sociaux, incluant les liens de filiation, implique aussi de nouvelles fragilités comme l'explique Simmel :

« la culture avancée élargit de plus en plus le cercle social dont nous faisons partie avec toute notre personnalité, mais en revanche elle abandonne davantage d'individus à lui-même et le prive de bien des secours et bien des avantages du groupe restreint » (Simmel, 1908, cité par Paugam, 2008, p.55).

En somme, les personnes ATGSM, maintenues hors du lien social — que l'on peut qualifier de désaffiliées (Castel, 1994), de disqualifiées (Paugam, 2008) ou de désinsérées (De Gaulejac & Leonetti, 1994) — se butent à divers obstacles dans leurs efforts de rester intégrées socialement. Conséquemment, leurs liens sociaux et les réseaux auxquels elles ont accès risquent fort bien de s'effriter à tout moment et lorsqu'ils sont rompus, leur reconstitution demande un effort important, tant sur le plan social que personnel. Voyons maintenant quels sont les défis contemporains auxquels cette population doit faire face afin de retisser le lien social par le biais des sphères d'inclusion de la vie civile — permettant de relier les individus au sein de la société (Paugam, 2008) — que sont l'accès aux services de santé et aux services sociaux, l'accès à l'insertion socioprofessionnelle et l'accès à un habitat adéquat.

Sphère d'inclusion à la vie civile³⁶ par les services de santé et services sociaux.

L'accès aux services sociaux et de santé ainsi que la qualité et la continuité³⁷ des services offerts demeurent un défi (Carle, Kirouac, Dorvil, 2014; Dorvil, Guttman & al., 1997; Fradet, 2009; Jaimes, Crocker & al., 2009; Kaiser, 2009a, 2009b; Laberge, Landreville, & al., 2000; Nowlan, 2013; Rodriguez, Bourgeois, & al., 2008; Weisstub & Arboleda-Florez, 2006) et une contrainte de taille pour le maintien des personnes ATGSM dans la cité. Le système de soins, fragmenté et sous-financé, ne répond pas aux besoins des personnes souffrantes (Anthony, 2002; Carle, Kirouac, Dorvil, 2014; CSPASST, 2006; Nowlan, 2013) et fait face à une utilisation inefficace et à une répartition inéquitable des ressources (OMS, 2013a). Selon l'OMS (2013a), entre 35 % et 50 % des personnes ATGSM ne reçoivent aucun traitement au sein des sociétés dites avancées (complexes). De plus, plusieurs personnes ATGSM ayant des antécédents judiciaires voient leur accessibilité encore plus restreinte (Fradet, 2009). Reconnaisant que les difficultés d'implantation des réformes en santé mentale relèvent des dimensions structurelles, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie met en lumière dans son rapport *De l'ombre à la lumière* en 2006 les difficultés d'accès aux services appropriés ainsi que leur qualité :

Le Comité a appris que ces gens devaient relever d'énormes défis et surmonter des obstacles extraordinaires dans leur recherche de la guérison : confusion et frustration pour déterminer comment et où trouver de l'aide; ignorance, manque de compassion et mauvaise attitude des professionnels de la santé; période d'attente interminable pour accéder aux services; honte et discrimination qui incitent beaucoup de malades à dissimuler leurs difficultés, et souvent même à éviter de solliciter l'aide pour les affronter (CSPASST, 2006, p.3).

³⁶ Cette expression est tirée de Dorvil (2010).

³⁷ Carle, Kirouac, & Dorvil (2014, p.406) définissent précisément ce que sont l'accessibilité, la continuité et la qualité des services. D'abord, l'**accessibilité** « réfère à la possibilité d'obtenir un service de santé en présence d'un besoin ressenti et d'un désir de soins ». C'est « [...] une organisation de santé qui peut facilement être utilisée : pour laquelle il y a peu de barrières géographiques, organisationnelles, économiques, culturelles à son utilisation par les personnes ». L'accessibilité est ainsi un jugement porté sur la possibilité et la facilité avec laquelle un service ou une ressource est utilisé. Concernant la **continuité**, elle « décrit l'absence de bris dans une séquence temporelle au cours de laquelle plusieurs services doivent être donnés. [...] La continuité résulte d'attributs de ressources permettant cet enchaînement : les mêmes personnes offrent les services, l'information circule entre les épisodes de soins ou entre les différents lieux où sont offerts les services » (p.406-407). La **qualité des services**, quant à elle, « réfère à une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins » (Rodriguez, Bourgeois, & al., p.407).

Les trajectoires d'aide des personnes ATGSM marquées par les transferts, les ballotements d'une ressource à une autre (Namian, 2012) sont certainement un frein à la création du lien social (Paugam, 2008) que devraient favoriser les services en santé et les services sociaux. Or, Rodriguez, Bourgeois & al. (2008) mettent en relief le rapport paradoxal et contradictoire que les personnes entretiennent avec la psychiatrie où certaines personnes assimilent l'hospitalisation à un traumatisme. Dans ce contexte, rapportent ces auteurs, l'évaluation des services dans la communauté ne peut être dissociée de la prégnance de l'expérience de l'hospitalisation, marquant leur rapport aux services reçus. L'approche du rétablissement a donc vu le jour grâce aux pressions de la part des personnes ATGSM et leurs proches réagissant au manque de respect séculaire dans l'exercice des Droits fondamentaux par la remise en question des pratiques revendiquant dignité et respect de leur autodétermination (AQRP, 2012; Lecomte & Leclerc, 2012).

Sphère d'inclusion à la vie civile par l'insertion socioprofessionnelle

Quant à la filière d'intégration par la voie de l'insertion socioprofessionnelle, abondamment documentée dans la littérature comme étant un lieu central de construction du lien social (Boucher, 2010) ou encore la pierre angulaire du rétablissement (Beaulieu, Morin, Provencher, & Dorvil, 2002; Bégin & Corbière, 2012; Corbière, 2008), celle-ci semble toujours hors d'atteinte malgré la recherche et les pratiques émergentes (Pachoud & Corbière, 2014). En effet, la voie du travail, valeur centrale de notre société (Dorvil, 2007b), demeure parsemée d'embûches où 90 % des personnes ayant un trouble de santé mentale n'ont pas d'emploi malgré leur désir et aptitude à contribuer à la société (Corbière, Bordeleau, Provost & Mercier, 2002; Dorvil, 2007b). Qui plus est, parmi les personnes qui travaillent, la majorité occupe un emploi protégé ou transitionnel (Corbière, Bordeleau, Provost & Mercier, 2002) qui ne permet que très rarement d'accéder au marché régulier de l'emploi (Beaulieu, Morin, Provencher, & Dorvil, 2002).

Sur le plan clinique, les difficultés motivationnelles, cognitives ainsi que les antécédents scolaires et du travail ont été relevés avec, en toile de fond, des exigences de performance et de productivité élevées inhérentes au marché régulier du travail (Dorvil, 2007b). Dans ce contexte, Pachoud & Corbière (2014) ont identifié que les pratiques de soutien à l'emploi comportant une

intégration directe en emploi ordinaire jumelée à un accompagnement individualisé augmentent les possibilités d'insertion à 60 % en 18 mois comparativement à d'autres modalités d'accompagnement. Toutefois, le maintien en emploi s'avère être la pierre d'achoppement, puisque la durée en emploi se situe entre 3 et 7 mois. Après 12 mois, près de 90 % des personnes suivant ces programmes ont perdu leur premier emploi³⁸ (Corbière, 2008). Il ressort également que ce ne sont pas les caractéristiques des personnes qui sont déterminantes pour une intégration socioprofessionnelle réussie, mais bien les modalités et la qualité de l'accompagnement (Corbière, 2008; Pachoud & Corbière, 2014). Dans ce contexte, Pachoud & Corbière (2014) relèvent que l'insertion professionnelle des personnes ATGSM sur une base durable nécessite un ajustement sur le plan des modalités de soutien et d'accompagnement. Par contre, d'autres auteurs mettent en relief que les entreprises sont peu adaptées aux besoins des personnes ATGSM, ne modulant pas les exigences du marché du travail en termes de performance, de productivité, d'efficacité et d'initiative. Conséquemment, le stress engendré devient un obstacle important d'insertion (Roche, 2014).

Somme toute, sur le plan structurel, plusieurs auteurs dénoncent la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes ATGSM qui cherchent à intégrer la sphère d'inclusion sociale qu'est le travail (Corbier, 2008; Dorvil, 2007b; Roche, 2014). La discrimination est ici structurelle, présente au sein des institutions publiques ou privées, restreignant l'employabilité des personnes ATGSM (Corbière, 2008). D'ailleurs, Paugam (2008) souligne l'importance de considérer la création du lien social par le travail à partir d'une logique protectrice de l'État. Pourtant, à *contrario*, les politiques gouvernementales ont pris un virage néolibéral³⁹, entraînant une réduction de la taille de l'État, donc, des programmes sociaux ténus (présentant des exigences plus élevées, les durées sont plus courtes, etc.). De plus, la vision néolibérale envisage les problèmes sociaux sous une perspective économique (Roche, 2014). Conséquemment à l'impossibilité d'accéder à cette sphère

³⁸ Soulignons que les résultats relevés par cette étude concernent plus spécifiquement les personnes ATGSM, dont les personnes ayant reçu le diagnostic de schizophrénie.

³⁹ Le néolibéralisme réfère, selon Roche (2014), à la libération des échanges de marchandises et des mouvements des capitaux, la rationalisation, la flexibilité du marché du travail, la mondialisation, le rôle minimal de l'État, la prédominance du secteur privé et la réglementation minimale.

d'inclusion à la vie civile donnant accès aux ressources et aux protections sociales, les personnes ATGSM sont maintenues en marge de la société, dans des conditions de vie précaires.

Sphère d'inclusion à la vie civile par le milieu de vie

Compte tenu de ce qui précède, le milieu de vie, autre sphère d'inclusion sociale, s'avère une voie incontournable pour les personnes exclues de la sphère économique. D'ailleurs, ce mode d'inscription permettant d'intégrer le lien social apparaît comme étant central à toute politique sociale visant à lutter contre la pauvreté (Morin, 2008a) puisqu'il permet une prise en charge et la création de liens et de réseaux sociaux (Boucher, 2004, 2010) dans lesquels se constituent et se reproduisent les relations sociales (Dorvil & Morin, 2001). Le logis est donc ce point d'ancrage de la vie en société (Boucher, 2008, 2010; Dorvil & Morin, 2001). Il est l'élément essentiel à l'exercice de ses droits citoyens et sociaux tels que l'éducation, la santé et les services essentiels (eau et électricité) (Dorvil & Morin, 2001). En plus d'offrir abri, protection et sécurité (Boucher, 2008, 2010), il donne accès à une légitimité juridique fixant l'identité (Dorvil & Morin, 2001) et favorise l'intégration de la personnalité (Boucher, 2010). Toutefois, la littérature met en lumière plusieurs enjeux quant aux possibilités que cette sphère d'inclusion sociale puisse être l'assise permettant la création d'un tissu social favorisant l'intégration et l'inclusion des personnes ATGSM.

D'abord, sur le plan de l'accessibilité, une étude récente réalisée par Piat, Lesage, Dorvil, Boyer, Couture & Bloom (2008) affirme que l'accès à un logis à long terme, répondant aux besoins des personnes, pose toujours problème. De plus, la littérature relève un manque de ressources résidentielles tant à l'égard de la quantité qu'à l'égard de la qualité (Dorvil 2007b; Pelletier, 2009). Au Québec, les services résidentiels comprennent approximativement 9 000 places réparties entre de l'hébergement pour soins de longues durées (CHSLD), les ressources intermédiaires (RI), les ressources de type familial (RTF), les organismes communautaires d'hébergement (OCH) et les logements avec soutien. Cette dernière alternative comporte moins de 500 places. Ce manque criant de logements autonomes avec soutien demeure un enjeu majeur interférant grandement avec le rétablissement (Pelletier, 2009). En conséquence, plusieurs vivent dans des conditions insalubres, voire dans la rue (Dorvil 2007b; Lalonde 1999). D'ailleurs, plusieurs recherches soulèvent la

prévalence élevée de troubles de santé mentale concomitants parmi la population itinérante (Dorvil & Guèvremont, 2013). Aussi, les jeunes itinérants ATSM ayant des problèmes légaux et de dépendances sont en croissance (Fortin, McVey, Racine, & al., 2014).

Par ailleurs, selon Sylvestre, Trainor, & al. (2001), la plupart des personnes vivant dans des hôpitaux psychiatriques pourraient fonctionner hors des institutions si des services préventifs de soutien étaient ajustés en fonction de leurs besoins. Parmi ceux-ci, notons les besoins d'autonomie, de choisir, d'intimité, de croissance personnelle (Hopkins, & al., 2001; Sylvestre, Trainor, Morin, Robert & Dorvil, 2001), de liberté, de se sentir normal et de contrôler son espace (Morin, Robert & Dorvil, 2001). Ces besoins qui, pour nous, semblent aller de soi, démontrent à quel point la stigmatisation a des répercussions sur leur vie, sur leur rétablissement et leur identité. Puis, si l'accès à un logis demeure un enjeu majeur, un pan important de la littérature dénonce les conditions de vie difficiles des personnes ATGSM qui vivent en ressources alternatives, en marge du système sociosanitaire. Ces lieux de vie, en plus d'être reconnus comme étant l'« une des entreprises les plus florissantes qu'aura fait naître la désinstitutionnalisation » (Morin & Dorvil, 2008, p.164), n'offrent pas de soutien à l'intégration. De plus, ils sont susceptibles de reproduire des conditions parfois proches de l'institution asilaire non exempte de conflits, de domination, de dépendance, d'abus et l'exploitation (Morin & Dorvil, 2008).

Également, plusieurs auteurs soulèvent le risque de ghettoïsation des personnes marginalisées, pauvres et sans soutien lorsqu'elles occupent un logement où elles peuvent se sentir emprisonnées dans leur logis (Dorvil & Morin, 2001; Leloup & Germain, 2008; Morin, 2008b). Cet enjeu est bien réel lorsqu'il y a absence de réseau social ou exclusion du marché du travail. Par ailleurs, s'il constitue un univers qui permet d'échapper au stigmate par sa familiarité et par la maîtrise des codes sociaux par les acteurs, le ghetto comporte une réalité bicéphale : l'une positive puisqu'elle permet aux personnes fragilisées et marginalisées de se protéger et l'autre négative, car elle « confine une partie de la population à l'enfermement » (Leloup & Germain, 2008, p.169). À cet égard, Morin (2008a) précise que cette ghettoïsation a comme toile de fond la confrontation des valeurs issues du mouvement de désinstitutionnalisation (valeurs humanistes) avec les normes dominantes de la

société, dont les normes familiales et le respect de la vie privée. Le zonage par l'application de réglementations ségréguant les populations marginalisées a joué un rôle central dans le contrôle de l'espace et du territoire, créant une ghettoïsation non planifiée au Canada et aux États-Unis⁴⁰. Morin explique que « Nous sommes donc passés d'un isolement de *jure* [étant établi par la loi] réalisé par l'internement asilaire à un isolement *de facto* [de fait] induit par les normes de zonage » (Morin, 2008a, p.71). Il appert donc important de connaître les enjeux que soulève cette sphère d'inclusion à la vie civile pour les personnes ATGSM tout en étant conscient qu'elle est le prérequis au rétablissement en procurant sécurité et stabilité (Ramon, Shulamit, 2009). En effet, l'habitation est un levier important d'intégration sociale, représentant pour plusieurs la seule possibilité d'accéder à un réseau social principalement par celui du voisinage (Morin, Robert & Dorvil 2001) et permettant ainsi de (re)construire le lien social (Leloup & Germain, 2008).

En somme, même si depuis la désinstitutionnalisation les personnes ATGSM vivent dans la cité, l'accession aux sphères d'inclusion à la vie civile que sont la santé et les services sociaux, l'insertion socioprofessionnelle ou encore le milieu de vie – permettant de relier les individus au sein de la société (Paugam, 2008) – demeure difficile et parsemé d'embûches (Dorvil, 2010). Ces contraintes ou formes d'exclusion soulèvent la question de la stigmatisation et des discriminations vécues par les personnes ATGSM comme le relève Dorvil :

La spécificité du trouble mental signe sa place dans le monde des déterminants sociaux de la santé. À cela faut-il encore ajouter le fait que cette spécificité constitue en soi une autre forme d'inégalité sociale. De plus, le stigma des troubles psychiques et l'exclusion des personnes présentant un trouble mental des sphères de la société civile comme le logement et l'emploi constituent sinon la première inégalité sociale, du moins la plus insidieuse (Dorvil, 2010, p.267).

⁴⁰ Le zonage — technique de contrôle du territoire visant à préserver la propriété foncière — utilisé par les municipalités au Canada et aux États-Unis a permis de tenir à distance les populations marginalisées, dont la population ATGSM. En appliquant ses réglementations, établissant une ségrégation des populations, le zonage « a joué un rôle majeur dans la reproduction de rapports sociaux fondés sur une distance par rapport à la folie » (Morin, 2008, p.70). Les réglementations sont donc devenues un outil de discrimination envers cette population, créant un processus de ghettoïsation (Morin, 2008).

Stigmatisation, une forme de désaffiliation aux lourdes conséquences psychosociales

C'est à Goffman que nous devons la définition et la compréhension de la notion de stigmatisation (Rogel, 1997). Tiré de la Grèce antique, le terme stigmaté réfère aux marques corporelles gravées sur le corps au couteau ou au fer rouge proclamant l'infamie et l'impureté. Apposé sur les esclaves, les criminels et les traîtres, il visait à exposer à tous leur statut moral désigné comme entaché, détestable et inhabituel. Cette marque s'est transformée avec le temps en une marque sociale engendrant discrédit (Goffman, 1975), discrimination (Dorvil, 2007a, 2007b, 2010; Lundin, 2003; OMS, 2002) et exclusion (Dorvil, 2007a) associée à la culpabilité, la honte, l'infériorité et au désir de dissimulation, « abimant » l'identité (Castillo, Lannoy, Seznec, & al., 2008; Dorvil, 2007a; Stuart, 2003). Selon Goffman, cette marque symbolique implique des traits sociologiques communs référant à l'exclusion d'un individu hors du cercle des rapports sociaux ordinaires qui possède une caractéristique, une différence fâcheuse qui s'impose et nous détourne de lui, détruisant, du coup, les droits qu'il possède (Goffman, 1975).

Selon Goffman (1975), cette différence fâcheuse concernant les personnes ATGSM relève de la « tare liée au caractère », ainsi qu'à leur différence de la norme quant à leur passé psychiatrique. Passé qui s'ancre dans le contexte sociohistorique dans lequel le traitement de la « folie » prend racine, générant des représentations sociales stigmatisantes toujours prégnantes (Castillo, Lannoy, & al., 2008; Dorvil, 2007a, 1982a; Jodelet, 1989; Stuart, 2003), où la parole de la personne souffrante a toujours peu de voix (Dorvil, 2010). D'ailleurs, Dorvil (2010) souligne qu'il y a toujours de la confusion sur le plan des représentations sociales quant au fait d'avoir une maladie mentale et d'être un malade mental. En effet, plusieurs auteurs relèvent que l'étiquette du diagnostic en vient à caractériser globalement la personne (López, 2007), allant jusqu'à affecter son identité et la façon dont celle-ci se perçoit (Deegan, 2005; Goffman, 1975; McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al., 2010; Stuart, 2003). En effet, les diagnostics liés aux problèmes de santé mentale qualifiés de graves provoquent dans l'imaginaire collectif la représentation de la folie, celle du fou furieux dangereux (Castillo, Lannoy, & al., 2008; Dorvil, 1982a; Foucault, 1971; Stuart, 2003). Même si les représentations sociales évoluent, permettant maintenant à ces personnes de vivre au sein de la communauté, celles empreintes d'images négatives alimentant la peur demeurent toujours

prégnantes (Castillo, Lannoy, & al., 2008; Dorvil, 2005; Stuart, 2003). Actuellement, ce sujet reprend de l'importance au sein de la recherche scientifique, ciblant davantage l'impact de la stigmatisation sur la vie quotidienne des personnes souffrant d'un problème de santé mentale grave (Dorvil, 2010; McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al., 2010). Toutefois, le point de vue des personnes est peu étudié (Mc Cubbin, Dallaire, Lagrange, & al., 2010) et nous en connaissons fort peu sur les interventions efficaces visant à la diminuer (Lambooy & Saïs, 2012).

En définitive, cette stigmatisation se perpétue à travers les âges (Stuart, 2003), engendrant souvent des violations de leurs droits fondamentaux (OMS, 2013b). Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2013b, 2002), la stigmatisation engendre toujours maltraitance, discrimination et exclusion chez ces personnes vulnérables, complexifiant leur intégration sociale (Castel, 1994; Dorvil, 2010) et le maintien de leurs liens sociaux déjà durement éprouvés. Les conséquences se font sentir sur les plans personnel et relationnel du travail, du milieu de vie, de l'accès aux services de santé, mais également sur le plan sociétal, engendrant des coûts économiques et sociaux considérables (OMS, 2013b, 2002). Également, la stigmatisation auprès des personnes ATGSM occasionne une souffrance supplémentaire qui est plus dévastatrice, plus contraignante et durable que le problème de santé mentale lui-même (Deegan, 2005; Dorvil, 2007a; Stuart, 2003). Manifestement, lors du processus de stigmatisation, elles intériorisent les représentations sociales négatives (Castillo, Lannoy, & al., 2008). Ce phénomène, aussi appelé autostigmatisation (Dequelson, Saloppé, & Bandinelli, sous presse; Ludin, 2003), diminue la qualité de vie des personnes ciblées, leur estime de soi, leur adaptation sociale, l'observance au traitement, le pronostic (Castillo, Lannoy, & al., 2008; Dequelson, Saloppé, & Bandinelli, sous presse), l'accès aux soins (Dorvil, 2010; Stuart, 2003) et le rétablissement (Dorvil, 2007a). Il affecte également la réalisation des rôles sociaux (Stuart, 2003) et provoque un repli sur soi (Lundin, 2003). Bref, la stigmatisation des personnes ATGSM s'avère complexe, entrelacée à même le tissu social et culturel, elle contribue à l'effritement des liens sociaux et au maintien des personnes souffrantes hors des sphères d'inclusion à la vie civile.

1.4. Au carrefour de l'histoire, du culturel et du social

Compte tenu de l'analyse sociohistorique démontrant le plafond de verre⁴¹ auquel font face les personnes ATGSM, ainsi que des embûches toujours présentes au sein des sphères d'inclusion à la vie civile, de la stigmatisation et des discriminations subies, il s'avère important de porter un regard sur le phénomène étudié en tenant compte de la complexité (Morin, E., 2005)⁴². C'est pourquoi nous situons l'objet d'étude au croisement de l'histoire, du culturel et du social, à l'intérieur desquelles les sphères politique, économique et juridique sont incluses. Alors, ce « devoir de mémoire » est plus que pertinent afin de mieux comprendre les défis quotidiens auxquels font face les personnes ATGSM à l'égard du processus d'intégration sociale, et ce, depuis le Moyen Âge.

En conclusion, les réflexions précédentes ont démontré que les voies de la biomédicalisation de même que celles de la judiciarisation ne peuvent à elles seules apporter soulagement et mieux-être à cette catégorie de la population et à leur famille, puisque l'ancrage social de la problématique se situe au cœur de la culture. À l'évidence, la (re)construction du lien social et l'intégration sociale des personnes ATGSM demeurent un défi de taille, puisque celles-ci sont liées aux processus de désaffiliation, de disqualification et de désinsertion, imbriqués à même les rapports sociaux pluriels et complexes présents au sein de la société, évinçant une partie de la population hors des protections sociales, dont la population visée par la présente étude. Les personnes ATGSM, alors maintenues en marge de la société, se retrouvent donc au carrefour du contexte historique, culturel et social ayant comme trame de fonds des politiques néolibérales, à l'intersection de problèmes sociaux complexes (incluant la pauvreté, l'itinérance, la toxicomanie, la judiciarisation, la prostitution,

⁴¹ Cette expression visait à exprimer la discrimination vécue par les femmes quant à l'impossibilité pour celles-ci d'accéder aux niveaux supérieurs des structures hiérarchiques (Buscatto & Marry, 2009). Par contre, aujourd'hui, elle est utilisée pour désigner tout individu, confronté à un réseau de pouvoir tacite ou implicite qui l'écarte d'un niveau hiérarchique. Nous l'utilisons ici pour exprimer l'impossibilité, pour une majorité importante de personnes ATGSM, d'accéder aux sphères d'inclusion à la vie civile, due aux discriminations séculaires vécues, qui, malgré leur souhait, ne peut s'intégrer à la société.

⁴² Référant à la complexité des phénomènes anthroposociaux, qui ne peuvent être cernés par des lois universelles. Les phénomènes anthroposociaux s'inscrivent au cœur de la vie extrêmement complexe. Selon Morin, « la pensée complexe [...] doit affronter le fouillis (le jeu infini des inter-rétroactions), la solidarité des phénomènes entre eux, le brouillard, l'incertitude, la contradiction » (Morin, E, 2005, p.22).

la précarité de l'emploi) interpellant les sphères médiatique, juridique et politique. Ajoutons à cela la souffrance psychique et les difficultés liées au fonctionnement social, inhérentes aux TGSM, créant des obstacles supplémentaires au maintien de leurs relations sociales (famille, employeur, intervenantes, voisinage) dans l'accomplissement de leurs divers rôles sociaux et dans l'organisation de leur vie quotidienne. Ainsi, les obstacles à l'intégration sociale des personnes ATGSM remettent en doute la capacité des sociétés complexes à établir le lien social avec les personnes ATGSM, c'est-à-dire d'instituer, sous une proposition égalitaire, « le désir de vivre ensemble, la volonté de relier les individus dispersés » (Paugam, 2008, p.4), dans une exigence de solidarité, de protection et de reconnaissance de ces acteurs, citoyens de la société.

Pertinence sociale de la recherche

La problématique sociale de la désaffiliation sociale des personnes ATGSM s'inscrit dans un processus d'intégration complexe, étant entremêlée au contexte historique, culturel et social de la société. Or, malgré la politique de désinstitutionnalisation, les modifications législatives, le soulèvement populaire, l'avancement des connaissances, et les efforts sociaux et politiques pour remédier à la stigmatisation et aux discriminations, les personnes ATGSM sont maintenues dans des rapports sociaux inégalitaires caractérisés par « des processus de clôture sociale » (Paugam, 2008, p.4) marqués par l'affaiblissement et la rupture de leurs liens sociaux (McCubbin, Dallaire, Lagrange & al., 2010). Étant donné que ce problème social s'inscrit dans une dynamique socio-politico-historique et qu'il perdure dans le temps, il est pertinent d'interroger les personnes ATGSM afin de connaître leur point de vue, leur expérience et leur vécu quant à leurs liens sociaux, proches et distaux (liens d'attachements significatifs, ruptures, effritements des liens) pour développer les connaissances, améliorer les pratiques et informer les décideurs publics. Encore de nos jours, le point de vue des personnes ATGSM sur ce sujet demeure peu étudié (McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al., 2010) ainsi que celui relatant leur regard sur des expériences de traitement dans la communauté (Poirel, Corin, & Rodriguez, 2012). Ainsi, les participants de l'étude sont suivis par l'équipe de suivi intensif dans la communauté du CSSS de Saint-Jérôme. Comme il s'agit d'une recherche en travail social, les éléments et les contextes favorables à la création et au maintien des

liens sociaux sont explorés, et ce, en espérant que les personnes ATGSM parviennent à retisser le lien social et à s'intégrer à la communauté avec moins d'embûches.

Chapitre 2. Cadre théorique

L'interaction au cœur de la vie sociale

L'analyse qualitative se présente donc une construction autour d'une construction. En principe, l'analyse induite (par le témoignage de l'acteur), l'analyse construite (par le chercheur) et l'analyse comprise (par le lecteur) constituent trois univers symboliques qui ne se recoupent pas complètement (Paillé & Mucchielli, 2013, p.63)

Le cadre d'analyse, comme le souligne Turcotte (2000), est une étape importante de la recherche puisqu'il permet de déterminer et discriminer les informations à recueillir, afin d'orienter notre conduite de recherche, d'opérationnaliser notre recherche et de guider notre choix méthodologique. Ainsi, ce chapitre présente le positionnement épistémologique, le cadre d'analyse choisi ainsi que le cadre conceptuel présentant les concepts centraux permettant de décrire, de comprendre et d'analyser l'objet d'étude (Mongeau, 2008), soit la (re)construction des liens sociaux des personnes ATGSM.

2.1. Positionnement épistémologique

Le positionnement épistémologique, c'est-à-dire la façon dont nous comprenons la science, construisons la connaissance et percevons le monde, a une influence directe sur la démarche méthodologique (Burgell & Morgan, 1979) et le développement des théories sur lesquelles les approches cliniques se développent. Ce mémoire s'inscrit dans la tradition du paradigme compréhensif, impliquant une démarche qualitative, selon un regard interprétatif cherchant la compréhension du sens donné par les acteurs à leurs actions (Pourtois & Desmet, 2009a). S'appuyant sur le postulat mis de l'avant par Dilthey « les faits humains sont des faits de culture, d'intentionnalité » (Berthelot, 2006, p.380), ce positionnement reconnaît que :

le « sujet » de la recherche possède une conscience réfléchie, qu'il agit en fonction d'une construction symbolique du monde et non uniquement en réaction à des forces physiques directes, et qu'il possède et exerce une parole. Et cette parole a, en elle-même, une validité unique (Paillé, 2007, p.418).

Il s'agit donc d'un positionnement subjectif prenant en compte le fait que l'action humaine, se distinguant par son unicité, peut être cernée et comprise à travers le dynamisme humain toujours en mouvance (Gingras & Côté, 2010). L'intentionnalité de l'acteur social s'inscrit dans un contexte social, culturel et historique circonscrit à une époque précise (Gingras & Côté, 2010; Pourtois & Desmet, 2009b). Ainsi, comme le mentionne Mucchielli, « Les faits humains ou sociaux [sont] des faits porteurs de significations véhiculées par des acteurs [...], parties prenantes d'une situation interhumaine » (Mucchielli, 2009a, p.24). C'est à travers les perceptions, les sensations et les impressions du sujet à l'égard de son univers que pourront être compris les phénomènes sociaux (Pourtois & Desmet, 2009c). Cette compréhension s'effectue à l'aide du principe d'intercompréhension humaine, qui réfère à la possibilité pour l'humain d'accéder, de pénétrer le ressenti et le vécu d'un autre humain par empathie (Mucchielli, 2009a).

La subjectivité ne s'arrête pas à la place accordée à l'acteur et à la connaissance qu'il possède. Celle-ci transcende la nature même de la connaissance où l'accent est mis sur le sens attribué par les acteurs à leur univers (Paillé, 2007). Ce point de vue met de l'avant une compréhension de ce qui est unique et particulier à l'individu plutôt que ce qui est général et universel puisque le monde social est perçu comme étant relatif. Or, la compréhension du monde social ne peut s'effectuer qu'à partir du point de vue des personnes qui y sont impliquées (Burgell & Morgan, 1979). Également, la chercheuse n'est pas neutre, étant à la fois une personne ordinaire, un acteur social et une chercheuse. Comme acteur social, celle-ci est influencée par ses propres réseaux d'interactions, en étant liée à des institutions et des organisations⁴³, contribuant à donner un sens à son existence (Paillé, 2007 p.416). Or, la rencontre, l'interaction sociale avec le participant, est teintée par la subjectivité de la chercheuse. Cet effet doit être pris en compte dans l'analyse (Paillé, 2007; Pourtois et Desmet, 2009a). De plus, la recherche qualitative impliquant une démarche subjective reconnaît l'influence du cadre théorique qui oriente toute la démarche scientifique et, du coup, agit sur les pistes d'interprétation. À cet égard, Pourtois et Desmet (2009) précisent que la recherche qualitative « est toujours menée à l'intérieur d'un cadre théorique et le

⁴³ Ici, la chercheuse représente son institution universitaire, l'Université du Québec en Outaouais, ce qui permet une distance à l'égard de l'institution du CSSS. Elle est également influencée par ses expériences professionnelles dans le communautaire et à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal.

chercheur possède au départ un petit nombre de questions qui orientent l'étude même si les questions et les hypothèses fondamentales surgissent plus tard, au cours de l'investigation » (p.73). Bref, l'ancrage historique et contextuel de l'acteur-chercheur ainsi que le processus scientifique montrent que la recherche scientifique est une activité « dans » le monde et non pas hors de celui-ci (Paillé, 2007). Une des façons privilégiées pour explorer la compréhension du monde social de l'intérieur est l'interactionnisme symbolique (Muchielli & Paillé, 2013).

2.2. Cadre d'analyse – L'interactionnisme symbolique

Dans la lignée de la filiation compréhensive, l'interactionnisme symbolique permet de mettre au premier plan le vécu des personnes concernées (Coulon, 2009, 2012), puisqu'elle place les interactions sociales au cœur de la vie sociale (Coulon, 2009) en offrant également la possibilité de comprendre le sens que les acteurs sociaux donnent à leurs actions lors de leurs interactions sociales quotidiennes (Pourtois & Desmet, 2009c). En plus, ce cadre permet de saisir la complexité des situations, les contradictions, ainsi que la dynamique des processus à partir du point de vue des acteurs sociaux (Pourtois & Desmet, 2009a). Poupart définit l'apport de cette théorie ainsi :

Dans la lignée des travaux de Mead (1934) et de Blumer (1966), les interactionnistes s'interrogent sur le sens que les acteurs donnent à leur situation et à leurs actions, sens jugé essentiel pour comprendre leurs conduites sociales. Pour les interactionnistes également, les identités sociales et les statuts sociaux sont socialement transmis et socialement transigés à travers les interactions sociales. Pour les interactionnistes en effet, la conception que l'on a de soi (notre identité) et la conception que l'on a des autres (la manière dont nous les percevons et le sens que nous attribuons à leurs actions) se négocient en cours d'interactions et en fonction des contingences et des contraintes des situations (Poupart, 2001, p.82).

Il ressort deux postulats de base partagés par les tenants interactionnistes : le monde social s'étudie par les interactions sociales et l'acteur possède une capacité réflexive (Macé, 2011, p.276). Soyons clairs, la capacité réflexive de l'acteur se distingue toutefois de l'empirisme idéaliste prônant que l'acteur construit sa propre réalité sociale hors de tout déterminisme (Pourtois & Desmet, 2009a). De même, l'interactionnisme ne perçoit pas l'individu sous l'égide du déterminisme où ses comportements sont déterminés par des éléments extérieurs (Le Breton, 2012). Il met plutôt en relief que l'acteur, jamais passif (Le Breton, 2012), est en relation avec les autres. D'ailleurs, selon Simmel, cette mise en relation lors de l'interaction sociale est aussi la mise en société (Le Breton, 2012; Papilloud, 2004; Vandenberghe 2006), puisque les rapports sociaux s'actualisent au sein de relations interhumaines. Ces

rencontres interhumaines sont, pour lui, le fondement du lien social⁴⁴ (Jodelet, 2005⁴⁵; Quéré, 1988). Ainsi, Le Breton (2012, p.53) souligne que « [l']interaction n'englobe pas seulement les acteurs en coprésence, mais une multitude d'autres, invisibles, qui imprègnent leur rapport au monde ». Conséquemment, les normes et les règles sociales sont le fruit d'une négociation sociale qui les rend effectives (Le Breton, 2012). Le Breton explique :

[...] la société est « le processus d'une interaction continuelle entre conscience individuelle et réalité sociale » (Thomas, Znaniecki, 1998, 45). L'individu produit le social autant que le social le produit, le va-et-vient est permanent de l'un à l'autre. Les logiques sociales et culturelles qui pèsent sur les décisions et les conduites de l'acteur ne doivent pas dissimuler l'importance du « facteur subjectif », le fait qu'en dernière analyse l'acteur construit le sens de son rapport au monde et est capable d'en rendre compte. Les pratiques sociales ne peuvent être saisies hors de l'activité individuelle qui les constitue (Le Breton, 2012, p.20).

L'individu n'est donc pas totalement libre, ni totalement déterminé, mais interagit au cœur d'un débat interactionnel permanent d'où émerge l'innovation. Ainsi, le monde social est continuellement créé et recréé à travers les interactions où s'actualise un processus d'interprétation mutuel et réciproque entre les acteurs [porteurs de rapports sociaux] permettant un ajustement des uns par rapport aux autres (Le Breton, 2012). L'interactionnisme symbolique, défini comme une microsociologie, s'intéresse donc aux relations individuelles concrètes plutôt qu'aux structures ou aux systèmes comme le préconisait la sociologie de Parsons (Le Breton, 2012). Voyons maintenant les fondements interactionnistes.

Les assises théoriques⁴⁶ de l'interactionnisme symbolique

Les tenants de l'interactionnisme, prenant diverses orientations, se rejoignent par quelques principes centraux. La présente étude préconise les assises théoriques de Le Breton (2012) puisque celles-ci sont fort pertinentes quant à l'objet d'étude, permettant de comprendre la construction des liens sociaux des

⁴⁴ Pour Simmel, la liaison est centrale à cet égard. Ainsi, la société est constamment « la société-en-train-de-se-liaer à travers les interactions et les relations » (Quéré, 1988, p.79).

⁴⁵ Dans ce texte, Jodelet critique la conception du rapport social interactionniste.

⁴⁶ Plusieurs auteurs, dont Yves Laberge (2010), situent l'interactionnisme symbolique comme une approche plutôt qu'une théorie. Toutefois, selon la définition de Ansart dans le dictionnaire de sociologie (1999, p.535), le vocable « théorie » ne doit pas nécessairement fournir des explications universalisables, mais peut répondre à des problèmes circonscrits. Dans cette optique, le terme « assises théoriques » est approprié ici.

personnes ATGSM comme le soi, l'identité, le sujet comme acteur, le statut, l'interaction, ainsi que la dimension symbolique alimentant le lien social.

Commençons par définir la **notion du soi**, notion centrale en interactionnisme symbolique, à la fois « lieu de contrôle de soi, instance de réflexion et de réflexivité, de la délibération intime [...] foyer du sens qui régit le rapport au monde de l'individu » (Le Breton, 2012, p.63). Pourquoi aborder ce concept, alors que le présent mémoire est en travail social et non en psychologie? Et bien, parce que le soi est d'abord social⁴⁷. Amplement abordé par G.H. Mead, le soi est vu ici comme un processus qui se construit progressivement au cours de l'expérience sociale, il n'est en rien associé à une structure morale (Mead, 1934/2011, p.207) ou à une structure intrapsychique. À cela, Anderson & Snow ajoutent : « Le soi n'est pas simplement une éponge passive qui absorbe de l'information venant de son environnement; le soi est un agent actif qui se met à l'œuvre en fonction d'une variété de processus qui lui rapportent quelque chose » (Gecas & Burke, 1995, p.51, cité par Anderson & Snow, 2001, p.19). Cette différence est importante, elle situe l'être humain comme un être social — voire un acteur — ayant la capacité d'être simultanément un sujet pensant et un objet de sa propre conscience, c'est-à-dire un soi réfléchissant sur soi et sur le monde qui l'entoure. Dès lors, l'être humain est en mesure d'interagir, de poser des actions, d'élaborer des stratégies en fonction de la signification qu'il donne à ce monde (Macé, 2011, p.277) en tenant compte des contingences et des contraintes auxquelles il est confronté. Goffman explique bien que :

[...] le soi de chacun s'élabore dans les limites d'un système institutionnel, que ce soit un établissement social comme un hôpital psychiatrique, ou un complexe de relations personnelles ou professionnelles. Le soi semble ainsi résider dans les dispositions d'un système social donné, à l'usage des membres de ce système. En ce sens, le soi n'est pas la propriété de la personne à qui il est attribué, mais relève plutôt du type de contrôle social exercé sur l'individu par lui-même et ceux qui l'entourent (Goffman, 1968, p.224).

Cette explication de Goffman démontre la complexité de la construction du soi qui ne peut être extirpée du contexte socioculturel de la vie quotidienne et des contextes plus larges dans lesquels l'acteur est immergé. Comme le soulève Becker, les acteurs sociaux doivent être étudiés en tenant compte du

⁴⁷ Pour Mead le soi est à la fois subjectif et objectif : « Cette caractéristique qu'a le soi d'être un objet pour soi-même est essentielle. Elle s'exprime dans la réflexivité du mot "soi", qui indique sa qualité à la fois de sujet et d'objet. » [...] la conscience, assume-t-on, est la capacité d'être un objet pour soi. (Mead, 1934/2011, p.208). La subjectivité est incarnée à travers le « Je ».

« rapport entre autorité et pouvoir, ou, si l'on veut, [en soulevant] le problème de la démocratie et de la liberté, et leur rapport avec les contraintes des institutions » (Becker, 1987, cité par Le Breton, 2012, p.47). Également, Anderson & Snow (2001) insistent sur la capacité d'innovation des acteurs sociaux, pouvant remettre en question l'opinion ou l'évaluation d'autrui à leur endroit, si celles-ci ne sont pas compatibles avec les siennes. Corolairement, l'interactionnisme symbolique reconnaît la créativité humaine et la capacité des êtres humains à réduire les affronts, la dégradation et la force de leurs impacts de façon ingénieuse (Anderson & Snow, 2001). Cela amène à définir l'identité et ses remaniements.

Débatu en philosophie depuis belle lurette, le concept de **l'identité** est relativement récent en sciences humaines. Pour Aristote, il réfère aux habitudes de l'individu. Kant se demandait si l'identité est un concept relevant de la substance ou l'effet d'une perception! Plus récemment, Erikson, cherchant à mettre en évidence la subjectivité de l'identité, a défini le concept de l'identité comme « un sentiment de soi » (Kaufmann, 2006, p.593). Toutefois, cette définition n'est pas complète. Le Breton, quant à lui, met l'accent sur le fait que l'identité change au cours de la vie, tenant ainsi compte du bricolage identitaire. Il définit l'identité comme suit : « L'identité est un échafaudage complexe sollicitant le sentiment de soi que l'individu éprouve à un moment donné » (Le Breton, 2012, p.64). Alors, l'identité diffère du soi qui est social et réflexif. Elle réfère donc à un sentiment lié à la perception de soi, stable ou non, et se décline par les rôles et statuts qui orientent le sujet et la pensée de celui-ci. Les *autres signifiants*⁴⁸, ainsi que la capacité à endosser différents rôles qui se suivent les uns après les autres dans le temps et l'espace de la vie quotidienne, jouent un rôle dans l'étayage de l'identité. Bref, sa consistance et sa fragilité apparaissent à même les relations sociales. L'identité est vulnérable, pouvant être menacée par le regard des autres, les événements, la trajectoire de vie et les changements de conditions de vie, exigeant alors un remaniement de soi qui se traduit souvent par « je ne suis plus le même qu'avant ». Le remaniement identitaire soulève toutefois l'enjeu des ressources de sens et des valeurs permettant d'affronter les événements, ruptures et contraintes. À cet égard, Le Breton explique :

Ce qui demeure, la structure durable assurant le sentiment de la continuité de soi, relève de lignes affectives modelées dans l'enfance, dans l'histoire de vie. Ainsi des événements se nouent en un champ de force et orientent largement l'existence, même s'il est parfois possible d'en modifier l'impact pour le

⁴⁸ Mead utilise l'expression *significant others*, référant aux « autres », même les plus anonymes peuvent influencer la perception que la personne a d'elle-même (Le Breton, 2012, p.64).

meilleur ou pour le pire. [...] Le sens de la continuité personnelle renvoie à un récit intime, révisé selon les circonstances. (Le Breton, 2012, p.70).

Dans ce cas, valeurs, représentations, modèles, rôles et affects influencent les projets, fournissent les assises du sentiment de soi, construisant une affectivité en acte et une histoire propre. Or, comme l'affirme Le Breton (2012, p.70), l'acteur « est en quête de soi sur un mode propice ou douloureux, cohérent ou chaotique, jamais pourtant il ne quitte l'ordre du sens ». L'identité se remanie, certes, selon les circonstances, mais également selon la façon dont l'acteur les interprète et les vit. Le monde prend forme à partir des significations que nous projetons sur lui. Toutefois, les significations données au monde qui nous entoure s'inscrivent dans un contexte qui n'est pas neutre et qui n'est pas dépossédé de pouvoir. Le statut en est la manifestation. Imposé, prescrit lors des interactions, celui-ci peut impliquer la perte d'autonomie de l'acteur où il peut être asservi à un rôle qu'il ne contrôle pas. L'imposition d'un statut est difficile à remettre en question : pensons aux personnes appartenant à des minorités visibles, ou encore aux personnes hospitalisées à qui l'on impose le statut de patient impliquant des interactions auxquelles ils ne peuvent échapper (Le Breton, 2012).

L'interaction, à la fois structurée et imprévisible, s'actualise entre des acteurs socialement situés, dans des circonstances réelles, à partir d'un canevas d'attentes mutuelles. Elle sert de structure à la société, étant constamment à se faire et se défaire. Sous le regard interactionniste, c'est donc l'interaction qui est le principe d'analyse puisque c'est à travers celle-ci que les significations aux événements et aux objets prennent forme, créant un tissu conjonctif de sens qui relie les acteurs d'une société entre eux. Le Breton définit l'interaction « comme un champ mutuel d'influence » (Le Breton, 2012, p.51) où le social est « mis en forme »⁴⁹ selon un « ordre négocié »⁵⁰. Selon Le Breton (2012, p.52), « [le] lien social n'est pas une affaire de vérité, mais de significations où il suffit à l'individu et à son public de disposer d'indications suffisantes pour interagir ». Par voie de conséquence, les relations sociales témoignent des ambivalences des sentiments, des exclusions et des mépris.

⁴⁹ Principe discuté par Simmel (Le Breton, p.51).

⁵⁰ Principe discuté par Strauss (Le Breton, p.52).

Alors, comment se construit le sens, c'est-à-dire la signification? Cela nous amène sur la scène de la **dimension symbolique**, creuset du lien social. En effet, la dimension symbolique, conditionnant le rapport au monde, est constituée d'une trame de codes sociaux (Laberge, 2010; Le Breton, 2012) et culturels partagée à travers le sens commun et tenue pour acquise, alimentant le lien social. L'échange de symboles s'opère à travers la communication à l'aide du langage, du partage des codes sociaux et culturels, des attitudes envers le monde et des attentes mutuelles. Conséquemment, échanger du sens c'est échanger du lien. **Les codes culturels permettent de construire une signification des actions des acteurs à l'aide du processus d'interprétation** qui s'opère de façon réciproque et simultanée entre ceux-ci lors des interactions sociales. Le lien social se développe par ce processus permanent et continu, créant un tissu conjonctif de sens, qui relie les acteurs les uns aux autres. Dit autrement, « le lien social est un débat autour de la définition des situations, c'est-à-dire autour des significations attribuées par les uns et les autres » (Le Breton, 2012, p.50). Or, des tensions peuvent émerger lorsqu'il y a mésentente sur les valeurs et les significations communes. Bref, l'interactionnisme se centre sur les relations concrètes, où les acteurs partagent sens et valeurs pouvant être partagées ou conflictuelles.

Finalement, fidèle à son paradigme d'appartenance, l'interactionnisme possède une multiplicité d'angles, de regards et de méthodes (Coulon, 2012; Le Breton, 2012). Il est important de mentionner que la vision interactionniste préconisée dans ce mémoire s'enracine dans une perspective compréhensive et interprétative, comme démontré dans la section 2.1 traitant du positionnement épistémologique. C'est pourquoi les jalons théoriques de ce mémoire s'inspirent entre autres du théoricien interdisciplinaire (Laberge, 2010) George Hébert Mead, l'un des pères fondateurs de l'interactionnisme symbolique qui intervient dans différents champs disciplinaires, dont la philosophie, discipline enseignée à l'Université de Chicago, mais aussi la sociologie et la psychosociologie (Coulon, 2012). Ce penseur, cherchant à s'extirper du positivisme, a légué la notion d'interaction symbolique, qu'il décrit par la communication et la conception du soi comme entité processuelle. Pour lui, l'interaction — par le biais des symboles qui s'y créent — est centrale pour comprendre le sens de la relation entre l'individu et le monde qui l'entoure. De plus, il introduit au sein de l'interactionnisme la réciprocité⁵¹ entre les individus (Le Breton, 2012) et reconnaît que « les gestes, les paroles, les attitudes d'un individu sont

⁵¹ Simmel aborde aussi longuement la réciprocité, tout comme Mauss (Papilloud, 2004).

perçus par les autres comme des symboles, c'est-à-dire comme porteurs de significations auxquelles ils s'ajustent dans leur réponse » (Le Breton, 2012, p.37). Hubert Blumer, ancien étudiant de G.H. Mead, marque également l'évolution de cette théorie puisqu'en 1937, il crée l'expression « interactionnisme symbolique » (Le Breton, 2012; Blumer & Riot, 1971/2004). Critique du fonctionnalisme (Blumer & Riot, 1971/2004), ce penseur et théoricien met l'accent sur la nécessité de comprendre la complexité du social au sein des sociétés contemporaines, en prenant une position en faveur du subjectivisme. À cet égard, Blumer affirme que : « si le symbole est universel, il ne l'est pas dans l'esprit du sujet, il est interprété et laisse donc la place à la subjectivité » (Blumer, cité par Le Breton, 2012, 42). Cet enracinement est loin de celui de Goffman qui se situe davantage en continuité avec l'héritage de Durkheim comme l'expliquent Cefai & Gardella (2012). Toutefois, nous reconnaissons l'apport significatif de Goffman, tant sur le plan scientifique que sur le plan social, et par le rôle majeur qu'il a joué dans l'instauration de la désinstitutionnalisation au Québec et ailleurs dans le monde.

En résumé, la position épistémologique, de même que le cadre d'analyse à partir de la parole de la personne ATGSM – puisque le soi demeure présent malgré le chaos et la souffrance – permettent de mettre en lumière la complexité du vécu, l'expérience singulière liée à la souffrance psychique et psychosociale, ainsi que les contraintes structurelles séculaires faisant obstacle à la reconstruction des liens sociaux.

2.3. Cadre conceptuel

Afin de mieux comprendre la (re)construction des liens sociaux des personnes ATGSM, et ce, à travers leur regard, le cadre conceptuel aborde quelques concepts clés permettant de structurer et d'analyser les données recueillies, dans le but que celles-ci révèlent le sens que les acteurs sociaux donnent à leurs actions à l'égard de leur histoire sociale. En premier lieu, le concept du lien social est présenté, puisque, d'une part, il constitue l'élément central liant les acteurs à la société, et d'autre part, il assure à la fois protection et reconnaissance, fournissant une assise à l'identité (Paugam, 2008). Ensuite, les concepts de la santé mentale et du rétablissement sont définis afin de les situer dans leur ancrage social, même si quelques enjeux sociaux ont été débattus relativement à la problématique, il s'agit ici de les conceptualiser. En dernier lieu, le concept d'intégration sociale est discuté, car les

difficultés rencontrées par les personnes ATGSM dans le maintien des liens sociaux significatifs soulèvent l'enjeu de la place qui leur est conférée au sein de la société.

Le lien social

Le concept du lien social, nécessaire à l'analyse de ce mémoire, est promu par notre société en constante transformation où la stabilité ne peut plus être un repère garantissant la cohésion sociale. Tönnies, Durkheim et Weber ont démontré chacun à leur façon qu'au sein des sociétés modernes le lien social est le résultat d'une évolution historique mettant au premier plan l'autonomie individuelle par rapport aux structures sociales (Paugam, 2008). Par ailleurs, plusieurs auteurs (Boucher, 2010; Morin, Robert, & Dorvil, 2001; Pelletier, 2009) débattent du concept du lien social à partir de la notion de capital social défini par Bourdieu comme « l'ensemble des ressources [...] liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées d'interconnaissance et d'interreconnaissance [...] uni[e] par des liaisons permanentes et utiles » (Bourdieu, 1980, p.2, cité par Leloup & Germain, 2008, p.460/883). Tout comme Leloup & Germain (2008), nous optons pour le choix sémantique de « lien social » puisque, inscrit dans une visée compréhensive, il prend en considération « les différentes formes et configurations relationnelles à travers lesquelles les individus et les groupes composent et règlent leurs rapports à l'intérieur d'une société à une époque donnée » (Leloup & Germain, 2008, p.270), tout en mettant au premier plan l'individualisme en croissance ainsi que la capacité réflexive des acteurs (Leloup & Germain, 2008). Ainsi, cette primauté à l'autonomie individuelle s'inscrit dans un système relationnel fondé sur la rationalisation des comportements, la motivation des acteurs, l'interdépendance des fonctions (donnant aux individus une position sociale précise, mais interpellant aussi la solidarité) et la complémentarité des acteurs (engendrée par la division du travail qui oblige les êtres humains à coopérer entre eux). À cela s'ajoutent la diversification et la pluralité des liens et des appartenances qui s'entrecroisent, devenant objets de luttes (Paugam, 2008). En outre, l'entrecroisement anthropologique des liens sociaux que propose Paugam met en lumière que les liens de différentes natures « apportent tous aux individus à la fois la *protection* et la *reconnaissance* nécessaires à leur existence sociale » (Paugam, 2008, p.63). Toujours selon cet auteur, la protection réfère aux ressources familiales, communautaires, professionnelles et sociales qu'un individu peut mobiliser lors d'événements imprévisibles de la vie. La reconnaissance, quant à elle, s'appuie sur « l'interaction sociale qui stimule l'individu en lui fournissant la preuve de son existence et de sa valorisation par le regard de l'autre ou

des autres » (Paugam, 2008, p.63). Compte tenu de ce qui précède, les propos d'Akoun ont toute leur importance puisqu'ils mettent l'accent sur le fait que les liens sociaux servent de fondation à l'identité et permettent de s'intégrer à la société (Akoun, 1999, p.307).

Actuellement, la définition du lien social de Paugam inspire de nombreuses recherches (Racine, 2007; Paugam, 2008), car elle met au premier plan le fait que le lien social se tisse à partir de la multiplicité entrecroisée de liens de différentes natures et de formes d'attachement des individus à la société, tenant ainsi compte de sa complexité. Plus spécifiquement, Paugam (2005, cité par Paugam, 2008) présente une typologie reposant sur quatre types de liens. Le lien de *filiation* représente la reconnaissance que chaque individu, sans qu'il l'ait choisi, voit le jour au sein d'une famille d'appartenance. Cette dernière possède une fonction socialisatrice qui est importante tout au cours de la vie. Le lien de *participation élective* réfère à la socialisation extrafamiliale qui s'opère par des interactions sociales, des contacts avec d'autres individus, groupes ou institutions. C'est ici que l'on retrouve la relation d'amitié, la relation amoureuse, le voisinage ainsi que les relations présentes au sein de la communauté locale. En ce qui concerne cette étude, toutes les relations sociales volontaires, que ce soit par l'entremise d'institutions relevant du CLSC ou du milieu hospitalier, appartiennent à cette catégorie. La particularité de ce type de lien se caractérise, entre autres, par le paradoxe où l'individu porte le sentiment d'être contraint à s'intégrer d'une part, et d'autre part, où il demeure autonome, pouvant construire son réseau d'appartenance sur lequel il pourra affirmer sa personnalité à travers le regard des autres (De Singly, 2005, cité par Paugam, 2008). Concernant le *lien de participation organique*, il se construit aussi par une socialisation extrafamiliale qui est déterminée au sein de l'organisation du travail. Ce type de lien se caractérise par le principe d'interdépendance des fonctions élaboré par Durkheim. Conséquemment, il se tisse au sein des institutions scolaires et se poursuit dans la sphère du travail. Quant au *lien de citoyenneté*, il réfère au principe d'appartenance à une nation politique, à la reconnaissance de la personne comme citoyen à part entière ayant des droits et des devoirs (Schnapper, 1994, cité par Paugam, 2008). C'est ici que se retrouvent les liens non électifs, où les personnes ayant perdu certains droits et libertés sont contraintes de maintenir des liens dans un contexte de non-volontariat. Se retrouvent également dans cette catégorie les liens sociaux où certaines personnes ne sont pas traitées de façon équivalente, pouvant former ainsi un groupe populationnel ayant une identité propre et des valeurs communes (les marginaux ou les « malades mentaux » par exemple).

Voici le tableau récapitulatif de Paugam (2008) présentant les différents types de lien à partir de leurs formes de protection et de reconnaissance.

Tableau I. Définition des différents types de lien en fonction des formes de protection et de reconnaissance de Paugam (2008)

| Types de lien | Formes de protection | Formes de reconnaissance |
|--|--|---|
| Lien de filiation (famille biologique ou adoptive) | Compter sur la solidarité intergénérationnelle Protection rapprochée | Compter pour ses parents et ses enfants Reconnaissance affective |
| Lien de participation élective (liens choisis, amoureux, amis, communauté) | Compter sur la solidarité des personnes significatives choisies Protection rapprochée | Compter pour ses proches (amis, conjoint, etc.) Reconnaissance affective ou par similitude |
| Lien de participation organique (travail) | Emploi stable Protection contractualisée | Reconnaissance par le travail et l'estime sociale qui en découle |
| Lien de citoyenneté (issus des protections sociales) | Protection juridique (droits civils, politiques et sociaux) au titre du principe d'égalité | Reconnaissance de l'individu souverain |

Tiré et adapté de Paugam (2008, p.64)

Conséquemment, comme le rappelle Paugam (2008, 2014), cette réflexion sur les liens sociaux à partir de la notion de l'entrecroisement et de la diversité des formes d'attachement au sein des sociétés modernes renvoie à une réflexion plus profonde interpellant les fondements politiques du lien social où s'opère la régulation de la vie sociale, éjectant hors du social certaines catégories de personnes, dont les personnes ATGSM. Ainsi, l'effritement des liens sociaux — voire la désaffiliation — s'opère à partir d'un triple ancrage. Il est lié aux caractéristiques de la personne, en lien avec l'intensité de la souffrance psychique propre à chaque individu, auxquelles s'entrecroise la perspective interactionnelle, relationnelle et sociétale (Anderson & Snow, 2001), en prenant compte l'ancrage sociohistorique (Blumer & Riot, 1971/2004) marqué par la stigmatisation séculaire (Anderson & Snow, 2001; Dorvil, 2010, 2007b) et les rapports sociaux, et ce, au sein d'un monde en crise, en changement et en mutation, mais qui se renouvelle (Paugam, 2008, 2014). C'est pourquoi, tout au cours de l'analyse des informations, une attention est portée aux stratégies et processus empruntés par les acteurs sociaux pour renforcer les solidarités, mobiliser leurs ressources et reconstruire leurs liens sociaux. Voyons maintenant le concept de santé mentale.

Santé mentale

La santé mentale et la maladie mentale comportent des dimensions qui vont au-delà des normes, des diagnostics et des idéologies dominantes, comme démontré dans le chapitre portant sur la problématique. À partir d'une perspective salutogène, la santé mentale réfère à un état de fonctionnement qui s'exprime à travers des activités productives, des relations enrichissantes, ainsi qu'à travers la capacité de s'adapter au changement et au stress (Provencher & Keys, 2010). D'ailleurs, selon l'OMS, les désordres mentaux ne peuvent être dissociés du contexte social, puisque la santé mentale est une des composantes essentielles à la santé qu'elle définit ainsi depuis 1948 : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 2011a). Plus spécifiquement, l'OMS définit la santé mentale « comme un état de bien-être dans lequel chaque personne réalise son potentiel, fait face aux difficultés normales de la vie, travaille avec succès de manière productive et peut apporter sa contribution à la communauté » (OMS, 2011b). Selon Noiseux & al. (2012), le problème de santé mentale est une perturbation temporaire de la santé mentale liée à un traumatisme, à une épreuve de la vie ou aux circonstances sociales affectant le bien-être mental de la personne. Or, le trouble mental, quant à lui, implique une dégradation du problème de santé mentale où les changements de comportements et les émotions exprimant une détresse et une souffrance significatives peuvent mener à une incapacité de fonctionner dans une ou plusieurs sphères de la vie (travail, relations sociales ou capacité de vivre de façon autonome) (Noiseux, & al., 2012). Notons également que selon le *Regroupement des ressources alternatives en santé mentale*, les problèmes de santé mentale sont perçus également à travers le prisme salutogène :

La vision des problèmes de santé mentale est positive et dynamique. Les états de détresse et de déséquilibre sont considérés comme normaux et font partie de l'existence humaine. De plus, les moments de vulnérabilité et de souffrance sont perçus comme des expériences d'enrichissement à travers lesquelles la personne peut se développer et grandir. [...] Le sens que chaque personne donne à son existence, peu importe son vécu, est primordial dans son cheminement de vie. La personne est au centre de sa démarche et c'est sa qualité de vie, selon son point de vue, qui doit primer pour contribuer à son sentiment de continuité, d'amélioration, d'épanouissement et de stabilité (Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, 2009, p.7).

Voyons maintenant le concept du rétablissement, selon la perspective salutogène, qui permet à de nombreuses personnes ATGSM de retrouver leur dignité et leur autodétermination.

Rétablissement

L'approche du rétablissement est une vision réclamée par le mouvement des usagers et survivants (Jacobson, 2007) qui s'inscrit dans la foulée du mouvement d'*empowerment* en Amérique du Nord, émergeant vers 1950-60 (Duplantier, 2011) et des revendications visant à faire reconnaître la capacité d'autodétermination chez des personnes ATSM (Lecomte & Leclerc, 2012; Noiseux, St-Cyr Tribble, Morissette, Pelletier, Corin, & al., 2012) « en réponse à la fois aux violations systémiques des droits et de la dignité de la personne » (Jacobson, 2007, p.246). Le rétablissement comporte plusieurs définitions qui se côtoient. Selon Anthony, il réfère à un processus personnel unique de changement qui influence les attitudes, les valeurs, les sentiments, les objectifs, les habiletés et les rôles. Basé sur l'espoir, il vise une vie satisfaisante, ce qui permet à la personne de développer un nouveau sens à sa vie et de dépasser les effets ravageurs de la maladie mentale (Anthony, 1993, cité par Jacobson, 2007). Le rétablissement réfère aussi au fait d'affronter les obstacles structurels liés aux préjugés sociaux, à la pauvreté économique, aux effets iatrogènes des traitements, tout en surmontant les contraintes liées au trouble de santé mentale en tant que tel (Anthony, 2002). Pour certains auteurs, le rétablissement est un concept subjectif en plus d'être perçu comme incompatible auprès des personnes ATGSM surtout en contexte d'autorité. Pour d'autres, comme il est une réponse aux violations des Droits humains, il est au contraire fort pertinent même en contexte légal, puisqu'il vise justement cette population vulnérable (Jacobson, 2007) qui a peu de voix pour revendiquer ses droits (Dorvil, 2005). Cela soulève la place qu'on confère aux personnes ATGSM au sein de la communauté. Le concept d'intégration sociale aborde cet enjeu.

Intégration sociale

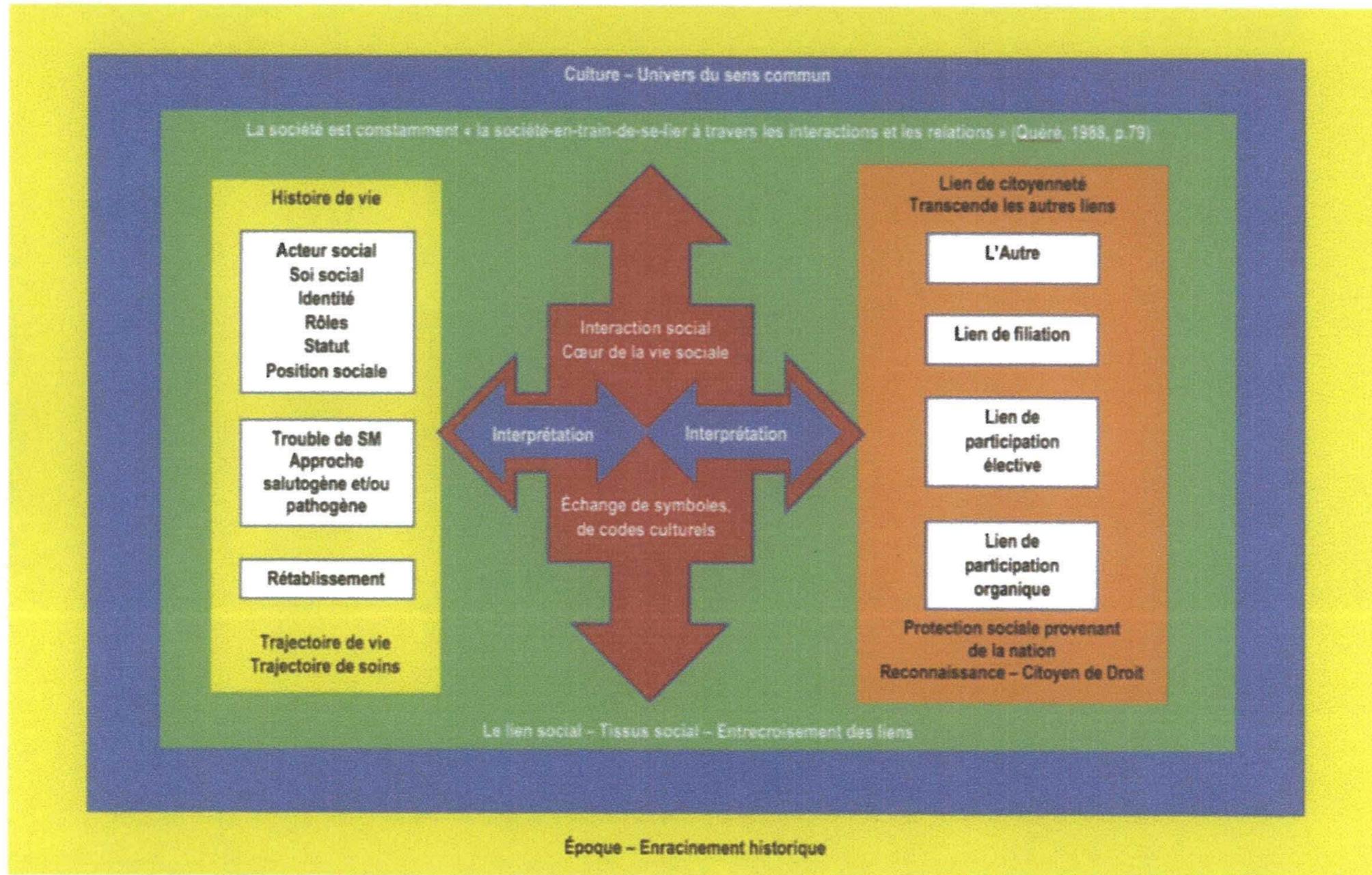
L'effritement des liens sociaux, voire leur rupture, la désaffiliation et l'évincement des personnes ATGSM des rapports économiques et sociaux ne datent pas d'hier, comme évoqué lors de la section historique du présent projet de recherche. L'intégration sociale, selon Boucher, se définit comme le « passage du hors-social (exclusion ou la quasi-exclusion) à une inclusion plus ou moins approfondie dans la société » (Boucher, 2004, p.47). C'est donc un processus qui s'actualise par l'exercice de la citoyenneté, par la participation et l'implication dans des activités contribuant à la société selon ses capacités (Boucher, 2004). À cet égard, le Gouvernement du Québec préconise trois leviers d'intégration

pour les personnes ATGSM dans son dernier Plan d'action 2005-2010, soit le logement, le travail, ainsi que la qualité des services (Dorvil, Morin, Beaulieu, & Robert, 2002). Comme discuté dans la problématique, malgré ces sphères d'inclusion à la vie civile, de nombreuses personnes ATGSM restent maintenues hors du lien social. Or, l'intégration sociale est un processus difficile, souvent parsemé d'embûches puisqu'il s'imbrique à la complexité des rapports sociaux qui eux, s'inscrivent plus largement au sein du modèle de développement néolibéral. C'est pourquoi l'inclusion des personnes ATGSM doit s'articuler à partir d'une vision plurielle de l'intégration où la sphère économique s'imbrique à la sphère sociale et aux autres sphères non marchandes et non monétaires. Sous cette prémisse, l'insertion économique, même si elle est importante, n'est pas le seul vecteur d'intégration (Boucher, 2004), se situant aux côtés de l'habitat, premier lieu d'ancrage à la communauté (Boucher, 2004, 2008; Morin, Robert, & Dorvil, 2001), ainsi qu'aux côtés des services en santé mentale, lieu d'ancrage favorisant le rétablissement.

En terminant la présentation du cadre théorique, voici le Schéma I. *Conceptualisation du cadre d'analyse* illustrant graphiquement le cadre d'analyse synthétisé tenant compte des divers repères théoriques choisis pour aborder l'analyse des liens sociaux des acteurs ATGSM. L'interactionnisme symbolique, croisé à la typologie des liens sociaux de Paugam (2008), place l'interaction au centre de la vie sociale, en la situant dans son contexte sociohistorique et culturel. L'acteur social y est mis au premier plan en considérant le processus continu de construction et de reconstruction du soi social, des remaniements identitaires inhérents à ce processus, de la souffrance psychique (au cœur de la problématique étudiée) et du rétablissement. Le tout situé au sein de la trajectoire de vie et de soins de la personne. Les interactions sociales façonnent la société et constituent le creuset du lien social, fournissant protection sociale et reconnaissance sociales à partir de l'appartenance à la nation. Les liens sociaux (lien de filiation, lien de participation élective, lien de participation organique et lien de citoyenneté), par leurs entrecroisements, composent le tissu social, unissant les citoyens entre eux, d'où émergent les solidarités sociales. En somme, ce cadre théorique permet de cerner la complexité de la problématique de l'intégration sociale des acteurs ATGSM résidant dans les Laurentides et de saisir leurs perceptions, leurs vécus et leurs ressentis concernant leurs relations sociales, leur rétablissement et leur participation sociale au sein de la cité.

Schéma I. Conceptualisation du cadre d'analyse

ILLUSTRATION GRAPHIQUE DU CADRE D'ANALYSE CONCEPTUEL
INTERACTIONNISME SYMBOLIQUE CROISÉ À LA TYPOLOGIE DES LIENS SOCIAUX DE PAUGAM



2.4. Pertinence scientifique et sociale de l'étude

D'abord, sur le plan épistémologique, le présent mémoire se distingue par le regard qu'il pose sur l'articulation du trouble grave de santé mentale et du lien social à partir d'une perspective compréhensive-interprétative, subjective et interactionnelle. En effet, soulignons que la majorité des études en santé mentale se situe sous une perspective universaliste-positiviste (Corin & Rousseau, 1997; Kaiser, 2009a; McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al., 2010; Parizot, 2010; Rodriguez del Barrio, 2005) valorisant l'expertise biomédicale basée sur une logique scientifique (Rousseau, 2002) réfutant le point de vue subjectif de l'acteur (Velpry, 2010). La présente étude se situe à l'extérieur du courant universaliste positiviste biomédical (Corin 2009, 1993; Otero, 2007b), à partir du principe soutenant que les troubles de santé mentale s'enracinent dans la vie sociale (Dorvil, 1990) et culturelle (Bibeau, 1987 ; Bibeau & Corin, 1995 ; Velpry, 2004, 2010). Bref, l'étude, par son ancrage épistémologique, à partir d'un point de vue subjectif, cherche les significations des actions auprès des acteurs concernés. Elle est attentive aussi bien à la position subjective du chercheur qu'à celle de l'acteur observé (Pourtois & Desmet, 2009a) affirmant l'interdépendance entre l'objet d'étude et le sujet (Velpry, 2004). Or, cette position réflexive modifie l'interaction, la situant davantage sur un horizon égalitaire, reconnaissant la connaissance expérientielle de l'acteur-participant. Cette différence épistémologique est fondamentale, influençant tout le processus de recherche, incluant l'analyse et la façon d'interpréter les résultats où la finalité a pour tâche de cerner l'unicité de chaque action d'une situation sociale dans le temps et dans l'espace (Gingras & Côté, 2010; Pelletier & Pagé, 2002). Ainsi, les tenants de ce mouvement cherchent à redonner la primauté à la relation thérapeutique (Bibeau, 1987, Velut, 2015), abordant « la manière dont [les problèmes de l'acteur ayant le statut de patient] s'inscrivent dans une histoire donnée, sa vie sociale, l'expérience qu'il a de la maladie » (Kleinman, dans Bibeau, 1987, p.10). Ce virage interprétatif rapporte au sein des débats en psychiatrie l'importance des valeurs culturelles et des systèmes symboliques (Bibeau, & Corin, 1995), et ce, en mettant au premier plan les conditions externes favorisant le mieux-être, soit : les attitudes favorisant le rétablissement; l'autodétermination; l'instauration d'une culture de soins positifs; les services (Jacobson & Greenly, 2001); et le maintien des liens humains incluant la (re)construction du lien social par le biais de la protection sociale et de la reconnaissance sociale et juridique qui comportent le respect des Droits humains.

Sur le plan théorique, l'interactionnisme symbolique s'avère être un choix judicieux puisqu'il permet « d'étudier l'acteur en relation avec la réalité sociale naturelle dans laquelle il vit » (Coulon, 2009, p.121) tout en appréhendant la discrimination, la stigmatisation et la marginalisation (Poupart, 2001) de même que les conséquences de l'exclusion sociale (Anderson et Snow, 2001) et de la désaffiliation dans la vie quotidienne. En effet, cette perspective théorique révèle le caractère multiforme du pouvoir intrinsèque présent au sein des interactions sociales et permet de comprendre comment les personnes font face aux signes plus ou moins subtils de l'exclusion et de la stigmatisation (Anderson & Snow, 2001). Aussi, à partir du contexte historique, fondamental pour les tenants de l'interactionnisme, cette approche théorique (Poupart, 2001) – ayant été la première à donner une place à l'acteur en reconnaissant sa capacité réflexive (Coulon, 2009; 2012) – rejette une position exclusivement déterministe de l'individu, renversant le regard normatif vers un regard compréhensif visant à mettre au premier plan le sens et l'interprétation du monde à partir des acteurs (Macé, 2011).

Sur le plan social, la compréhension de la (re)construction des liens sociaux chez les personnes ATGSM demeure d'actualité. En effet, peu d'études se penchent sur le processus d'intégration sociale des personnes ATGSM suivies par une équipe de SI dans la communauté (Bergeron-Leclerc & Dallaire, 2011). De plus, malgré l'abondance de la littérature scientifique sur les impacts de la stigmatisation auprès de cette population et sur les tentatives étatiques pour y remédier (Lambooy & Saïs, 2012; Stuart, 2003), un écart important demeure : les personnes ATGSM sont toujours victimes d'un lourd stigma. Alors, en plus d'être maintenues dans des rapports sociaux inégalitaires (Dorvil 2010, 2007a, 2007b) caractérisés par l'exclusion, l'affaiblissement et la rupture de leurs liens sociaux (McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al., 2010), les personnes ATGSM doivent vivre leur souffrance dans l'isolement. Cet isolement est lié d'une part au repli causé par la maladie et d'autre part au fait d'avoir été étiqueté malade mental (Deegan, 2005; Dorvil, 2007a; Lundin, 2003). Conséquemment, ce phénomène social de la stigmatisation des personnes ATGSM comporte des composantes relevant de l'interaction entre les attitudes sociales des autres (stéréotype, préjudice, discrimination), des facteurs individuels (en terme de causalité et de répercussions (López, 2007) qui s'enracinent au sein d'une trajectoire personnelle) ainsi que des composantes environnementales (accession aux ressources) précipitant le processus d'effritement et d'affaiblissement des liens sociaux (McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al., 2010). Cette conjoncture complexifie donc le rétablissement puisque se superposent des défis encore plus difficiles

à surmonter que la maladie elle-même consistant à transcender les obstacles de cette stigmatisation (Deegan, 2005; Dorvil, 2007a) et à reconstruire des liens sociaux considérablement éprouvés (McCubbin, Dallaire, Lagrange & al., 2010).

En somme, l'étude se distingue par le regard qu'elle pose à partir d'une perspective subjective et interactionnelle, cherchant à explorer ses spécificités liées à la pluralité et la complexité, l'ancrant au sein d'une dynamique qui tient compte de la complexité du social et du contexte sociohistorique et culturel des sociétés. Et ce, avec la finalité, comme le souligne Corin (2009), de contribuer aux renouvellements des pratiques et au développement d'approches pouvant remettre en question l'objectivité des nosographies actuelles en respectant l'autodétermination et les Droits humains, deux éléments fondamentaux permettant d'accompagner ces personnes dans leur rétablissement en respectant la singularité et la subjectivité de l'acteur. Voici plus spécifiquement l'objectif général et les questions auxquels le présent mémoire cherche à répondre.

2.5. Objectif général et questions de recherche

La pertinence de l'étude a été démontrée sur les plans épistémologique, théorique et social en mettant en relief que les personnes ATGSM sont maintenues en marge de la société. Comprendre l'effritement de leurs liens sociaux s'avère complexe, puisqu'ils sont intriqués aux contextes social, économique, politique et culturel, mais également au contexte historique où la stigmatisation prend racine, participant à la désaffiliation des liens sociaux. Or, malgré la désinstitutionnalisation et les efforts sociaux pour contrer l'exclusion sociale des personnes ATMSG et leur désaffiliation, celles-ci sont toujours maintenues en marge du lien social, tant à l'égard des protections que de la reconnaissance, où elles sont perçues à travers les représentations sociales négatives entretenues au cours des siècles. Il apparaît donc essentiel d'interroger ces personnes directement concernées afin de mettre en lumière ce qu'elles ont à dire sur le sujet et de mieux comprendre comment l'effritement et la désaffiliation de liens sociaux s'articulent dans la vie quotidienne.

Objectif général

L'objectif général du mémoire est de comprendre, à travers le regard des personnes ATGSM, le sens que les acteurs sociaux donnent à la construction de leurs liens sociaux (liens d'attachements significatifs, ruptures, effritements des liens) de même qu'à leur rétablissement (leur projet de vie, le sens de l'existence).

Questions de recherche

Cet objectif soulève la question suivante : « Comment les personnes ATGSM vivent-elles et perçoivent-elles leurs liens sociaux et quel sens donnent-elles à leur rétablissement? » Plus spécifiquement, ce mémoire cherche à répondre aux questions suivantes :

- œ Comment les personnes ATGSM perçoivent, ressentent et vivent-elles leurs liens sociaux (liens significatifs, ruptures, effritements des liens) à travers les différents types de lien (lien de filiation, de participation élective, de participation organique, de citoyenneté)?
- œ Comment les acteurs agissent, interagissent et « interactionnent » à l'égard de ces liens sociaux (quel sens donnent-ils à leurs actions en regard du maintien, de l'effritement ou des ruptures)?
- œ À partir du regard des acteurs, qu'est-ce qui contribue au maintien ou à l'effritement de leurs liens sociaux?
- œ Quel sens donnent-ils à leur rétablissement?
- œ Comment les acteurs rencontrés vivent-ils leur rétablissement, leur participation sociale et leur intégration au sein de la société?
- œ Comment le processus de rétablissement s'actualise-t-il pour chacune des personnes en regard de leur unicité?

Les réponses à ces questions amènent à comprendre l'interaction entre ces sujets, acteurs de rapports sociaux à partir d'une relation microsociologique, et ce, en mettant en lumière le point de vue des personnes ATGSM qui ont souvent peu de voix à l'égard de leur plan de traitement, mais aussi au sein de la société (Deegan, 2005; Dorvil, 2005; 2007, 2010; Kaiser, 2009a; Lemay, 2007; Stuart, 2003). Comme il s'agit d'une recherche en travail social, les pistes d'interventions favorisant leur autodétermination, leur rétablissement, mais également la reconstruction de leurs liens sociaux sont mises en relief, afin que les personnes ATGSM puissent s'intégrer et contribuer, par leur participation sociale, à l'édification de notre société à partir de leurs aspirations et de leur unicité.

Chapitre 3. Méthodologie

Une méthodologie de proximité

*« Cet autre que j'étudie, n'est fait que de ma substance : ses couleurs, sa douleur, son monde, précisément en tant que siens, comment les concevrais-je, sinon d'après les couleurs que je vois, les douleurs que j'ai eues, le monde où je vis? »
(Merleau-Ponty, 1965, p.27)*

Au cours des pages suivantes, la méthode de la recherche est décrite ainsi que les choix stratégiques effectués tout au cours du processus qui a permis de cerner comment les personnes ayant un trouble grave de santé mentale (ATGSM) et étant suivies par l'équipe du suivi intensif (SI) dans la communauté de Saint-Jérôme, vivent, perçoivent et (re)construisent leurs liens sociaux. La démarche qualitative est présentée en trois sections. La première section aborde brièvement la méthode enracinée dans le paradigme compréhensif. La deuxième section discute du processus de recherche réalisé soutenu par l'interactionnisme symbolique. Tenant compte du paradigme et du positionnement théorique, la troisième section détaille les choix méthodologiques effectués quant à l'échantillonnage, le déroulement des entretiens, le recueil des informations, le déroulement des entretiens, la méthode d'analyse, la validité et les limites de la recherche. Une place particulière est accordée à la réflexion éthique en tant que pratique scientifique.

3.1. Méthode de recherche qualitative

Enracinée dans une démarche compréhensive, la méthodologie est qualitative, et met en lumière les intentions, les motivations, les raisonnements et les valeurs des acteurs (Pourtois & Desmet, 2009c) tout en laissant émerger le sens révélé par les témoignages (Paillé, 2007). À cet égard, Paillé (2007) mentionne que « la recherche qualitative est une méthodologie de la proximité » (p.432). Elle se

distingue par l'ensemble du processus réalisé de façon « naturelle » sans situation artificielle ou appareil sophistiqué. L'accent est mis sur la compréhension et l'interprétation des expériences plutôt que sur la mesure de variables (Paillé & Mucchielli, 2013). Elle permet entre autres : de cerner la complexité et la mouvance de la vie (1); d'observer directement l'expérience humaine telle qu'elle est et d'en comprendre le sens et sa construction (2); et de comprendre le vécu des personnes à travers leur univers – intime, social et culturel (3) (Paillé, 2007). Également, la méthode qualitative est proche de la subjectivité du chercheur, des récits racontés et des interactions où se construit la réalité. Bref, comme le souligne Paillé (2007), « posture, attitude, sensibilité, construction de l'objet, tout est en cause dans une volonté de toucher de près, de suivre au plus près » (p.433) l'acteur.

3.2. Processus de recherche soutenu par l'interactionnisme symbolique

Cherchant à mettre en lumière la parole des acteurs, soit les personnes ATGSM, résidants dans la région des Laurentides, l'objectif et les questions de l'étude ont été analysés à partir de l'interactionnisme symbolique. D'une part, cette perspective théorique met au premier plan le vécu des personnes concernées et, d'autre part, elle place les interactions sociales au cœur de la vie sociale (Coulon, 2009). La démarche de cette recherche se situe dans une vision subjective, découlant du paradigme compréhensif en considérant « les phénomènes humains comme des phénomènes de sens » (Mucchielli, 2009c, p.205) pouvant alors être mis en lumière par l'empathie. Réfèrent à une sensibilité allocentrique⁵² et sociale, à une attitude intuitive permettant de saisir le sens subjectif et intersubjectif d'une activité humaine, l'empathie permet de « s'immerger dans le monde subjectif d'autrui, de participer à son expérience dans toute la mesure où la communication verbale et non verbale le permet [...], de capter la signification personnelle des paroles de l'autre » (Mucchielli, 2009b, p.70). Tout au long de la démarche, en tant qu'observatrice et intervieweuse, une attention particulière a été accordée à l'expérience et aux significations portées par les acteurs (Mucchielli, 2009c) en tenant compte de leur caractère unique, de leur ancrage sociohistorique et culturel qui s'inscrit dans le temps et l'espace (Gingras & Côté, 2010) au

⁵² Réfère à une attitude qui cherche à privilégier autrui dans ses actions.

sein d'une époque précise, influençant la construction de la réalité. La section suivante présente les choix méthodologiques.

3.3. Choix méthodologiques

Le processus réflexif continu, inhérent à la recherche qualitative, a mené à certains ajustements des stratégies méthodologiques identifiées dans le devis de recherche initial. Les discussions avec la directrice du mémoire, les échanges lors du séminaire de recherche, et aussi avec d'autres étudiants, professeurs, chercheurs extérieurs et des intervenantes sur le terrain ont permis de mieux circonscrire la population visée, de préciser les objectifs et questions de recherche. Des ajustements ont également été réalisés dans le processus de recrutement, afin d'atteindre un nombre suffisant de participants. Voyons d'abord les choix méthodologiques menant à la sélection des participants.

Stratégies de recrutement et choix des participants

Le recrutement de la population visée fut long et complexe, comme celle-ci fait partie d'un groupe à risque en raison de leurs fragilités sur les plans affectif, psychique et social, demandant persévérance, disponibilité, ajustements et souplesse. À la suite de l'approbation du projet par les comités d'éthique à la recherche de l'UQO et du CSSS de Saint-Jérôme en mai 2013, le projet a d'abord été présenté à la cheffe de service et à la coordination de l'équipe du SI. Lors de cette réunion, la cheffe de service tenait à ce que le dossier des usagers puisse être consulté. Cette occasion a été déclinée comme l'objectif visait à mettre le point de vue des acteurs au premier plan sans l'influence du diagnostic ou des notes professionnelles qui auraient pu influencer la perception des acteurs lors des entrevues. Cette rencontre a aussi permis de raffiner les critères de sélection et de mieux connaître les personnes desservies par l'équipe du SI.

Par la suite, l'équipe de professionnels du SI a été rencontrée à deux reprises. Composée de 8 intervenantes provenant de différentes professions (3 travailleuses sociales, 3 psychoéducatrices, 2 infirmières en santé mentale), l'équipe a comme mandat d'offrir un suivi psychosocial et infirmier à 40 usagers ayant un trouble apparenté aux désordres psychotiques pour qui les traitements et la médication

ont très peu de succès. La première réunion visait essentiellement à présenter sommairement le projet, la procédure de recrutement et répondre aux questions des intervenantes. Cette rencontre a été importante, afin de créer un lien avec les intervenantes, puisque ces dernières détenaient un rôle essentiel à l'égard du recrutement. En effet, ce sont elles qui détiennent un lien significatif auprès des personnes visées, souvent méfiantes, peu enclines à rencontrer des personnes inconnues. À la suite de cette réunion, le coordonnateur et les intervenantes ont identifié et transmis une liste de personnes correspondant aux critères de sélection. Ayant le souci que l'échantillon soit diversifié et ancré empiriquement, une quinzaine de personnes ont été sélectionnées, avec la complicité du coordonnateur comme il connaît bien les personnes concernées. Par la suite, comme établi dans la procédure de recrutement, les intervenantes pivots présentaient le projet aux personnes sélectionnées lors d'une visite à domicile à l'aide d'une lettre d'invitation (appendice B) et d'informations remise. Lorsque les usagers manifestaient leur intérêt à participer à la recherche, l'intervenante organisait une rencontre tripartite, avec l'étudiante chercheuse, chez l'usager afin de faire connaissance, présenter la recherche et s'assurer du consentement de la personne. Face à plusieurs refus des personnes ATGSM, l'équipe a été rencontrée une seconde fois dans le but de les motiver et discuter des difficultés rencontrées. Cette rencontre a permis de rassurer certaines intervenantes plus réticentes en expliquant notre souci des personnes rencontrées et en soulevant les bienfaits ressentis par certains acteurs de partager leur expérience.

La collaboration avec l'équipe d'intervenantes s'est maintenue tout au long du travail sur le terrain. Sans leur soutien, le contenu des entrevues n'aurait pu être si riche et diversifié. En effet, en plus d'effectuer les références, elles nous ont accompagnée au domicile de plusieurs participants, facilitant grandement la prise de contact et le lien de confiance. Préoccupées par notre confort et notre sécurité, elles ont partagé des détails qui, en fait, se sont avérés pertinents et cruciaux pour établir et réaliser une entrevue en profondeur. Regardons plus attentivement la construction de l'échantillon.

Échantillonnage et choix des participants

L'échantillon théorique (Paillé, 2009a), construit selon la méthode non probabiliste, a permis de mettre en lumière les cas prometteurs illustrant la réalité de l'objet d'étude (Ouellet & Saint-Jacques,

2000) afin de comprendre la (re)construction des liens sociaux des acteurs étudiés. Conséquemment, les personnes suivies par l'équipe du SI de Saint-Jérôme devaient répondre aux caractéristiques suivantes :

- ☞ Recevoir des services de l'équipe du SI au moment des rencontres;
- ☞ Présenter un trouble grave de santé mentale, dans le spectre des troubles psychotiques (critère essentiel pour bénéficier des services du SI);
- ☞ Avoir reçu officiellement un diagnostic depuis au moins 5 ans;
- ☞ Présenter des difficultés sur le plan du fonctionnement social dans une ou plusieurs sphères de la vie : travail, relations sociales ou capacité à vivre de façon autonome, comme le stipule le PASM;
- ☞ Avoir vécu au moins une hospitalisation liée à leur trouble de santé mentale afin de rejoindre des personnes desservies par les services de la 2^e ou de la 3^e ligne;
- ☞ Répondre peu aux traitements conventionnels (médication prescrite, suivi psychiatrique);
- ☞ Posséder un lieu de résidence au moment des rencontres. Ce critère permet de s'assurer d'une certaine stabilité psychologique, sociale et résidentielle;
- ☞ Initialement, l'étude visait la tranche d'âge entre 30 et 60 ans. Cependant, il a été difficile d'atteindre le nombre de personnes visées, le choix a été d'élargir cette tranche d'âge.

Les personnes sous un régime de protection pouvaient être incluses avec l'approbation du tuteur légal, de même que celles étant sous l'autorité du Tribunal administratif du Québec (TAQ), ou celles ayant des démêlés avec la justice. Cependant, les personnes en crises psychotiques, en détresse ou hospitalisées au moment des entrevues, sans-abri, ayant une déficience intellectuelle diagnostiquée ou un traumatisme crânien cérébral sont exclues de la recherche.

Or, après avoir appliqué la procédure de recrutement en collaboration avec l'équipe et la coordination du SI, il est possible de conclure que tout participant volontaire et apte à participer ont été rencontrés. En effet, **sur les 40 usagers** résidant dans la région des Laurentides et recevant des services de l'équipe du suivi intensif dans la communauté du CSSS de Saint-Jérôme, **22 personnes correspondaient aux critères**. Sur ce nombre, **10 usagers**⁵³ ont été rencontrés sur une base volontaire à leur domicile, entre le 26 juin et le 8 septembre 2013, pour un total de **24 entretiens** (6 participants ont été rencontrés deux fois et 4 autres ont été rencontrés 3 fois) représentant une durée de 29h33 d'information, l'ensemble

⁵³ 9 rencontres de présentation ont été effectuées auprès de ces 10 personnes comme une personne n'a pas eu besoin de cette rencontre permettant de faire connaissance.

constituant le corpus d'informations total. Le discours le plus court est de 2 h 2 min et le plus long est de 4 h 56. Parmi les **12 personnes n'ayant pas participé à la recherche**, 8 personnes ont refusé, dont 5 pour des motifs liés à la méfiance et 3 personnes n'étaient simplement pas intéressées. Également, 3 personnes ont été hospitalisées durant la fenêtre d'entretien du 26 juin au 8 septembre 2013 et n'ont pas eu la possibilité de participer à la recherche. Finalement, 1 personne n'a pas pu participer à l'étude puisqu'elle était en détresse au moment d'organiser l'entrevue (critère d'exclusion).

Portrait sociodémographique de l'échantillonnage théorique

Les critères de sélection précis ont permis de construire un échantillon uniforme, bien ancré empiriquement et permettant de mieux comprendre le phénomène étudié (Paillé, 2009a). En plus de la similarité due aux critères de sélections, sur le plan des **revenus**, 9 des 10 personnes bénéficient de la sécurité du revenu avec contrainte sévère. La dernière personne reçoit sa pension et retire les Rentes provinciales. Sur le plan de la santé mentale, toutes les personnes rencontrées présentent un **diagnostic** de trouble grave de santé mentale depuis plus de 5 ans. La majorité présente un diagnostic de schizophrénie (7 répondants), 2 personnes ont reçu un diagnostic schizoaffectif et 1 personne a reçu un diagnostic de trouble de personnalité limite et de schizophrénie. Également, 9 personnes prennent une **médication** importante composée d'antipsychotique et 1 personne refuse de suivre le traitement pharmacologique proposé.

Toutefois, l'échantillon est également diversifié à l'égard de l'âge, du genre, de l'état civil, de la scolarité, du profil de consommation et du type de logis choisi. Les participants sont **âgés** de 22 à 66 ans, comprenant **4 femmes et 6 hommes**. Quant aux **états civils**, 7 personnes sont célibataires alors que 3 sont divorcés. Au moment des rencontres, 1 personne est en union libre. En ce qui a trait à la **formation scolaire**, 1 participant a terminé un DEC, 2 participants ont obtenu leur 5e secondaire et 1 participant a réalisé un DES spécialisé. Trois répondants ont cessé d'étudier en 3e secondaire et 1 participant, ayant des problèmes d'apprentissage, a l'équivalent d'une 3^e année du primaire. Les informations sur la scolarité sont manquantes chez 2 participants. Concernant le **profil de consommation**, 7 personnes ont connu des problèmes de surconsommation de substance (6 avec la drogue, 1 avec l'alcool) et pour 3 d'entre elles, ce problème persiste au moment des entrevues. Au sujet

du **milieu de vie**, 5 personnes occupent un appartement parmi lesquelles une répondante demeure avec son conjoint; deux participants résident en chambre et pension, 1 répondante a choisi une résidence pour personnes semi-autonomes pour les 2^{es} et 3^{es} âges et enfin, 1 dernière personne demeure chez sa mère. Par ailleurs, 3 personnes ont vécu une période d'itinérance directement liée à leur santé mentale; 3 personnes sont sous l'autorité du **Tribunal administratif du Québec** pour non-responsabilité criminelle; et 8 personnes ont connu des **démêlés avec la justice**. Précisons qu'une personne peut être à la fois sous l'autorité du Tribunal administratif du Québec et avoir connu des démêlés avec la justice. En synthèse, le Tableau II présente le profil des principales caractéristiques des participants et le Tableau III dresse le portrait du milieu de vie des participants. Voyons maintenant plus en détail la méthode de recueil d'informations choisie, soit des entrevues semi-dirigées, auxquelles ont répondu volontairement les participants.

Tableau II. Profil des participant.es de l'étude

| Pseudonyme | Genre | Âge | Scolarité | Médication | Surconsommation substances psychoactives | Revenu | État civil | Diagnostic | TAQ |
|------------|-------|-----|--|------------|--|----------------|------------------------|--|-------|
| Antoinette | F | 62 | Secondaire V | Oui | Non | CSE** | Divorcée | Schizophrénie paranoïde | Aucun |
| Catherine | F | 52 | Secondaire III | Oui | Non | CSE | Divorcée union de fait | Schizophrénie | Aucun |
| Gabriella | F | 31 | Secondaire III | Oui | Oui | CSE | Célibataire | Schizophrénie indifférenciée | Aucun |
| Jérémy | H | 24 | Secondaire III | Non | Oui | CSE | Célibataire | Schizophrénie | Aucun |
| Léonard | H | 66 | ND | Oui | Oui | Rentes Pension | Divorcé | Schizophrénie | Aucun |
| Marguerite | F | 40 | DES + études collégiales non terminées | Oui | N/D | CSE | Célibataire | Trouble de personnalité limite + schizophrénie paranoïde | Aucun |
| Maxime | H | 22 | Collégial en cours; temps partiel | Oui | Oui* | CSE | Célibataire | Schizophrénie affective | TAQ |
| Michel | H | 50 | Sec III = 3e année primaire | Oui | Oui* | CSE | Célibataire | Schizophrénie | Aucun |
| Patrice | H | 52 | ND | Oui | Oui* | CSE | Célibataire | Schizophrénie affective | TAQ |
| Simon | H | 46 | DEC | Oui | oui | CSE | Célibataire | Schizophrénie paranoïde | TAQ |

* Présente un problème de surconsommation au moment des entrevues.

**CSE : Contrainte sévère à l'emploi

Tableau III. Portrait résidentiel

| Type d'habitation | Participants |
|---|--|
| Seul en appartement | Jérémy, Maxime, Michel, Patrice, Simon |
| Appartement en couple | Catherine |
| Chambre | Gabriella, Léonard |
| Résidence pour personnes semi-autonomes | Antoinette |
| Chez sa mère | Marguerite |
| Garde partagée ⁵⁴ | Gabriella, Maxime, Simon |

Méthode de recueil de l'information

En conformité avec la filiation compréhensive et le cadre théorique préconisés pour l'étude, les informations ont été recueillies à l'aide des entrevues semi-dirigées, puisque cette technique permet une compréhension riche du phénomène visée par la recherche. En plus, elle donne accès au point de vue et au sens que les acteurs sociaux donnent à leur réalité (Savoie-Zajc, 2010). L'entrevue semi-dirigée est définie par Savoie-Zajc comme « une interaction verbale entre des personnes qui s'engagent volontairement dans pareille relation afin de partager un savoir d'expertise, et ce, pour mieux dégager conjointement une compréhension d'un phénomène d'intérêt pour les personnes en présence » (Savoie-Zajc, 2010, p.339). Elle permet de mettre en relief le cumul des expériences de vie du participant à l'égard, ici, de la construction de ses liens sociaux et du sens que celui-ci donne à ses relations sociales.

Le guide d'entrevue a été construit (Mayer & Saint-Jacques, 2000) autour de quatre grandes dimensions cherchant à mettre en lumière l'histoire sociale des participants et les interactions significatives à travers lesquelles se sont (re)construits leurs liens sociaux. La première dimension aborde la **trajectoire résidentielle** des participants, puisque les démarches d'accession à un logis

⁵⁴ Participants qui retournent chez leurs parents les fins de semaine.

sont une condition de base permettant de recevoir les services du SI. En plus, la trajectoire résidentielle permet de situer la trajectoire hospitalière dans son contexte. La deuxième dimension cherche à mettre en lumière la **perception qu'a la personne de sa situation**, de ses forces et de ses enjeux, tout en abordant ses projets de vie, toujours avec la finalité de les mettre en relation avec les liens sociaux et l'histoire sociale. La troisième dimension circonscrit **l'histoire de la souffrance psychique et psychosociale** et les impacts perçus de celle-ci sur leurs liens sociaux. La dernière dimension, centrale, soit celle des **liens sociaux**, documente le vécu et les interactions sociales avec les proches (famille, amis, voisinage) en s'attardant sur les personnes significatives pour elles et les liens formels et informels. Le guide d'entrevue figure à l'appendice A.

Déroulement des entrevues

Interviewer des personnes ATGSM pour mettre en relief leur point de vue s'avère délicat et complexe à plusieurs égards. Ainsi, lors du déroulement des entretiens, le questionnement souple respectant le rythme et l'unicité de l'échange (Savoie-Zajc, 2010) a été privilégié, cherchant à donner la parole aux personnes rencontrées tout en tenant compte des vulnérabilités psychique et sociale spécifiques à chacun des acteurs. Les questions ont donc été adaptées lorsque celles-ci touchaient une zone fragile liée à la « *la carte du délire* » (Deegan, 2005) dans le but de s'assurer du bien-être de la personne tout au cours des entretiens. Également, le risque suicidaire a été évalué à deux reprises et une rencontre a été reportée, car un participant était en crise et instable psychologiquement.

Plusieurs défis ont été relevés afin de mettre en place un climat favorisant la confiance, l'échange et le bien-être des personnes en sachant qu'il peut être éprouvant pour elles de réaliser ce genre d'entrevue. Il a fallu considérer la méfiance des personnes, la complexité que nécessite la création d'un lien permettant les confidences, la difficulté de concentration des participants et leurs limites sur le plan du discours exprimé par plus d'un participant. Face à ces enjeux, la persévérance et la créativité ont été de mise afin de mettre en place diverses stratégies (tant sur le plan du recrutement que sur celui du déroulement des entrevues), permettant de s'adapter à la réalité de chacun des participants. Ainsi, certaines stratégies se sont avérées pertinentes :

- œ Introduire notre présence par le biais d'une rencontre tripartite préparatoire, c'est-à-dire une préentrevue plus informelle impliquant leur intervenante significative;
- œ Respecter le rythme des participants en rencontrant les acteurs de deux à trois fois;
- œ Cesser les rencontres lorsque la personne présentait des signes de distractions, de fatigue ou des effets secondaires dus à une prise de médication (certaines rencontres ont duré 40 minutes et d'autres, 2 h 30 pour respecter la capacité des personnes et leur souhait);
- œ Privilégier des entrevues à domicile, tout en laissant le choix aux participants de les rencontrer ailleurs, comme dans un local de l'UQO ou au CLSC, selon leur désir. Tous les participants ont choisi le domicile;
- œ Laisser le participant choisir le moment des rencontres et la distance entre chacune d'elles (pour certains, les entretiens remplaçaient les visites à domicile de l'équipe du SI; d'autres demandaient à ce que les entrevues aient lieu en dehors des plages horaires réservées au SI).

À des fins de transcription, les entretiens étaient enregistrés avec le consentement écrit des participants. Entre chacune des entrevues, une nouvelle écoute attentive des bandes sonores était effectuée, relevant les hésitations, les incohérences et les nouveaux questionnements dans le but d'éclaircir ou d'approfondir certains sujets lors de l'entretien suivant. Cette rigueur méthodologique, même si exigeante, fut centrale, puisqu'elle a contribué à créer un climat propice à la confiance. Le recul entre chacune des rencontres a permis également de travailler à préciser certains propos et mettre en exergue certains passages cruciaux. Cette façon de procéder assure une validation du contenu du discours, puisqu'elle permet de mieux comprendre certains dires, événements ou contextes, et de croiser certaines informations exprimées différemment lors des rencontres subséquentes, cherchant à retenir les aspects les plus significatifs pour la personne.

Les choix privilégiés lors du recueil d'informations et du déroulement des entrevues ont permis de réaliser une cueillette de données riches et diversifiées. La pratique de l'éthique menant à un processus réflexif avant, pendant et après les entrevues a également contribué à la validité des informations recueillies.

Dimensions éthiques en recherche, une pratique scientifique

Tout au cours de la recherche, les préoccupations éthiques ont émergé en différents lieux du processus. Selon Martineau (2007), l'éthique en recherche scientifique, définie comme « l'ensemble des valeurs et des finalités qui fondent et qui légitiment le métier de chercheur » (p.74), soulève deux dimensions centrales. D'abord, **l'éthique des procédures**, habituellement évaluée par les comités d'éthique, vise à mettre en place des mesures respectant les droits des sujets participants tout en leur évitant désagrément et préjudices. Ensuite, **l'éthique de la pratique** met en lumière les dilemmes éthiques survenant sur le terrain lors de la pratique de la recherche qualitative. Cette dernière dimension relevant de la relation intersubjective est rarement enseignée dans la formation des chercheurs en sciences humaines et sociales et peu abordée dans les écrits sur la question. À cet égard, Martineau (2007) précise :

En définitive, la recherche qualitative par la nature même des sources de ses données (des sujets humains), par le rapport même que le chercheur doit établir avec ces sources [qualité de la relation qui est garante de la validité des données] et le postulat de recevabilité et de valeur qu'il accorde à ce que disent et font les sujets, est une recherche traversée par des questionnements éthiques qui vont bien au-delà du simple traitement adéquat des personnes (p.76).

L'éthique des procédures

Concernant la dimension procédurale, les démarches furent longues puisque le projet de recherche a été soumis à deux comités d'éthique, soit celui de l'UQO et celui du CSSS de Saint-Jérôme. Le processus de recrutement a été établi de façon exhaustive, prévoyant une lettre expliquant le projet, un canevas contenant le script du premier contact, un formulaire d'information et de consentement remis et expliqué, volontaire et non rémunéré, puis signé par les participants. Toutes les informations sur les participants sont soigneusement gardées⁵⁵ dans un ordinateur protégé par mot de passe et les documents tenus dans un bureau sous clés comme l'exigent les comités d'éthique à la recherche et l'Ordre de la profession.

⁵⁵ Comme tous les participants ont autorisé que leur discours soit utilisé en données secondaires pour la continuation du projet au doctorat, les informations seront gardées encore plusieurs années en lieu sûr.

La pratique de l'éthique

Sur le **plan de la pratique**, les procédures ont été respectées (Savoie-Zajc, 2007) en prenant toutes les précautions nécessaires, comme l'explique Desmarais (1986), de sorte que le consentement demeure éclairé tout au cours du déroulement des entretiens et que les acteurs comprennent la finalité de l'étude. La présence dans le discours des symptômes positifs pendant la rencontre (discours décousus, propos incohérents ou en lien avec les idées délirantes) rappelle l'importance de demeurer vigilante à ce sujet. Quant au bien-être des personnes, certaines interventions ont été effectuées pendant les entretiens, dans l'intention d'apporter soutien et réconfort lors des thématiques chargées émotionnellement, tenant compte des vulnérabilités de chacune des personnes rencontrées. Ajoutons à cela la dimension du bien-être de l'intervieweuse, comprenant la sécurité, étant donné que les rencontres avaient lieu au domicile des personnes, et que celle-ci connaissait peu leurs vulnérabilités psychiques.

Le second niveau, plus profond, réfère à la *construction de l'entrevue* (Savoie-Zajc, 2010), interpellant la **relation intersubjective de proximité** (Martineau, 2007), propre à la recherche qualitative. En effet, comme le souligne Martineau (2007) : « la qualité de la relation qui s'établit entre le chercheur et les sujets est garante, dans une large mesure, de la validité des "données" » (p.76). Comme expliqué au critère de validation par la cohérence interne (abordé à la page 87), il a été choisi de prendre le temps de coconstruire un lien significatif permettant la confiance en réalisant les entretiens sur plusieurs rencontres. Mais encore, cette dynamique interactionnelle réfère à une dimension éthique métaontologique, allant au-delà de cette relation intersubjective de proximité, même si elle est très importante, interpellant les finalités et le **rapport entre Savoir et Pouvoir**. Il est donc question ici du rôle social de la science, rôle qui dépasse celui d'aide à la gestion des problèmes sociaux, lui conférant un rôle d'engagement social où « la recherche qualitative peut être ce lieu où le sens du social peut se reconstruire [...] » (Martineau, 2007, p.79).

Ces enjeux traversent les sciences humaines et sociales et soulèvent deux apories inhérentes à la recherche qualitative soit : « Prendre la parole pour donner la parole » et « donner la parole sans perdre la parole » (Martineau, 2007, p.77). Comme la voix des personnes ATGSM est peu

entendue et reconnue, tant socialement que médicalement, cet enjeu est ici fondamental. D'un côté, tel que mentionné à la section présentant les limites de l'étude, certains participants nommaient ouvertement ne pas trouver les mots pour exprimer leurs pensées. Il fallait donc être particulièrement attentive à diriger l'entrevue « en donnant la parole », en vue de mettre en lumière les propos du participant, sans y projeter les nôtres. Pour ce faire, certaines techniques d'entrevue ont été utilisées, comme l'écoute active, la reformulation et la validation. Parfois, les propos tenus étaient saisissants, troublants ou encore empreints de confusion. Dans ces moments, il fallait « prendre la parole » pour sécuriser et diriger la personne hors de ses zones de vulnérabilités, et ce, dans le but de lui « (re)donner la parole ». Cet espace permettait aux acteurs de « reprendre la parole » dans un contexte protégé, soutenant, assurant également la validité de leur propos. À cela se superposait la question du pouvoir détenu par l'étudiante chercheuse. En conséquence, durant l'entretien, une attention particulière a été portée au climat, à la qualité et à l'égalité dans l'interaction (Savoie-Zajc, 2009f).

En dernière analyse, ce processus éthique a permis un questionnement en continu, tout au cours du déroulement de la recherche, dépassant le simple niveau procédural, s'inscrivant plus profondément dans une **pratique scientifique**. Cette pratique s'enracine dans le social, devenant ainsi un lieu réflexif « dans une société où les sciences humaines et sociales sont souvent réduites à n'être que les auxiliaires du pouvoir [...] » (Martineau, 2007, p.79). De cette manière, comme le soulève Martineau (2007), ce processus macro-éthique se présente dans une perspective plus large « où les "sujets" sont autre chose que des "objets" » (p.79).

Méthode d'analyse des informations recueillies

Phase de la recherche fort passionnante laissant libre cours à la créativité, l'analyse qualitative est « une démarche discursive et signifiante de reformulation, d'explicitation ou de théorisation d'un témoignage, d'une expérience ou d'un phénomène » (Paillé, 1996b, cité par Paillé, 2007, p.413). Selon Paillé & Mucchielli (2013), l'analyse qualitative repose sur un processus de recherche qui s'opère à partir de choix épistémologiques, théoriques et méthodologiques où le chercheur, empreint de son expérience et de son contexte social et culturel dans lequel il baigne, est influencé par sa

vision du monde. Cette base multidimensionnelle (existentielle, sociale, culturelle, historique) intériorisée par le chercheur lui servant de référents expérientiels et culturels se répercute sur ses choix, son analyse et le traitement de ses informations. En fait, cette position subjective du chercheur vivant au sein d'un creuset historico-social sert de point d'ancrage à la connaissance lui conférant ainsi sens et validité (Paillé, 2007; Paillé & Mucchielli, 2013).

L'analyse de contenu thématique est la méthode d'analyse des informations préconisée dans cette étude. Paillé & Mucchielli, citant Reuter, constatent : « [que l'] on ne perçoit qu'au travers de catégories socialement construites [...] ces catégories sont incarnées dans une expérience qui est celle de l'individu en situation » (2013, p.119). Certains auteurs utilisent l'analyse de contenu thématique en considérant que le sens attribué à un texte ou un discours est coconstruit, relevant des propriétés du discours social, de l'activité cognitive d'un lecteur et de celle du chercheur, faisant partie intrinsèque du monde social (Sabourin, 2010). C'est en tenant compte de cette réflexion sur le rôle du chercheur, de l'acteur social, en situant la présente étude dans la filiation compréhensive que cette méthode s'est distinguée, puisqu'elle vise à mettre en lumière la signification d'un discours en classant et en codifiant divers éléments dans des rubriques thématiques permettant de faire apparaître le sens (Nadeau, 1987, cité par Mayer & Deslauriers, 2000). Voici donc plus précisément comment la procédure d'analyse des informations a été effectuée, en tenant compte de l'interaction sociale et du point de vue des acteurs interrogés à l'égard de leurs liens sociaux à partir de la théorie de l'interactionnisme symbolique, selon les opérations suggérées par Mayer & Deslauriers (2000), adaptées à l'objet d'étude.

Préparation du matériel et préanalyse

Lors de cette étape, les transcriptions des 24 entretiens contenus en 10 discours ont été réalisées en demeurant fidèles aux propos des participants. Une fois les transcriptions effectuées, les entrevues ont été réécoutées tout en effectuant une lecture flottante, consistant à relire les verbatim, à souligner les passages marquants et à inscrire des commentaires en marge. Les idées pertinentes retenues lors de l'écoute et de la relecture ont été rédigées rapidement à la fin des verbatim.

L'exploitation (ou le codage) du matériel

La codification a été effectuée à l'aide d'une grille d'analyse mixte (Mayer & Deslauriers, 2000) construite à partir du cadre d'analyse de l'interactionnisme symbolique et jumelée aux grands thèmes du guide d'entrevue. Puis, en effectuant des lectures flottantes de trois verbatim, de nouvelles thématiques ont été ajoutées à partir du matériel ayant émergé. Cela a permis de réaliser une première version de l'arborescence qui a été ensuite validée auprès de la directrice de recherche et présentée au séminaire de recherche, afin d'obtenir une rétroaction sur sa validité.

Cette première bonification fut suivie d'une démarche herméneutique. À partir de la codification de trois verbatim, la grille d'analyse a été confrontée au contenu des discours. Cet exercice a permis d'effectuer des modifications mineures, menant à l'émergence d'une seconde version de l'arborescence. Puisque cet exercice s'est avéré concluant, les autres verbatim ont été codifiés, procédant ainsi à la segmentation des discours, en précisant les rubriques thématiques (Sabourin, 2010) à l'aide d'une codification plus inductive. Notons que la codification est non mutuellement exclusive, car certains extraits peuvent concerner plus d'une rubrique. Une analyse transversale des nœuds a été effectuée, afin de s'assurer de l'homogénéité, de l'exhaustivité et l'exactitude du codage, tout en vérifiant que les rubriques reflètent le point de vue des acteurs. Cette étape, menant à la 3^e version de l'arborescence, superposée à une analyse tout au cours de la codification des rubriques thématiques, a révélé certaines pistes insoupçonnées présentées au chapitre suivant. L'arborescence est déposée en appendice D.

3.5. Validation

La question complexe de la validité scientifique, soulevant de nombreux débats et controverses depuis plus de deux cents ans au sein de la communauté scientifique (Burrell & Morgan, 1979), ne requiert pas uniquement la réalisation d'une simple liste à cocher (*check-list*). Elle s'inscrit dans un processus scientifique qui s'actualise de manière progressive exigeant avant tout de la rigueur (Gohier, 2004). En effet, le chercheur a la responsabilité d'assurer la scientificité de ses découvertes en choisissant des balises propres à son positionnement épistémologique (Drapeau, 2004).

Reconnaissant pleinement le caractère spécifique de la recherche qualitative tout en ne le situant pas en opposition au courant traditionnel,

[...] une démarche scientifiquement valide en recherche qualitative/interprétative est celle qui étudie un objet à partir du point de vue de l'acteur, c'est celle qui considère l'objet d'étude dans sa complexité et qui tente de donner sens à un phénomène, en tenant compte du jeu des multiples interactions que la personne initie et auxquelles elle répond (Savoie-Zajc, 2007, p.99).

Cette démarche scientifique qualitative se préoccupe aussi de la position subjective du chercheur, l'amenant – comme relevé dans le cadre théorique – à poser une réflexion continue sur lui-même concernant ses motivations, ses valeurs, ses buts afin d'éviter un second piège, qui consiste à se limiter « à ne trouver que ce qu'il cherche, abîme d'autant plus menaçant qu'il peut lui être inconnu » (Drapeau, 2004, p.84).

La validité des interprétations de l'étude est débattue selon les critères scientifiques de Savoie-Zajc (2009a, 2009b, 2009c, 2009d, 2009e). Plusieurs auteurs rappellent que l'essentiel d'une démarche scientifique valide consiste à prendre conscience de sa position épistémologique afin de retenir les critères de scientificité adaptés qui se reflèteront sur les plans théoriques et techniques (Drapeau, 2004; Savoie-Zajc, 2007). Les critères retenus sont donc : l'acceptation interne, la complétude, la saturation, la cohérence interne et la confirmation externe.

D'abord, l'**acceptation interne** réfère à l'acceptation des pistes d'interprétation par le milieu où se déroule la recherche afin que celles-ci soient plausibles aux yeux des participants (Savoie-Zajc, 2009a). Ce premier critère soulève un enjeu qui mérite d'être mis en évidence : d'une part, la participation des participants à l'étude n'a pas été incluse à la validation des interprétations dans le devis de recherche. D'autre part, après mûre réflexion sur le sujet, la validation directe ne serait pas optimale comme les personnes rencontrées sont trop vulnérables psychiquement, aux prises avec des symptômes présents et actifs, dont les symptômes liés aux déficits cognitifs. Par exemple, certains ne reconnaissent pas avoir un trouble psychique, d'autres n'établissent pas de liens entre leurs comportements agressifs et la peur que cela peut provoquer chez l'autre. Bref, une telle démarche demanderait la mise en place d'une procédure qui requerrait du temps, dont nous ne disposons pas, puisque nécessitant d'autres rencontres. Tout de même, dans le souci que les

personnes ATGSM participent à la validation scientifique, l'équipe du SI de l'hôpital Douglas, ayant un pair aidant, a été contactée, mais sans succès. Alors, l'acceptation du milieu s'est effectuée par la présentation des résultats auprès des membres de l'équipe du SI en décembre 2015, puisque ceux-ci connaissent bien la réalité des participants de l'étude. Les résultats ont été très bien accueillis par les membres de l'équipe et par le coordonnateur clinique.

Quant à la **complétude**, qui ne peut être dissociée des autres critères de scientificité, elle a trait à la qualité de l'interprétation de la recherche qui doit être plausible et acceptable. Elle est atteinte lorsque « l'interprétation des résultats optimise la plus grande variation possible entre les catégories d'analyse retenues, en utilisant le plus petit nombre de concepts » (Savoie-Zajc, 2009b, p.23) créant une interprétation dense et saturée (Savoie-Zajc, 2009b). Pour répondre à ce critère, les interprétations ont été circonscrites autour des concepts clés en interactionnisme symbolique et des concepts clés présentés dans le cadre conceptuel, dans le dessein de mettre en lumière la construction des liens sociaux des personnes ATGSM et le sens qu'elles donnent à leur rétablissement. Comme le souligne Savoie-Zajc (2009b), ce n'est pas l'exhaustivité qui est recherchée ici, mais plutôt une compréhension du sens riche ayant une portée explicative signifiante.

Par ailleurs, la **saturation**, reposant sur la diversité maximale des données concernant le phénomène circonscrit par l'étude, s'établit au moment où le chercheur constate qu'il peut arrêter l'ajout de données nouvelles, puisque celles-ci n'entraînent plus une meilleure compréhension du phénomène (Savoie-Zajc, 2009c). En ce qui concerne la recherche sur le terrain, ce critère est atteint **sur le plan de l'échantillon**. D'une part, l'échantillon théorique est uniforme et bien ancré empiriquement (Paillé, 2009a), permettant l'étude du phénomène visé. D'autre part, il est diversifié quant au genre, à l'âge et aux différents types de logis. Certains participants ont connu l'itinérance ou des démêlés avec la justice et d'autres sont sous l'égide du Tribunal administratif du Québec. Ainsi, l'échantillon inclut comme le recommandent Pourtois & Desmet (2009a) des cas typiques, atypiques, des cas partisans et des opposants à l'objet investigué. Quant à la saturation des données,

la stratégie de « comparaison constante »⁵⁶ a été la stratégie utilisée, permettant de comparer entre eux les discours des participants à partir des catégories jusqu'à l'obtention de la saturation de celles-ci (Glaser & Strauss, 1967, cité par Savoie-Zajc, 2007). **La saturation a été atteinte lors de l'analyse** des résultats et des pistes d'interprétation, puisqu'aucune nouvelle information ne permettait d'enrichir le portrait et le processus. En fait, une boucle s'est opérée, rapportant l'analyse aux constats de départ. En effet, lors de la théorisation du processus de (re)construction des liens sociaux, une concordance parfaite a émergé entre le portrait des liens sociaux, nommé en termes de carence par les acteurs, et le processus de leur (re)construction, qui, par les projets de vie inscrits dans leur processus de rétablissement, démontre que le désir le plus marqué des acteurs est justement de combler ces carences, c'est-à-dire de se nouer au lien social⁵⁷ comme présenté au chapitre cinq du mémoire⁵⁸.

Par ailleurs, comme le rappelle Savoie-Zajc (2009c), différemment de la perspective post-positiviste, la saturation en recherche qualitative n'a pas pour but la représentativité des données menant à la généralisation des résultats. À vrai dire, la complexité des faits humains rend impossible la généralisation. La saturation permet toutefois de produire des pistes d'interprétation riches, adéquates, nuancées, enracinées dans le contexte à l'intérieur duquel a été réalisée l'étude. Ce qui est le cas de la présente étude. En somme, c'est la production d'un **savoir transférable** qui est recherchée, c'est-à-dire que « l'utilisateur de la recherche est en mesure d'apprécier les résultats produits, de faire des comparaisons avec son propre contexte et de comprendre le phénomène étudié compte tenu de ses propres contraintes contextuelles » (Savoie-Zajc, 2009c, p.226). C'est pourquoi une attention particulière a été portée à décrire le contexte de l'étude, dont la méthodologie,

⁵⁶ Même si nous n'utilisons pas la théorie ancrée, nous choisissons cette stratégie parce qu'elle permet d'identifier, à travers notre corpus, le nouveau matériel qui émerge des données tout en saisissant les exceptions et l'ampleur d'un phénomène.

⁵⁷ Soulignons ici que lors de l'analyse, ces deux dimensions – le portrait et le processus – ont été analysées à partir de deux branches différentes de l'arborescence (codification non mutuellement exclusive). Cette concordance illustre, du coup, la validité de la codification.

⁵⁸ À la rubrique « L'intégration de la culture institutionnelle de soins, zone où le sens commun devient possible » à la page 148.

à l'égard des procédures visant à récolter et à interpréter les informations comme le suggèrent Pourtois & Desmet (2009a).

En ce qui a trait à la **cohérence interne**, elle réfère au fait que l'argumentaire est logique et fondé. Relevé par Savoie-Zajc (2009d), ce critère est au cœur de l'interactionnisme symbolique puisqu'il met en perspective que le processus de recherche se transforme et progresse au fur et à mesure des avancées de la recherche, amenant à raffiner l'objectif et les questions qui deviennent alors plus spécifiques, comme discuté dans la section des choix méthodologiques présentés au point 3.3. De plus, les stratégies élaborées concernant le recueil d'informations (prendre le temps d'écouter l'acteur), la réflexion éthique réalisée tout au cours du processus de recherche et l'analyse rigoureuse des informations à partir du cadre théorique ont permis de traiter l'objet de l'étude en profondeur, légitimant l'atteinte de ce critère. Également, la supervision de la directrice de recherche est une stratégie centrale contribuant à l'atteinte de ce critère puisqu'elle est présente, apportant son soutien à toutes les étapes du processus de recherche. Elle peut donc vérifier la rigueur concernant l'application des règles d'analyse, de traitement et de l'élaboration des pistes d'interprétation. De plus, les travaux réalisés dans le cadre du séminaire ont été très utiles pour documenter toutes les décisions prises pendant la recherche.

En dernier lieu, la **confirmation externe** correspond, selon Savoie-Zajc (2009e), à la capacité du chercheur, même s'il s'inscrit dans une perspective subjective, à objectiver les données recueillies dans le sens où celles-ci ont été recueillies de manière systématique et rigoureuse en recourant à certaines stratégies reconnues par la communauté scientifique. Afin d'atteindre ce critère, le guide d'entrevue a été construit autour de thèmes bien définis (Mayer & Saint-Jacques, 2000). De plus, la grille a été validée auprès de deux participants dans l'intention de s'assurer que les questions permettaient de recueillir les données liées à l'histoire sociale de même que les interactions sociales à travers lesquelles se sont (re)construits leurs liens sociaux. Ici aussi, la supervision de la directrice de recherche soutient l'atteinte de ce critère. Ajoutons la dimension réflexive quant à notre position subjective en tant que chercheure, permettant de prendre du recul et de percevoir les discours avec une distance « méta », en prévision d'en extraire le sens de façon fidèle, plausible et acceptable.

Toutefois, malgré les interprétations rédigées avec rigueur en respectant les critères de scientificité les rendant valides et l'argumentaire qui semble mettre en lumière l'apport scientifique de l'étude selon les méthodes qualitatives, la recherche scientifique implique des limites, car elle « est une production humaine inscrite dans un environnement social qui, à la fois, détermine l'éventail des options disponibles et impose des contraintes quant aux choix entre ces diverses options » (Gingras & Côté, 2010, p.34). Abordons maintenant les limites de la présente étude.

3.6. Limites de la recherche

En premier lieu, sur le plan de la recherche, le découpage de la problématique a comme conséquence d'opérer une réduction de notre objet d'étude puisqu'un phénomène social comporte de nombreuses facettes qui ne peuvent être tenues en compte dans une seule recherche. Aussi, l'étude s'inscrit dans une perspective qualitative visant à comprendre l'objet d'étude en profondeur (Gingras & Côté, 2010), à mettre au jour sa complexité et à mettre au premier plan le point de vue subjectif des acteurs sociaux concernés (Gingras & Côté, 2010; Pourtois & Desmet, 2009a). Comme le souligne Weber, cette perspective fait ressortir l'unicité de l'action des acteurs. Ce caractère unique de l'action sociale s'inscrit dans un temps et un espace uniques (Gingras & Côté, 2010). Conséquemment, ce contexte sociohistorique limite la **généralisation** des résultats. C'est pourquoi la méthodologie a été décrite minutieusement, assurant la mise en place des conditions nécessaires à la **transférabilité** de la recherche.

En second lieu, concernant la population visée, trois limites s'imposent. D'abord, l'échantillon non probabiliste n'est pas statistiquement représentatif de la population mère (Ouellet & Saint-Jacques, 2000). C'est pourquoi les critères de sélection des participants, les principes de diversité et de saturation de l'échantillon et des données ont été explicités (Pires, 1997; Savoie-Zajc, 2009c). Ensuite, les limites des approches discursives ont été constatées. Certains acteurs ont dit ressentir des limites et des difficultés à exprimer leurs expériences. Dès lors, certaines idées n'ont pu être explicitées clairement. Pour atténuer cette limite, les dessins d'un participant illustrant sa souffrance psychique ont été considérés et mis en appendice E. En terminant, les personnes souhaitant

participer à la recherche sont celles parmi les personnes suivies par l'équipe du SI qui s'expriment avec le plus de facilité, ce qui laisse dans l'ombre certains témoignages assurément différents qui mériteraient aussi d'être entendus.

Il est également important de tenir compte des limites du chercheur lui-même, car « la réalité passe à travers le filtre des croyances, des valeurs et des finalités » (Weber, cité par Pourtois & Desmet, 2009a, p.76). Dans le but de dépasser ces limites, le processus réflexif occupe une place centrale dans la démarche scientifique (Turcotte, 2000), alimentée par les échanges avec les collègues lors des séminaires, les professeurs, la directrice du mémoire, mais aussi avec la communauté scientifique, lors des congrès. En somme, l'étude propose une méthodologie de proximité (Paillé, 2007), soutenue par un processus réflexif, visant à proposer des résultats fiables et valides, par souci de donner la place à l'acteur. Le chapitre suivant présente les résultats des témoignages des personnes rencontrées.

Chapitre 4.

Portrait des liens sociaux des acteurs

*L'homme est fait des innombrables labyrinthes qui s'enchevêtrent en lui, il n'a jamais accès à sa vérité, mais à son éparpillement dans les mille situations où il se trouve. Il est en quête de soi sur un mode propice ou douloureux, cohérent ou chaotique, jamais pourtant il ne quitte l'ordre du sens
(Le Breton, 2012, p.70)*

Comme le souligne Paillé (2009b), en recherche qualitative, l'analyse des informations vise la description ou la théorisation de processus plutôt que la mise en évidence de « résultats » proprement dits. Ce quatrième chapitre, à la lumière des discours des acteurs, par la réponse à la question de recherche, dresse le portrait descriptif des liens sociaux, c'est-à-dire du comment les liens s'articulent et « s'interactionnent » au sein de la communauté. Rappelons la question de l'étude répond à la question suivante :

« Comment les personnes ayant un trouble grave de santé mentale vivent-elles et perçoivent-elles leurs liens sociaux et quel sens donnent-elles à leur rétablissement? »

L'analyse qualitative des 24 entrevues réalisées auprès de 10 personnes ATGSM suivies par l'équipe du SI du CSSS de Saint-Jérôme rencontrée en 2013, tient compte des contextes historique, social et culturel. La description du portrait et le processus de théorisation de (re)construction des liens sociaux qui suit dans le chapitre cinq s'inscrivent dans une perspective subjective, cherchant à donner la parole à l'acteur qui a encore peu de voix au sein de la société comme le relate Goffman :

« Décrire fidèlement la situation du malade [de l'acteur ayant un statut de malade], c'est nécessairement en proposer une vue partielle. Pour ma défense, je dirai qu'en cédant à cette partialité on rétablit au moins l'équilibre puisque presque tous les ouvrages spécialisés relatifs aux malades mentaux présentent le point de vue du psychiatre [s'enracinant dans le paradigme

positiviste et universaliste] qui est, socialement parlant, totalement opposé » (Goffman, Asile, 1968, 38).

Les discours ont donc été méticuleusement analysés pour respecter le sens que les acteurs donnent à leur perception, ressenti et vécu. Les acteurs rencontrés se sont livrés avec générosité levant le voile de la honte et de la pudeur sur la maladie mentale. Ils se sont confiés sur des sujets sensibles ou difficiles et parfois même tabous. Dans ce chapitre, leur témoignage est mis au premier plan. Les pistes d'interprétation fortes et valides montrent que ceux-ci ne sont pas passifs face aux obstacles d'intégration rencontrés, cherchant à se rétablir et à se construire un petit réseau de personnes significatives même si le désir d'intégration est parfois remis en question. De même, l'équipe du suivi intensif joue un rôle central dans la (re)construction de leurs liens sociaux, leur rétablissement, leur intégration et leur maintien dans la communauté.

Le portrait des liens sociaux est dressé à partir de la typologie de Serge Paugam (2008). Ce sociologue français de renom, directeur du Centre national de la recherche scientifique (CNRS), s'intéresse à la pauvreté, à la précarité et aux inégalités sociales au sein des sociétés occidentales. Sa typologie permet, d'une part, de bien étayer la pluralité et la diversité des liens sociaux (famille, communauté, institutions, etc.) au sein de la société et d'autre part, cette typologie met en exergue les fragilités du maillage social. Le portrait présenté comporte 4 sections. Dans la première partie, on aborde la configuration, la nature et la complexité des liens de filiation. Dans la seconde partie du portrait, il est question des liens de participation élective référant aux liens amicaux, amoureux et aux liens consciemment choisis. La troisième partie porte sur le portrait des liens de participation organique représentés par les liens développés au travail. La dernière partie traite des liens de citoyenneté interpellant principalement les droits civils et les droits sociaux à travers les liens vécus avec les corps psychiatrique et judiciaire, ainsi que ceux vécus avec l'équipe du SI.

4.1. Portrait des liens sociaux et sens donné par les acteurs

Dans l'ensemble, il ressort des discours analysés que les liens sociaux de diverses natures façonnant le tissu social⁵⁹ des acteurs sont à la fois complexes, fragiles et ténus. La nature du tissu social se caractérise par des interactions où se côtoient l'attachement, l'entraide, le soutien tout comme les conflits, les ruptures, les déficits de protection et de reconnaissance, la coercition et parfois la violence. À cette complexité, le désir de *vivre ensemble* et d'intégrer la communauté, s'il est présent pour plusieurs, est parfois remis en question pour d'autres. Ainsi, plusieurs personnes, malgré les obstacles rencontrés et la stigmatisation vécue, cherchent à retisser, reconstruire et maintenir un petit réseau de liens significatifs avec leurs proches et leur voisinage. Toutefois, pour une minorité, comme les interactions sociales sont décrites comme étant trop difficiles, le désir de retisser le lien social est soit particularisé par l'ambivalence (entre communauté et institution) ou par l'isolement, c'est-à-dire l'absence de désir de rencontrer et d'entretenir des liens sociaux avec les proches et le voisinage.

Portrait des liens de filiation

Concernant les liens familiaux, tous les participants de l'étude ont mentionné avoir vécu des conflits importants avec les membres de leur famille. Ces conflits sont juxtaposés d'une part à la souffrance psychique significative vécue et, d'autre part, ils s'inscrivent au sein d'un maillage fragilisé par les ruptures, les déficits de protection. Le tout superposé, pour la grande majorité, à des conditions de vie précaires. Dans le chapitre cinq, les personnes témoignent largement de leur souffrance. Les témoignages révèlent que cette souffrance marquante a un impact sur le maintien des liens sociaux, affectant grandement leur fonctionnement social, interférant avec la capacité d'assurer les rôles dévolus au sein de la société⁶⁰. Ces difficultés et limitations présentes au

⁵⁹ Le tissu social est l'entrecroisement de tous les types de liens sociaux (Paugam, 2008).

⁶⁰ La perception des limites par les acteurs est abordée en profondeur dans le processus de (re)construction des liens sociaux à la page 130.

quotidien complexifient leur intégration sociale, pouvant ainsi les placer en position de dépendance face à leur entourage, comme en témoigne l'extrait de Simon :

Je le paye [mon loyer], mais mon père m'aide, là. Pis, là, j'ai des chèques, là. Y va falloir j'utilise des chèques. Parce que mon père pourra pas tout le temps m'aider. Y'é tanné lui aussi, y veut vivre sa vie. Je le comprends. Mais y m'aide beaucoup [...] (Simon)

Le maillage du lien social est également fragilisé par les ruptures des liens familiaux. En effet, la grande majorité des personnes rencontrées vivent ou ont vécu au cours de leurs parcours, et surtout depuis le début de la souffrance psychique (maladie), des épisodes de ruptures complètes avec leur famille. Pour une petite minorité, les ruptures sont partielles, ne concernant qu'une partie de la famille.

Les ruptures ont souvent lieu au moment où la souffrance psychique est à son paroxysme, occasionnant un effritement des solidarités intergénérationnelles et des liens avec la fratrie pouvant mener à une désaffiliation complète, comme en témoigne l'extrait de Léonard :

Oui, c'est ça. Tsé, je veux dire, je savais pu où j'étais. J'étais tout seul. J'avais tout coupé avec ma famille. [...] Je me suis ramassé... « Non, je vais pas là ». Je me suis trouvé un gros sapin à [nom de la ville], je couchais en dessous. Ç'a duré un mois et demi, deux mois. Après ça, y m'ont envoyé à l'hôpital. (Léonard)

Pour certains, ce sont les personnes qui coupent les ponts avec les membres de leur famille (délire visant un membre de leur famille ou crises psychotiques où la personne est incapable de bénéficier de l'aide de sa famille), pour d'autres, les ruptures s'effectuent par les membres de la famille (épuisement, sollicitation financière, peur) et parfois, celles-ci ont lieu contre le gré par les autorités (DPJ, hospitalisation non volontaire, TAQ, par exemple). Si l'ombre de la dangerosité est quelques fois présente, la violence physique contre un membre de la famille ne s'est produite que dans un milieu, menant une accusation de non-responsabilité criminelle (NRC) pour troubles mentaux. Dans certains cas, les deux types de ruptures (venant d'elle-même et des membres de la famille) se chevauchent au fil de l'histoire de la souffrance psychique. De plus, la trajectoire de la petite enfance de plusieurs participants (mais pas tous) est marquée par des déficits de protection compromettant la sécurité affective, ayant laissé des séquelles à l'égard du lien d'attachement et de la confiance à l'égard des membres de la famille, tels que l'abandon sur le long cours par un des deux parents, le placement en famille d'accueil, la violence familiale, le divorce déchirant entre les parents, ou la

compromission du développement et négligence. S'ajoutent parfois au cours des trajectoires des événements difficiles ou traumatisants comme le suicide d'un proche, un deuil non résolu, l'agression sexuelle, la violence conjugale, ou le fait d'avoir à donner son enfant en adoption ou d'en perdre la garde. Par ailleurs, pour plus de la moitié des personnes rencontrées, la souffrance psychique s'entrecroise avec des problèmes de surconsommation de drogue, compromettant la capacité de la personne à répondre à ses besoins de base, précarisant ses conditions de vie et, du même coup, ses liens de filiation. En effet, les membres de la famille peuvent être sollicités financièrement pour aider la personne à payer ses dettes de drogue ou encore à pourvoir à ses besoins de base.

Malgré les conflits et les ruptures vécus, les participants entretiennent différentes positions quant à leur perception et leur sentiment à l'égard du maintien des liens de filiation. Pour la moitié des personnes rencontrées, la famille demeure un point d'attache apportant présence et soutien (logis, finance, présence). Certains participants cherchent à rompre tout contact, alors qu'une minorité cherche à maintenir une distance, des limites, cherchant à se protéger des conflits sans effectuer une rupture complète. Les liens familiaux sont donc complexes, puisque s'entremêlent entraide, conflits et ruptures. Somme toute, ce maillage fragilisé et souvent effrité s'inscrit dans un contexte social et culturel plus large où les personnes ATGSM vivent dans des conditions de vie précaires, marquées par la pauvreté et l'inaccessibilité aux ressources symboliques, relationnelles et matérielles. Le Tableau IV présente le portrait des liens de filiation des acteurs montrant que les conflits familiaux, les déficits de protection et les ruptures contribuent à l'effritement des liens sociaux. Pour certains, ce cumul de déficits de protection et de ruptures aboutit à une désaffiliation complète évinçant les personnes hors du social, c'est-à-dire hors de la protection et de la reconnaissance que celui-ci procure.

Tableau IV. Portrait des liens de filiation au cours de l'histoire sociale

| Expériences / vécu / Liens sociaux | Au cours de l'histoire sociale |
|--|--|
| Conflits familiaux majeurs | Tous |
| Déficits de protection à l'intérieur de la famille | Marguerite (enf), Catherine (enf), Antoinette (enf), Jérémy (enf), Maxime (enf & adulte) |
| Rupture partielle | Catherine, Antoinette |
| Rupture complète des liens familiaux | Jérémy, Gabriella, Léonard, Marguerite, Patrice, Michel, Simon, Maxime |
| Exclusion, marginalisation (itinérance) | Gabriella, Léonard, Patrice |

Cependant, malgré les fragilités du maillage des liens de filiation, certaines personnes ont mis en place diverses stratégies de (re)construction des liens sociaux en renouant avec les membres de leur famille, par la socialisation extrafamiliale ou en créant autour d'elles un petit réseau de soutien composé d'intervenantes de l'équipe du SI, d'un ou deux amis et du voisinage. Qu'en est-il du portrait des liens électifs?

Portrait des liens de participation élective

Le lien de participation élective relevant de la socialisation extrafamiliale réfère au réseau d'appartenances choisi par l'individu, aux liens d'attachement non contraint, comme le conjoint et les amis, incluant également les liens développés au sein de la communauté comme le voisinage (Paugam, 2008). À ces liens s'ajoutent les relations développées et maintenues dans les organismes communautaires — réseau de soutien, d'entraide et de bénévolat. Pour la grande majorité des participants de l'étude, les liens de participation élective demeurent peu nombreux et peu diversifiés, parsemés d'attentes non comblées. Par ailleurs, le voisinage et les lieux publics prennent une signification toute particulière comblant le besoin de « voir du monde » et de « faire du social ». Regardons plus attentivement les liens amoureux, les liens d'amitié et les liens communautaires.

Liens amoureux⁶¹

La vie à deux permet de s'intégrer à un autre réseau familial que le sien, elle procure également une fonction protectrice à travers l'entraide et le soutien et une fonction de reconnaissance par le regard que l'autre porte sur soi et sur la relation (Paugam, 2008). Or, pour l'ensemble des personnes rencontrées — à l'exception d'une participante —, le lien amoureux est absent du quotidien, et ce, généralement sur le long cours. Cette absence de lien n'est pas étrangère au repli sur soi ainsi qu'aux difficultés à maintenir des relations sociales inhérentes à la souffrance psychique. En effet, plusieurs participants présentent des lacunes sur les plans des habiletés sociales et communicationnelles. De plus, les relations nécessitant intimité et proximité suscitent souvent angoisse et stress pour les personnes ATGSM. Également, quelques-uns ont connu un cumul de ruptures ou des relations éphémères alors que pour la majorité du groupe, le passé amoureux est plutôt parsemé de souffrance, de tribulations, de déficits de protection, notamment chez les femmes, laissant des marques difficiles à effacer. Cette absence de lien amoureux provoque un sentiment d'isolement pour la grande majorité des participants qui aimerait bien partager leur vie avec un amoureux ou une amoureuse. Voici un extrait du discours tenu par la majorité des participants montrant que le lien amoureux demeure une aspiration :

Oui, j'aimerais ça [avoir un amoureux], mais je trouve pas. [À quoi aspirez-vous dans votre vie amoureuse?] Faire des projets ensemble. Être deux, et plus, parce que souvent, t'as la famille pas loin, pis faire des projets en commun. Mais, être d'accord, pis mieux se connaître. Pis être d'accord ensemble pour avancer, pas se faire du trouble, pis jalouser, pis des affaires de même. Avancer ensemble, dans la vie. Mais évidemment, ça prend de l'amour, là! ... Oui [j'ai eu quelques relations], mais, j'ai essayé, mais ça marche pas. (Antoinette)

Par contre, une petite minorité partage ne plus vouloir vivre en couple, ayant associé la vie à deux à des conflits, ruptures, abandons et déficits de protection (violence, abus).

Certains acteurs, racontant qu'il leur est difficile de rencontrer un partenaire, abordent leurs difficultés à entrer en relation, alors que d'autres discutent des embûches sociales, dont la stigmatisation, le statut social, et même l'homogamie. Patrice témoigne :

⁶¹ Un participant est exclu des présentes conclusions puisque ce thème était trop difficile.

[Je ne suis pas en couple] c'est juste parce que tu as un timbre dans face comme quoi t'es schizophrène, pis après... je sais toujours ben ce que je fais... Qu'est-ce que ça peut faire ça, c'est parce que je suis sur le BS [...] ce qui arrive c'est *for rich and for poor*, c'est pour riche ou pauvre. (Patrice)

Comme le réseau social des personnes ATGSM demeure restreint, les lieux de socialisation s'en trouvent également limités, souvent circonscrit au statut social⁶². De plus, l'obstacle de la stigmatisation quant au fait d'être atteint d'un trouble grave de santé mentale complexifie l'établissement du lien amoureux. La stigmatisation n'est pas seulement le fruit du regard des autres porté sur soi, mais elle se manifeste également par une introjection des représentations sociales négatives véhiculées au sein de la société, affectant l'identité. Néanmoins, l'acteur peut aussi remettre en question ces représentations négatives comme Patrice tente de le faire dans son témoignage.

Par ailleurs, malgré les difficultés d'accession à la sphère amoureuse des acteurs rencontrés, le corpus de l'étude contient une exception méritant d'être mise au jour. Il s'agit d'une participante qui habite avec son conjoint depuis 1 an. Celui-ci, un camarade d'enfance, est aussi atteint de schizophrénie (situation d'homogamie). Toutefois, le maintien de la relation est le fruit d'un travail quotidien (angoisse et peur de l'abandon, d'être trompée, d'être victime de violence) empreint d'ambivalence, malgré le sentiment amoureux. L'équipe du SI apporte un grand réconfort à la participante l'aidant à gérer son anxiété. Elle retrouve, à travers la vie de couple, une stabilité résidentielle et un soutien mutuel lors de moments difficiles qui se concrétisent par l'absence de jugement et par l'acceptation des difficultés psychiques de chacun.

Le Tableau V présente le sommaire des expériences amoureuses vécues et des perceptions à l'égard du lien amoureux, montrant que les relations amoureuses sont difficiles, empreintes

⁶² Étant souvent dans des conditions de vie précaires, les personnes ATGSM participent à peu d'activités récréatives. De plus, les liens organiques (au travail) demeurent ténus comme présenté à la page 106. Les interactions sociales ont majoritairement lieu entre personnes ATGSM ou auprès du personnel soignant à même le milieu hospitalier.

d'attentes non comblées, engendrant un sentiment d'isolement vécu par la grande majorité des acteurs.

Tableau V. Portrait des liens de participation élective – les liens amoureux

| Expériences / vécu / Liens sociaux | Liens amoureux |
|---|--|
| Conflits importants | Léonard, Catherine, Antoinette |
| Déficit de protection, dont violence conjugale | Léonard, Gabriella, Marguerite, Catherine, Antoinette |
| Rupture avec conflit important | Léonard, Michel, Patrice, Catherine, Antoinette |
| Cumul de ruptures | Léonard, Gabriella, Marguerite |
| Très peu de liens amoureux au cours de l'histoire sociale | Simon, Patrice, Maxime |
| Sans relations amoureuses – Actuellement | Léonard, Michel, Simon, Patrice, Jérémy, Gabriella, Marguerite, Antoinette, Maxime |
| Désire vivre en couple Sentiment d'isolement présent | Patrice, Marguerite, Catherine, Maxime* |
| Désir ambivalent Sentiment d'isolement présent | Michel, Gabriella, Simon |
| Ne veut plus vivre en couple | Léonard |
| Vie en couple Construction d'un nouveau lien | Catherine |

* Maxime est ici une exception, il ne ressent pas de sentiment d'isolement au moment des rencontres.

Liens d'amitié et de voisinage

Les liens d'amitié sont une source de préoccupation chez les participants rencontrés qui, pour la majorité, tentent de se construire un petit réseau d'amis. Plus de la moitié mentionnent n'avoir aucun lien d'amitié et souffrir d'isolement. Conséquemment, leurs liens amicaux, ténus et distants, ne peuvent offrir de protection par l'entraide et le soutien. D'ailleurs, l'histoire sociale de l'ensemble des participants à l'égard de ce type de lien est marquée par des ruptures. Pour la moitié d'entre eux s'ajoutent des conflits pouvant aller jusqu'à la violence physique⁶³. Cette violence se manifeste par

⁶³ Parmi les 5 acteurs pour qui les relations d'amitié sont marquées par des ruptures, 4 d'entre eux ont vécu des relations amicales empreintes de violence.

des voies de fait et concerne 3 hommes et 1 femme. De même, plusieurs relations amicales présentent un déficit de protection, comme en témoigne la moitié des discours, où il est question d'extorsion, d'abus financier, de vols, de manipulation et de harcèlement. Le maintien des relations difficiles et abusives, malgré les efforts pour y mettre fin, répond pour la plupart au besoin de ne pas être seul, comme l'exprime ce témoignage de Michel :

J'ai hâte qui s'en aille. Je veux avoir la paix. Y m'a mis dans marde une couple de fois. [...] ça m'aide aussi. On se parle. On joue au Crib. Y s'est acheté un jeu de Crib. On joue aux cartes (Michel).

Il ressort, malgré les difficultés vécues dans les relations amicales, un isolement dans la majorité des témoignages reçus. Pour plusieurs, cet isolement est très difficile à vivre, une source de souffrance, comme en témoigne Simon :

Le plus difficile, je pense que c'est la solitude, pis l'insécurité, pis la peur (Simon).

D'ailleurs, de nombreux témoignages font état de la souffrance vécue et ressentie face à la stigmatisation, découlant principalement de l'incompréhension et du malaise de l'entourage concernant les problèmes de santé mentale, comme le montre ce passage de Marguerite :

J'en avais quand j'étais plus jeune. J'en ai eu au cégep, mais tous les contacts sont tombés à l'eau. Quand tu souffres de maladie mentale, il y a beaucoup, beaucoup de monde qui sont au courant [rires] [...] Aussitôt que tu as un **diagnostic de schizophrénie**, ça, ça fait peur à tout le monde. Tout le monde te prenne avec des pincettes, ils ne savent plus comment te parler, ils t'ignorent. Ils préfèrent t'ignorer que de te parler. [...] J'ai perdu contact avec le monde, le monde se sont mis à m'éviter, fait que... Je me suis ramassée toute seule. Puis j'ai éprouvé beaucoup de difficulté à avoir des amis. [...] **la partie la plus dure, c'est le monde qui t'évite**. Du monde qui te parlait avant, il ne te parle plus, puis il t'évite. Ils font comme si tu n'étais pas là. T'sais! C'est ça la partie la plus difficile. (Marguerite)

Par ailleurs, si quelques participants hésitent à établir des liens d'amitié, cherchant à se protéger des abus à la suite d'expériences pénibles, une minorité n'aspire à aucun lien d'amitié. Pour ceux-là, la souffrance psychique importante s'entrelace à la méfiance, à l'incompréhension lors des interactions et à la crainte de ne pas être à la hauteur. À ce sujet, Jérémy raconte avoir de la difficulté à soutenir l'intensité d'une interaction sociale, en plus de se sentir un poids pour les autres :

j'ai pas ben ben de relation avec personne. En fait, c'est les personnes qui... c'est qui a tout le temps quelqu'un qui me demande de faire quelque chose. Pis en fait, y'é pas satisfait. [...] y me prenne pour un boulet. [...] Je suis un poids pour les autres. [...] J'essaie d'avoir un lien comme pas trop trop

trop direct avec les personnes. Parce que j'ai l'impression que ça devient comme trop, ça prend trop de temps à élaborer une conversation (Jérémy)

Et enfin, pour les autres répondants, soit la majorité, le désir de construire des liens d'amitié demeure fortement présent, étant même une préoccupation importante, comme le raconte Antoinette :

Avoir des amis, ça compte. [...] J'ai pas trouvé d'ami icitte [à la résidence]. J'aurais aimé ça trouver une amie, un ami. J'en ai pas trouvé. Je vis quand même. Des fois, c'est plate. (Antoinette)

Par ailleurs, malgré les embûches vécues au sein des relations amicales, quelques participants parviennent à construire un petit réseau de personnes significatives, leur procurant aide et soutien. Ses nouvelles amitiés se distinguent par la réciprocité et l'entraide, restaurant la fonction de protection. Également, ces nouvelles relations s'inscrivent dans leur parcours de rétablissement, de cheminement personnel, où le tabou lié à la « maladie mentale » peut être levé, et même abordé directement, comme l'illustre le témoignage de Léonard :

Ben, moi, c'est assez long me faire des amis. Je prends beaucoup de temps. Pis, là, lui y m'a donné des gros coups de main, **y m'a sauvé la vie. Pis moi, j'y ai sauvé la vie à un moment donné.** [...] Parce que, au début [lorsque Léonard est arrivé dans la maison de chambre où il habite], je parlais pas. **J'tais pas capable de dire un mot.** J'avais confiance en rien. Pis à un moment donné, j'ai commencé à parler un peu plus en entrant ici. Même y voulait me placer parce que je parlais pas : « C'est peut-être un cas à problème ». Étienne [un résident de l'endroit, avec qui il s'est lié d'amitié] a dit : « **Non, non, on le placera pas estie. Amène-le ici, on va s'en occuper** ». Faque là, j'ai passé la transition des pilules massives. Je suis retourné voir un psychiatre. Pis, là, y'a baissé ma dose. J'tais pas capable de tenir une tasse de café, rien, rien, rien, rien (Léonard).

Au cours des entretiens, Léonard raconte comment cette relation est un pôle central dans sa vie, plus importante à ses yeux que sa famille, avec laquelle il n'a plus aucune relation. Au fil du temps, la confiance et la réciprocité ont servi de levier à son intégration sociale.

Ces nouvelles relations amicales prennent la plupart du temps racine à même le voisinage qui est très important pour certains participants (mais pas tous, car certains demeurent méfiants). Pour ces participants, le voisinage permet de briser l'isolement, d'avoir des contacts sociaux sans trop d'intimité. Intimité qui est source de méfiance pour plusieurs. Mais plus encore, le voisinage permet aux participants de se sentir utiles, reconnus et importants par les petits services rendus au quotidien :

Je suis pas un trou de cul. Icitte, t'as pas l'impression que t'es un trou de cul [auprès du propriétaire de la maison de chambre et du voisinage]. ... Ç'est une bonne présence [le voisinage]. [La voisine d'en face] A travaillé au bien-être social, à l'accueil, là. A pris sa pension. Temps en temps, je vais y donner un p'tit coup de main, monter un tempo. [...] C'est la confiance, que je remercie beaucoup. (Léonard)

Pareillement, les lieux publics, comme les cafés, les restaurants du coin ou encore les parcs permettent aux personnes de combler leur besoin de socialisation sans que ces relations n'entrent trop dans leur intimité. Ces lieux leur permettent de socialiser, d'échanger avec d'autres personnes de façon informelle. Le simple fait d'être parmi le monde — et *dans le monde* — apporte une satisfaction comme l'illustre Simon :

[Je vais dans un café] plusieurs fois par semaine. Une dizaine de fois. J'aime ça parler avec du monde. [...] Pis, ça va ben. Le Banc du Tigre [surnom du banc]. Le parc. Je regarde le monde passé. De rencontrer du monde, pis avoir la paix. (Simon).

En somme, pour l'ensemble des participants, la création et le maintien des liens d'amitié demeurent un défi. L'établissement d'un lien de confiance et la communication sont complexifiés par les expériences négatives antérieures, la méfiance occasionnée par la souffrance psychique et par les expériences pénibles. Certains ont tout de même réussi à construire des liens électifs, c'est-à-dire à risquer les rencontres et les liens, servant alors d'assises à une plus grande confiance. Les relations amicales qualifiées de satisfaisantes s'inscrivent sous la réciprocité, le soutien et le non-jugement à l'égard des problèmes de la santé mentale. Le Tableau VI dresse un portrait du vécu des participants à l'égard de leurs liens d'amitié, démontrant la complexité et la richesse des expériences interactionnelles vécues par ce type de lien ainsi que la capacité des acteurs à construire et reconstruire leurs liens sociaux.

Tableau VI. Portrait des liens de participation élective – les liens d’amitié

| Expériences / vécu / Liens sociaux | Liens d’amitié et de voisinage |
|---|---|
| Conflits importants | Léonard, Michel, Simon, Patrice, Gabriella |
| Déficits de protection | Michel, Simon, Patrice, Gabriella, Marguerite |
| Comportements violents | Michel, Simon, Patrice, Gabriella |
| Rupture partielle | Gabriella et Maxime (a maintenu certaines relations sur le long cours) |
| Rupture des liens amicaux | Léonard, Michel, Simon, Patrice, JérémY, Gabriella, Marguerite, Catherine |
| Isolé, sans amis ou très peu | Michel, Simon, Patrice, JérémY, Marguerite, Antoinette |
| Construction d’au moins 1 nouveau lien d’amitié | Léonard, Gabriella, Catherine, Maxime (au cégep = lien organique) |
| Voisinage important | Léonard, Michel, Gabriella, Catherine |
| Lieu public, point d’ancrage (café, parc, restaurant du coin) | Michel, Simon, Patrice, Gabriella, Marguerite, Catherine |

Liens communautaires

Les liens communautaires réfèrent aux relations issues de la communauté dans un contexte extrafamilial. Ils ne relèvent ni du voisinage ni du lien d’amitié et s’en distinguent par son inscription élective à un groupe plus large, comme c’est le cas au sein des organismes communautaires et des initiatives d’intégration sociale⁶⁴. Dans ce contexte, les liens sont peu institutionnalisés, issus à même la population citoyenne et tolérant à l’égard de la différence, cherchant à inclure les personnes en marge de la société, dont les personnes ayant un problème en santé mentale. Toutefois, force est de constater que les participants rencontrés aux prises avec de graves troubles de santé mentale

⁶⁴ Nous avons choisi d’aborder les liens issus des organismes communautaires et des initiatives d’intégration sociale par les liens communautaires plutôt que par le biais des liens organiques. Paugam (2008) définit le lien de participation organique comme « l’apprentissage et l’exercice d’une fonction déterminée dans l’organisation du travail » (Paugam, 2008, p.71), répondant à une logique productive de la société industrielle. Alors, les liens développés au sein du milieu communautaire (organismes communautaires et initiatives d’intégration sociale) n’aboutissent aucunement à une insertion professionnelle. De plus, ils n’apportent ni la protection sociale ni la reconnaissance émanant des liens de participation organique. Par ailleurs, ceux-ci sont des liens choisis, pouvant servir de passage vers d’autres liens issus de la communauté; impliquant qu’éventuellement, ils pourront servir de passage vers des liens organiques, mais il ne s’agit ici que d’une possibilité parmi d’autres. Dans ce contexte, les liens communautaires s’inscrivent davantage dans les liens de participation élective.

utilisent peu les services et activités du milieu communautaire. Quant au levier d'intégration sociale que représentent les programmes d'intégration sociale ou même d'insertion socioprofessionnelle, s'ils font bénéficier les participants d'expériences intéressantes, ils ne permettent pas une intégration sur le long cours, une intégration dans le milieu de travail, soit un lien de participation organique. Ils contribuent davantage à renforcer le maillage des liens de participation élective. Voyons cela de plus près.

Moins de la moitié des personnes rencontrées participent aux activités et aux services des organismes communautaires de la région. Pour les personnes utilisant ces services, la majorité bénéficie du dépannage alimentaire. S'ensuit la participation des acteurs aux organismes ayant une mission globale sans services spécialisés, cependant en moins grand nombre. Finalement, une très petite minorité des participants fréquente de façon régulière un organisme d'aide en santé mentale. Par ailleurs, une minorité réussit à construire des liens de participation élective par le biais de leur implication dans les organismes, surtout les femmes. Or, un constat s'impose : les personnes rencontrées atteintes d'un trouble grave sont peu desservies par les organismes communautaires, incluant ceux spécialisés en santé mentale. Les discours abordent l'inaccessibilité des services et activités communautaires. D'abord, certains participants relèvent l'inaccessibilité et le coût du transport :

J'y ai été une couple de fois [au Centre de la famille]. ... Parce que j'ai pas de transport. C'est ben beau prendre l'autobus, mais ça coûte cher. Là, c'est quoi, c'est cinq piastres, là (Michel).

Pour d'autres, les services offerts correspondent peu à leur réalité. En effet, les organismes ayant des missions plus globales répondent plus ou moins aux spécificités liées aux troubles graves impliquant souvent une angoisse paralysante et des symptômes négatifs comme l'aboulie⁶⁵. Ainsi, plusieurs participants aimeraient fréquenter les organismes communautaires, comme l'Ami du Quartier, le Centre de la famille et le Sablier, mais, dans l'immédiat, ils en sont incapables. Dans ces

⁶⁵ L'aboulie réfère à la perte de volonté entraînant une perte de la capacité d'initiative qui se manifeste par un manque de dynamisme général, une perte de motivation à poursuivre un but. Ce terme remplace maintenant celui d'avolition (Centre d'excellence sur les psychoses, 2015). Site Internet consulté à <http://www.cercle-d-excellence-psy.org/informations/glossaire>.

situations, une référence vers une ressource s'effectue sur le long cours et nécessite souvent l'accompagnement à la ressource par l'équipe du SI, comme l'exprime Simon :

Aller à l'Ami du Quartier, ça me fait peur, pis euh... Aller au Méridien ça me fait peur. [...] Je vais essayé d'aller au Centre amitié, L'ami du Quartier. M'a essayer d'aller là. Tsé. Ben, avec Johanne, la première fois, pis euh. Peut-être, être capable d'y aller en autobus ou à pied, là. Mais, j'ai peur un peu de ça. J'ai peur de n'importe quoi, moi. (Simon)

Également, la souffrance et les symptômes négatifs, affectant grandement le fonctionnement social, nécessitent un milieu d'accueil ayant une pratique spécialisée que seul un organisme en santé mentale (ou un milieu institutionnel par les centres de jour, par exemple) peut offrir. L'exemple de Marguerite — elle a relevé le défi de maintenir son implication dans un groupe d'entraide et de soutien dans un organisme en santé mentale — illustre les effets négatifs de la souffrance psychique et les impacts de la médication, limitant la participation sociale :

J'allais à [l'organisme en santé mentale] en pyjama, t'sais. J'avais beaucoup de symptômes négatifs de la maladie. Mais d'après moi c'était la médication. J'avais juste du Clopical dans ce temps-là. C'était la médication qui n'était pas tout à fait au point. (Marguerite)

Cet autre témoignage de Patrice démontre les impacts de la médication limitant sa pleine participation aux activités, et donc, de tirer profit des services offerts dans la communauté; une injonction paradoxale de la désinstitutionnalisation et du suivi intensif visant l'intégration communautaire et sociale.

Ça me dérange pas [de prendre de la médication], même si ça me fait dormir pareil. J'ai pas le choix [condition TAQ]. Y a des fois où je rate mon diner à l'église moi là. Parce que c'est fort ce qui me donne. Ça me tient maigre un petit peu [avec un rire sec]. C'est d'aller à l'église manger, je passe tout droit. C'est parce que c'est à 11 heures c't'affaire là [...]. Ben, Y a une journée que je suis obligé de me passer de bouffe. Ben là, ça fait une journée que j'ai pas mangé. (Patrice)

Quant aux initiatives d'insertion, c'est aussi une minorité de participants qui s'implique bénévolement au sein des organismes du quartier. Aucun ne participe à des programmes d'insertion gouvernementaux. Les expériences de bénévolat concernent la distribution d'aide alimentaire, le comptoir d'entraide et l'implication dans le café communautaire d'un organisme en prévention de la toxicomanie. Pour la majorité des participants, l'expérience est qualifiée de satisfaisante. Tout en répondant au besoin de socialisation, les acteurs se sentent valorisés. D'ailleurs, pour quelques

participants, cette implication est perçue comme un travail même si leur engagement se limite à quelques heures par semaine, soit au maximum de leur capacité, comme le raconte Gabriella :

Ah ben oui. Ben là c'est le fun. Je trouve que c'est du bon monde. [...] je rencontre du monde. Euh, je me sens utile. Tsé quand j'ai fait une belle job, je suis contente de ma journée, pis je suis contente d'avoir apporté de quoi à quelqu'un, aider quelqu'un là. Des fois je suis fatiguée... [...] Je fais le ménage, aide-barista... Des fois ça peut aller 5 heures, 6 heures par semaine, gros max. C'est 4-5 heures là. Des fois j'ai fait plus, mais s'il y a vraiment de quoi je vais rentrer plus souvent là (Gabriella).

Par contre, ce n'est pas le cas de tout le monde, pour une minorité, l'expérience bénévole est perçue comme étant très difficile, voire comme un échec. Ici, on relève des difficultés marquées sur le plan des habiletés sociales où le contact avec les autres est difficile à établir et à maintenir. Quelques participants mentionnent ressentir une certaine pression de la part des intervenantes du SI à participer à des initiatives d'insertion. D'autres acteurs refusent simplement de faire du bénévolat, estimant que leur travail mérite d'être rémunéré. Il ressort de cela que les liens communautaires construits à travers le bénévolat, même s'ils comprennent un certain apprentissage d'une fonction déterminée similaire au milieu de travail, n'en portent pas la finalité. En effet, les liens communautaires créés lors de l'implication bénévole ne permettent pas l'émergence de la solidarité organique (provenant du travail), soit d'être en mesure de répondre à ses besoins de base, comme se nourrir et se loger. Avant d'aborder justement le lien de participation organique (travail), voici le Tableau VII présentant le portrait des liens communautaires, démontrant le peu d'implication dans le milieu communautaire des acteurs et le fait que les initiatives d'insertion socioprofessionnelles n'ont aucunement abouti à une entrée dans la sphère du travail.

Tableau VII. Portrait des liens de participation élective – les liens communautaires

| Expériences / vécu / Liens sociaux | Liens communautaires |
|--|--|
| Fréquente des organismes de dépannage alimentaire | Michel, Patrice, Gabriella |
| Fréquente des organismes ayant une mission globale (sans spécialité en SM) | Patrice (occasionnel), Gabriella |
| Fréquente des organismes en santé mentale | Marguerite |
| Fait du bénévolat | Simon, Jérémy, Gabrielle |
| A déjà fait du bénévolat dans le passé | Gabriella |
| Participe à un programme d'insertion | Aucun |
| A déjà participé à un programme d'insertion socioprofessionnel | Michel (2); Simon (1); Catherine (2) |
| Ne fréquente pas le milieu communautaire | Léonard, Antoinette (messe); Maxime (fréquente le cégep) |
| Construction d'au moins 1 nouveau lien électif | Gabriella, Marguerite |

Portrait des liens de participation organique

Comme discuté précédemment, le lien de participation organique se caractérise par la participation à la sphère du travail qui octroie une position sociale, un statut, se rattachant, au-delà du marché du travail, au socle des protections sociales issues des luttes sociales⁶⁶. Au centre des sociétés complexes et capitalistes, le travail donne également accès à une reconnaissance relevant de la production du travail. Cependant, plus largement, il reconnaît à l'individu des droits sociaux⁶⁷ (Paugam, 2008), cherchant ainsi à assurer l'avenir des travailleurs, malgré les aléas de la vie et limiter les répercussions négatives lors des coups durs sur les conditions d'existence. Pour les participants de l'étude, les liens organiques sont totalement absents, hormis un jeune participant

⁶⁶ Pensons ici aux différentes protections découlant du travail : salaire récurrent, assurance, liens sociaux.

⁶⁷ Les droits sociaux réfèrent à l'article 25 de la Déclaration universelle de l'ONU où « toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté » (Roman, 2009, p.286).

tendant un retour au cégep à temps partiel⁶⁸. Un autre participant est à la retraite alors qu'une autre participante réside en centre d'hébergement pour personnes semi-autonomes.

L'absence de liens organiques, pour la très grande majorité des participants, s'explique dans un premier temps par la mise sous contrainte sévère à l'emploi reconnue et signée par leur psychiatre. Cette inaccessibilité affecte leur état mental, leur identité et leur sentiment d'appartenance à la communauté. Pour certains, le deuil du travail n'est jamais tout à fait réalisé. À ce sujet, Michel raconte :

Tout le monde travaille, moi, je travaille pas. [...] Oui, des fois y'é bas [mon moral]. Des fois y remonte. Je dis ça de même : « C'est plate je fais rien! » C'est ben beau écouter la musique, c'est bien beau écouter des films, jouer au Nintendo. Mais, moi, j'aime mieux travailler. Comme l'autre fois. Comme l'autre fois, j'ai été aux Serres de Clara. J'ai été voir emploi Québec. Parce que c'est Madame Descoteau. J'ai dit : « Moi, je suis sur l'aide social pis toute. » Là, ben, j'ai eu un programme. J'ai travaillé là, l'année passée (Michel).

Parmi les personnes ayant participé aux programmes d'insertion socioprofessionnelle financés par Emploi Québec, aucun n'a réussi à décrocher un emploi par la suite, ni même à construire un lien d'amitié après la fin du programme. Décidément, certains participants abordent avec insatisfaction leurs expériences par le biais de ces programmes. Quelques-uns mentionnent que les critères ne sont pas adaptés à leur situation (ex. critères trop rigides ne prenant pas en compte leurs contraintes, implication trop courte de quelques mois seulement). Finalement, certains ont vécu ces expériences comme un échec.

Par ailleurs, les perceptions des participants concernant l'inaccessibilité de la sphère du travail sont variées, représentées par trois points de vue qui se distinguent par le niveau d'intégration sociale envisagé au moment des rencontres. D'abord, pour les personnes en âge de travailler, la grande majorité aimerait intégrer le marché du travail en respectant toutefois leurs limites. Effectivement, tous reconnaissent ne pas être capables d'intégrer le marché du travail à temps plein selon les exigences actuelles de productivité élevée. Les motivations de ce groupe sont très

⁶⁸ Le retour aux études est ici permis même si le participant est sous une contrainte sévère à l'emploi comme il étudie à temps partiel.

semblables. Ils veulent gagner en autonomie, afin de subvenir à leurs propres besoins de base tout en comblant un besoin de socialisation et le sentiment d'être utile. Un besoin de confort ressort également chez une petite minorité de ce groupe de répondants. Une autre caractéristique de ce groupe est leur perception du bénévolat. Pour ces répondants, le travail mérite d'être rémunéré. Ils refusent donc catégoriquement cette option d'insertion socioprofessionnelle. L'emploi idéal est à temps partiel (entre une et deux journées par semaine), prenant en considération leurs limites physiques et psychologiques (ex. le stress). Les exigences de travail sont souvent peu élevées, par exemple des tâches répétitives ou encore un travail plus physique, respectant leurs limites. L'extrait de Catherine qui cherche du travail exprime bien les besoins de ce groupe à ce sujet :

Fait que moi ça serait un travail assis, fait que n'importe quoi, mais pourvu que je sois assis là. Je peux me lever quand même une demi-heure là, mais tsé pas tout le temps debout là. Pis que... je ne sais pas, ça peut être de coller des *stickers* sur les tournevis euh, ça peut être mettre des choses dans des boîtes euh, je ne sais pas moi. Je te donne des exemples là (Catherine).

Le second groupe, minoritaire, perçoit l'implication bénévole comme un travail, répondant à leur besoin de se sentir utile, d'aider les autres et la société. Pour eux, ce besoin passe avant l'aspect monétaire, revendiqué par le premier groupe. Le troisième groupe, toujours minoritaire, ne veut pas et ne peut pas travailler, même à temps partiel. Les participants de ce groupe reconnaissent qu'ils en sont incapables, vivant, au moment des rencontres, une instabilité psychique importante, parfois couplée à des problèmes de santé, interférant avec leurs capacités cognitives, telles que la concentration, leur capacité d'entrer en interaction et le maintien des relations sociales. D'ailleurs, un d'entre eux nomme clairement que le contact avec les humains est trop difficile pour lui.

En somme, l'exclusion des acteurs de la sphère du travail ne leur permet pas de faire l'expérience des liens organiques, compromettant considérablement leur inclusion au sein de la communauté. L'intégration sociale des personnes ATGSM est donc limitée aux liens de filiation et de participation élective qui, nous avons vu, demeurent ténus, précaires et souvent conflictuels. Cette exclusion du travail les prive également de la fonction de ce lien, soit la protection et la reconnaissance sociales. Le salaire et les autres bénéfices assurent une protection par la sécurité salariale, certes, mais aussi par les assurances collectives et par l'accession à un statut social, aux ressources, pouvant ainsi assurer la réponse aux besoins de la personne. De même, le réseau social

provenant des liens organiques est une assise importante au sein des sociétés complexes contribuant à forger l'identité individuelle et collective. Permettant une reconnaissance sociale, le travail offre en outre la possibilité de prendre part à la collectivité et de contribuer à la société par les formes de services rendus. Les liens organiques favorisent donc différentes dimensions de la solidarité. La construction de liens au travail par la diversification des appartenances⁶⁹ et son caractère hétérogène contribue d'une part à l'interdépendance entre les individus et d'autre part à l'actualisation de son autonomie. En peu de mots, l'être humain — *homo sociologicus* — aux prises avec un TGSM se distingue par son réseau social précaire, caractérisé par des liens ténus. Celui-ci investit beaucoup d'efforts et fait preuve de courage pour affronter les aléas de la vie et satisfaire ses besoins de base. Pourtant, on le décrit souvent comme *un acteur faible*⁷⁰. Toutefois, il est démontré au chapitre cinq, lors du processus de (re)construction des liens sociaux, que les acteurs sont loin d'être passifs, cherchant à s'intégrer, à se lier au lien social. Mais encore, la disqualification sociale des personnes ATGSM, les maintenant hors de la sphère du travail, contraint aussi les possibilités de mobilité sociale⁷¹ envisageables pour les citoyens travailleurs. Cette contrainte se traduit également par l'imposition d'un statut inférieur — statut vécu, ressenti et perçu par les acteurs — qui s'actualise aux dépens d'une perte d'autonomie dans la vie quotidienne⁷². Cette diminution de l'autonomie contraste avec les valeurs d'une société où sont valorisées l'autodétermination, l'autonomie et la survie des individus les plus forts. Conséquemment, cette position sociale inférieure, juxtaposée à l'absence de solidarité organique et à la non-reconnaissance, compromet l'intégration comme citoyen, en maintenant dans un paupérisme récurrent, rendant ces personnes dépendantes du système d'assistance sociale étatique et du dépannage de dernier recours supporté par le milieu

⁶⁹ La diversification des appartenances réfère à l'élargissement quantitatif de liens, se caractérisant par l'appartenance à différents groupes (famille, travail, équipe sportive, etc.) (Paugam, 2008).

⁷⁰ Il s'agit ici d'un clin d'œil de Payer, Giuliani, & Laforgue (2008). *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*. Rennes : Presses universitaires de Rennes. Ce livre discute de la reprise de pouvoir de l'acteur pris dans des relations asymétriques.

⁷¹ La mobilité sociale réfère aux changements de position sociale des individus (Valet, 2006). Comme les personnes ATGSM ne peuvent accéder au marché du travail, elles sont confinées à vivre en situation précaire. Cette précarité, lourde à porter, à son tour, affecte l'état psychique, puisque la personne doit lutter pour sa survie.

⁷² Cet aspect est approfondi lors du processus de (re)construction des liens sociaux à la rubrique « Un soi effrité par la souffrance psychique et sociale à la page 127.

communautaire. Bien entendu, la souffrance psychique limite la participation sociale et par le fait même, l'intégration pleine et entière à la vie citoyenne, et, comme tout citoyen, vivre selon ses aspirations. Cette inégalité soulève la question du lien de citoyenneté, qui, par l'appartenance à une nation, selon le principe de la solidarité institutionnalisée, reconnaît, d'une part, des droits civils, politiques et sociaux à ses citoyens, et d'autre part, vise à renforcer la sécurité de tous, dont les plus démunis⁷³. En terminant, le Tableau VIII dresse le portrait des liens de participation organique, mettant en lumière l'absence de liens de travail pour la grande majorité des acteurs.

Tableau VIII. Portrait des liens de participation organique – les liens au travail

| Expériences / vécu / Liens sociaux | Liens de participation organique |
|--|--|
| Absence de lien de participation organique | Léonard, Michel, Simon, Patrice, Jérémie, Gabriella, Marguerite, Catherine, Antoinette |
| Construction d'au moins un nouveau lien de participation organique | Maxime |
| Est à la retraite ou en résidence pour personne semi-autonome | Léonard, Antoinette |
| Aimerait retourner sur le marché du travail | Léonard, Michel, Marguerite, Catherine, Maxime |
| Le bénévolat est perçu comme un travail | Simon, Gabriella |
| Ne veut et ne peut travailler / instabilité psychique | Patrice, Jérémie |

Portrait des liens de citoyenneté

Le lien de citoyenneté, transcendant les autres types de liens, repose sur les droits et responsabilités que confère la nation aux citoyens perçus égaux au sein des sociétés de droits et démocratiques. Le fondement de ce lien est basé sur la reconnaissance du citoyen souverain, impliquant une logique protectrice à l'égard de l'égalité démocratique. Donc, pour ce faire, Paugam, citant Schnapper, souligne que l'individu citoyen

[...] doit disposer des moyens matériels nécessaires pour rester cet être indépendant et autosuffisant qui est à l'origine de la légitimité politique. L'organisation de l'éducation, de la protection du travail,

⁷³ Cette question sera débattue dans la discussion.

des secours aux plus malheureux se justifie par le fait que le citoyen doit avoir la capacité d'être autonome (Schnapper, 2000, cité par Paugam, 2008, p.76).

Le lien de citoyenneté renvoie aux liens impliquant les protections sociales, permettant l'égalité entre les citoyens au sein des sociétés complexes, et ce, à travers les droits civils (libertés fondamentales), les droits politiques (participation citoyenne à la vie publique) et les droits sociaux (protection à l'égard des aléas de la vie) (Paugam, 2008). Ce type de lien comprend les liens issus des protections sociales et juridiques ou encore les liens permettant d'accéder à ces protections, aux solidarités et aux Droits, menant à la citoyenneté à part entière pour les populations qui n'y ont pas accès, comme c'est le cas des personnes ATGSM. Ainsi, dans cette étude, le portrait des liens de citoyenneté dressé comprend les liens sociaux avec le corps psychiatrique, de même que les liens sociaux développés avec l'équipe du SI du CSSS de Saint-Jérôme. En effet, la souffrance psychique et sociale amène un repli sur soi, un retrait social, et ce retrait est amplifié par la stigmatisation et les discriminations, limitant l'intégration sociale des acteurs. Toutefois, les acteurs, conscients de leurs limites et de leurs enjeux, conscients également d'être maintenus en marge de la société, travaillent à se lier et se relier au monde qui les entoure. Ce travail de reliance (E. Morin) s'opère de façon intensive avec les professionnels du SI et avec le soutien des psychiatres. Cependant, la relation avec ces derniers est sous tension. Effectivement, les participants de l'étude ont été assujettis à plusieurs expériences de soins et judiciaires où leurs droits et libertés ont été temporairement retirés contre leur gré. Pouvant servir de cadre protecteur pour certains, ces expériences de limite de libertés occupent une place importante dans leur discours, où leur vie au sein de la communauté est constamment située en rapport avec le risque de voir leur liberté de nouveau restreinte. Voyons de plus près les liens avec les corps psychiatriques et judiciaires exposés à partir des enjeux soulevés par les acteurs.

Liens avec les corps psychiatrique et judiciaire⁷⁴

Tous les participants de l'étude sont suivis par un psychiatre ne relevant toutefois pas de l'équipe du suivi intensif, mais de l'hôpital⁷⁵. Malgré la diversité des psychiatres impliqués auprès des usagers, tous perçoivent leur médecin comme une figure d'autorité ayant le pouvoir de compromettre leur autodétermination, leur liberté ou la vie au sein de la communauté, comme l'illustre le témoignage suivant :

Ah! Les médecins, oui! Un médecin, je sens ça [qu'il prend une position hiérarchique]. C'est moi le médecin, pis toi le patient, là. Un médecin, je sens ça. C'est moi qui mène... mais pas les CLSC. Pas les gens de l'équipe. Je sens pas ça.

Le psychiatre est également perçu comme la personne centrale du traitement psychiatrique; traitement exclusivement perçu par l'administration de la médication. À ce sujet, tous les participants, sauf un, acceptent la pharmacothérapie prescrite. Même si la majorité y voit un effet bénéfique améliorant certains aspects de leur vie sans toutefois résorber les symptômes complètement, la médication est au cœur de la relation avec le psychiatre et souvent à la source de négociations⁷⁶, voire de conflits et mésententes dans certains cas. L'extrait qui suit illustre bien la crainte suscitée par la relation asymétrique et le pouvoir présent au sein de la relation « patient-malade », où le médecin est vu ici comme une figure d'autorité agissant à titre d'expert :

Ben... je vais voir le psychiatre le 12, moi là, là, fait que... j'ai peur qu'y refuse [de changer ma médication]. C'est rien que ça l'affaire... Peut-être que son idée, ça serait que... y va se dire que l'injection au moins, c'est juste que t'en as une fois par mois pis après ça... Y aime ça dire ça. Y aiment ça dire ça eux autres, qu'on a juste à le donner et pis après ça on n'en parle plus. C'est pas eux autres qui sont pognés avec. J'ai de la misère à marcher pis à me rendre à l'église moi là [pour aller au repas communautaire]. [...] J'ai de la misère à sortir. C'est rien qu'hier pis aujourd'hui que j'ai réussi à sortir parce que c'est la fin de l'injection. J'ai été me promener un petit peu en ville, j'ai

⁷⁴ Dans cette section, les noms fictifs des acteurs sont retirés des extraits présentés afin de préserver leur anonymat auprès du personnel soignant comme le mémoire leur sera déposé et que plusieurs professionnels ont participé au recrutement des participants.

⁷⁵ Habituellement, une équipe de suivi intensif est composée de 10 à 12 professionnels, dont 1 ou 2 psychiatres qui ont à leur charge les usagers suivis. Toutefois, comme l'équipe du SI de Saint-Jérôme n'avait de psychiatre au moment des entretiens, puisque ce poste était alors vacant, chaque usager était suivi par son propre psychiatre provenant de l'hôpital local ou de la clinique psychiatrique de 2^e ligne située à Sainte-Thérèse.

⁷⁶ En termes médicaux, la littérature discute de l'adhérence au traitement.

été... y a une place dans le carré, y donnent des cokes. Y en a des fois qui fournissent, comme un organisme, qui fournit des cokes pis des pizzas pis des affaires de même. Ça vaut la peine des fois.

Cette asymétrie interactionnelle de pouvoir, perçue dans la relation, amène les acteurs à user de diverses stratégies pour s'extirper de ce sentiment de perte de contrôle, cherchant à maintenir ou « gagner » le plus de liberté possible. Le psychiatre peut décider d'une ordonnance de traitement, il détient un pouvoir significatif. Ce pouvoir l'oblige à certains devoirs et obligations envers son patient. Par conséquent, la relation avec le psychiatre ne relève pas d'un choix pour l'acteur, mais bien d'une imposition où s'opère un enjeu de pouvoir. Chacun des acteurs est donc inscrit ici dans un rôle impliquant des obligations définies. Certains participants acceptent l'aspect obligé de la relation et sont plus compliants⁷⁷ aux prescriptions du psychiatre, constatant que celle-ci peut comporter certains bénéfices (aller mieux sur certains aspects, garder sa liberté, vivre moins de conflits avec son entourage). Dans ce contexte, une certaine retenue teinte la relation où les acteurs pèsent leurs mots, cherchant à « dire ce qu'il faut dire » par peur de « sanction ». Le témoignage qui suit aborde le sentiment de contrainte ressenti et la perte de contrôle face à la puissance du corps psychiatrique, détenant le pouvoir et la capacité de faire valoir son point de vue à travers l'ordre juridique. Face aux codes et aux règles, les personnes se sentent bien souvent démunies :

[...] je vois ça de même hen. Ou tu vas en cour, ou tu acceptes le docteur. Moi, j'ai tout le temps pris le bord du docteur à date. [...] Ça me fait chier pis toute, mais tsé je suis pas capable de me défendre en cour ostie. Je connais rien ostie. Je suis pas un avocat, je sais pas quoi là man. T'es pas capable de te défendre tout seule en cour...

Devant l'institution et la relation obligée, ce même participant raconte comment il en est venu à négocier sa liberté par la prise de médication, à suivre le traitement prescrit afin de préserver sa liberté par crainte de devoir retourner à l'hôpital, sans toutefois se sentir compris et impliqué dans le traitement.

Ça fait, euh... depuis mes 22 ans que je l'ai [mon psychiatre]. Quand j'ai pris mes médicaments... J'ai pas arrêté mes médicaments depuis que j'ai 22 ans. [...] **Le deal pour sortir [de l'hôpital], c'était l'injection.** Sortir de l'hôpital. Faque, j'ai pas manqué une injection... J'ai manqué 1 journée, ils m'ont rentré 6 mois crisse. Une journée de retard là.

⁷⁷ Qui se conforme aux traitements.

Plusieurs personnes rencontrées ne reconnaissent pas leur condition de santé mentale⁷⁸ et donc de la nécessité de la médication, engendrant un sentiment d'incompréhension⁷⁹. Au moment des entrevues, ce participant se dit maintenant satisfait de la relation développée au fil des ans avec son psychiatre qu'il consulte régulièrement, ayant trouvé un certain équilibre dans la transaction avec celui-ci, constatant désormais un bénéfice de cette interaction imposée, en donnant un sens positif à la médication prescrite qui l'aide à dormir malgré les effets secondaires :

Elle est fine, on jase euh... [Je la vois] aux 2-3 mois astreuse. Euh, 15 minutes, une demi-heure là, 15 minutes, une demi-heure, même pas. Des fois 15 minutes gros max, je dirais là. Des fois il faut qu'elle me pèse pis toute là. Gros max. [...] **Présentement ça, je suis contente qu'elle m'a trouvé un médicament qui m'aide à dormir parce que ça faisait des mois... ça faisait un ostie de bout j'y disais là que j'avais un problème là.** Un moment donné elle est arrivée avec de quoi pis ça marché, pis je suis contente

En somme, l'interaction entre le corps psychiatrique et l'acteur est marquée ici par la tension et la négociation, axées sur l'adhérence à la pharmacothérapie. Toutefois, l'asymétrie relationnelle en contexte de soins, s'il vise la protection, il soulève aussi la question de l'autonomie, de la subjectivité et de la place de l'acteur dans le traitement qui le concerne.

D'autres répondants, conscients et peu satisfaits à l'égard de la relation de contrôle avec leur psychiatre, cherchent à résister à l'asymétrie interactionnelle, maintenant un lien distant, minimalisant les confidences. Un sentiment d'impuissance face à l'obligation de prendre une médication est présent pour plusieurs. Certains cherchent à convaincre leur psychiatre d'ajuster la médication lorsque celle-ci est trop forte, nuisant au fonctionnement minimal qu'exige la vie quotidienne, alors que d'autres n'osent pas discuter du retour des symptômes positifs et des effets secondaires importants de la médication sur leur vie, particulièrement en ce qui concerne l'impact

⁷⁸ La méconnaissance de la maladie par la personne est documentée sous le syndrome d'anosognosie et se distingue du mécanisme de déni. Il s'agit d'un déficit neurocognitif affectant la capacité de représentation de soi. Les personnes croient donc avoir les mêmes capacités qu'avant le début des symptômes (Amador, 2007).

⁷⁹ Ce point est approfondi dans le chapitre suivant où l'expérience de la psychose est abordée, engendrant une rupture du rapport à soi et à l'Autre (page 128-129). Ce sujet est aussi abordé dans la rubrique « la singularisation des codes culturels » à la page 138.

sur la vie sexuelle. Le passage suivant résume bien la pensée de ce groupe de répondants, pour qui la relation est perçue de craintes et d'appréhensions :

Je parle pas ben ben de ça à un psychiatre, les affaires personnelles... c'est parce que j'ai toujours, j'ai une petite crainte là, parce qu'on est contrôlé un petit peu par les psychiatres. On a toujours peur qui disent non parce que... [...] En tout cas, je vais faire tout en mon possible pour essayer de le convaincre, ça c'est sûr. Ben c'est parce que j'ai beaucoup à gagner en changeant de médicament, c'est pour ça.

D'autres participants, insatisfaits de la relation avec leur médecin, ne cherchent pas à prendre la parole. Du coup, le manque de rétroaction de la part de la personne est nuisible à l'ajustement de la médication, comme en témoigne ce passage :

J'ai quand même un certain attrait pour la chose [la sexualité], sauf que je me sens comme si j'aurais subi une castration chimique, t'sais. [...] *DP : Qu'est-ce qui fait que tu n'as pas parlé à ton psychiatre des effets secondaires de la Rx sur la vie sexuelle?* Bien je ne sens vraiment pas qu'il y a de l'ouverture à ce niveau-là.

Pour ce groupe de participants, la relation avec leur psychiatre est vécue comme une oppression, une contrainte, une obligation brimant leur vie quotidienne et réduisant leur autonomie. Conséquemment, il est difficile de donner un sens constructif à cette relation.

En ce qui concerne les mesures judiciaires contre le gré, tous les participants ont vécu au moins une hospitalisation non volontaire. Ces expériences demeurent vives. Leur discours en est teinté, marqué par l'incompréhension. Pour plusieurs, les motifs relatifs à l'application des mesures restent nébuleux et flous. Ce participant ne comprend pas pourquoi il est suivi par le TAQ :

Ben, je comprenais pas pourquoi parce que ça allait ben. Moi, personnellement, je le sais pas pour les autres autour là, mais, moi, personnellement, ça allait ben.

Malgré les sentiments de contrainte et d'incompréhension, d'une manière paradoxale, certaines normes imposées par l'institution psychiatrique et par l'institution judiciaire⁸⁰ ont été identifiées comme protectrices par la moitié du groupe, fournissant un cadre nécessaire à l'enclenchement du

⁸⁰ Les mesures judiciaires sont traitées dans leur ensemble ici, sans distinction entre P-38 (hospitalisation non volontaire contre le gré lors de dangerosité imminente), garde préventive, garde en établissement, ordonnance de traitement, ainsi que le suivi judiciaire lors de non-responsabilité criminelle pour troubles mentaux (TAQ). Les personnes rencontrées ont souvent vécu plus d'une mesure judiciaire et n'en font pas les distinctions, relatant surtout le sentiment de perte de liberté.

processus de rétablissement. Le témoignage suivant illustre cet effet protecteur, ayant appris à gérer ses crises et son angoisse, ce participant apprend à prendre soin de lui :

Oui ça m'arrive de péter de coches. Comme ils m'ont rentrée à l'hôpital une fois parce que je faisais de la trampoline sur le char là tsé. Il y a ça là... Je pétais des coches genre, souvent des crises genre... J'ai appris à me contrôler avec les années là. [...] *DP : Que retiens-tu des expériences d'hospitalisations non volontaires que tu as vécues?* Ouin... Ouin [elle réfléchit], je retiens euh... Je le sais pas. Mais pas péter rien, ça c'est sûr. C'est plus qu'une fois que j'ai arraché des affaires pis j'ai pété de quoi. Ça, c'est sûr. Tsé le matériel, je fais attention tsé. Mieux manger, mieux dormir, je pense. Je mangeais pas assez, je dormais pas assez là tsé. Physiquement là tsé.

Également, les protections mises en place par le TAQ ont permis aux personnes concernées de mieux contrôler leur souffrance psychique, de mettre fin à la violence physique et de se stabiliser sur le plan du logement par l'ordonnance d'un lieu de résidence. Le premier témoignage exprime l'importance du cadre juridique, lui ayant fourni les balises dont il a eu besoin pour apprendre à gérer ses comportements à risque envers les autres :

Je me suis battu avec un gars s'a rue. Depuis ce temps-là, je suis sur le Tribunal administratif du Québec. J'ai faite une menace de mort aussi à un moment donné. [...] Il raconte avec fierté que ça fait 10 ans qu'il ne s'est pas battu, c'est-à-dire depuis qu'il est sur le TAQ] Y m'ont dit de garder la paix, faque j'ai gardé la paix. Ça me fait chier d'en parler parce que c'est un peu le côté sombre de la lune, si tu veux. ... [Le TAQ] ça m'a faite prendre conscience qui fallait que je fasse attention à ce que je fais. Que sur le coup, j'ai peut-être mal agi. ... [Maintenant] Je me raisonne. Je me dis : « Ça cette affaire-là, y faut pas le faire », « Ça tu peux le faire ».

Ce second passage exprime que le cadre légal lui a fourni la stabilité résidentielle tant recherchée, ayant vécu des périodes d'itinérance au cours de sa trajectoire de vie :

Ouais, ouais, je suis sur le TAQ. Ce qui compte, c'est le résultat, comme on dit... Y sont en train de me... comment tu dis ça... ben... de prendre soin de moi mettons, pis y vérifient si tout va bien. Pis toute ça. C'est rien que ça... c'est un soin intensif pareil... mais au moins, le résultat y était bon pareil. Pour qu'est-ce qui est arrivé heu... ça a été mal jugé pareil, mais, il fallait ben que j'aïlle en quelque part. [...] À partir du TAQ, j'ai pu avoir l'appartement fait que c'est parfait. Parce qu'ils auraient pu me garder à l'hôpital pareil.

La protection contre le gré, souvent vécue comme une expérience pénible et traumatique par la majorité des participants, suscite un sentiment d'injustice chez plusieurs, contribuant à brouiller la construction du sens (de la signification) des mesures. La protection est davantage perçue comme une mesure de contrôle et de sanction plutôt qu'une intervention bienveillante visant la sécurité de

la personne et son entourage⁸¹. D'autres difficultés apparaissent dans la relation « patient-psychiatre » comme éléments d'insatisfactions et de frustrations, dont le fait de ne pas être impliqué dans le plan de traitement, la surmédication, le manque d'écoute et le sentiment d'être peu considéré dans la relation. L'extrait qui suit aborde le sentiment d'être peu pris en compte dans une relation qui semble davantage être vécue dans un rapport d'autorité et d'inégalité plutôt qu'aidant et soutenant, comme cela devrait l'être :

DP : Est-ce que vous reconnaissez le diagnostic qu'on vous a posé? Participant : Oui, je l'atteste. Je me dis, y peuvent le savoir [les psychiatres], mais faut pas qu'y abusent. Le psychiatre, des fois là, y peut abuser en n'étant pas correct. Il y a des psychiatres qui sont pas corrects. Moi, il m'a vue, il m'a dit trois fois en ligne que j'étais schizophrène. Ben, y était pas correct. Y aurait fallu qu'il y aille délicatement, pis qui fasse attention. J'ai pas aimé tout le temps son attitude à lui, là. Dr. Z. Quand un médecin n'est pas correct, c'est le patient qui paie. Y est fort sur la médication. [...] Ben moi, les médicaments, c'est pas rien que ça, la vie, c'est d'autre chose. Autre chose, il sait même pas qu'est-ce que je vis. Bon. Il y a le CLSC qui s'occupe de moi, eux autres, sont corrects.

Un second extrait rapporte, comme dans le témoignage précédent, un décalage entre ce qui est attendu et vécu dans une relation médecin-patient, telle que se sentir écoutée, comprise et reconnue comme personne :

Des fois, j'ai l'impression quand je parle au médecin... J'ai pas l'impression qui est là pour... C'est comme s'il justifiait, y essayait de... Mais j'ai pas l'impression non plus que quand j'arrive en face d'eux autres [les psychiatres de l'hôpital] y sachent vraiment que j'ai déjà été là pendant un an. [...] Pis, j'arrive en face d'eux autres, pis même si je leur parle d'un problème... pis j'avais pas l'impression qu'y comprenait. J'en ai parlé au médecin [des difficultés qu'il vit avec sa mère] pis, t'sais, y voit pas ça comme un enjeu... en tout cas! J'ai de la misère à expliquer. [...] En fait, ça peut faire du sens [mon expérience, ce que j'essayais de leur expliquer] pourquoi qui essayait pas de comprendre ce qui se passait?

La grande majorité des participants mentionnent dans leur relation avec leur psychiatre d'importantes insatisfactions ayant des déterminants communs : une approche biologisante centrée sur la pharmacothérapie, négligeant l'aspect relationnel du soin et la prise en compte de leurs

⁸¹ À l'annexe E, la bande dessinée d'une participante illustrant comment elle a vécu les mesures de contentions alors qu'elle était en mesure d'isolement. Ces expériences, vécues comme un traumatisme, demeurent présentes à son esprit. Sa vie au sein de la cité est teintée par la peur d'être de nouveau réhospitalisée et de revivre ce genre d'expérience de soins.

opinions et leurs impressions dans l'orientation des soins. Par le fait même, la parole subjective de l'acteur et le caractère social et culturel des impacts de la souffrance est évincée⁸².

En somme, la position asymétrique d'expert prise par les professionnels (comprenant le psychiatre, le TAQ, la police), renvoie aux personnes le sentiment d'avoir peu de pouvoir sur leurs conditions, leur souffrance, leur traitement, et finalement sur leur vie. Cette dynamique de sujétion⁸³ occasionne un déficit sur le plan de la protection sociale quant au principe d'égalité, fondement du lien de citoyenneté interférant avec l'accessibilité aux soins de santé dans une perspective égalitaire. Juxtaposé à un déficit de reconnaissance où l'acteur est invalidé dans sa citoyenneté, comme un citoyen de droit, et placé en position de quémander, afin d'être entendu et considéré dans l'élaboration de son traitement. La négociation lors des interactions sociales entre les personnes et le corps psychiatrique demeure complexe et constitue un enjeu fondamental, surtout dans un contexte où la personne souffrante, perçue d'abord comme « malade », est en quête de son autonomie et en désir de maintenir son autodétermination. Voyons maintenant le portrait du lien de citoyenneté avec l'équipe du suivi intensif.

Liens avec l'équipe du suivi intensif⁸⁴

Ce lien s'est avéré plus important qu'imaginé au départ de l'étude. En effet, l'ensemble des participants mentionne avoir un lien significatif avec l'équipe du SI, et ce, même si cette présence est ordonnée par le TAQ. Ceux-ci établissent une distinction claire entre les intervenantes de l'équipe intensive les visitant quotidiennement et les contraintes imposées par le TAQ⁸⁵ (par exemple,

⁸² Une minorité de participants réfère au contexte de soins déficitaires et des scandales de 2011 ayant eu lieu à l'hôpital Hôtel-Dieu-de-Saint-Jérôme, à l'aile psychiatrique, ayant occasionné un changement de psychiatre. On relève un sentiment de trahison, un manque de considération et un manque de confiance à l'égard du personnel soignant à l'hôpital.

⁸³ État de dépendance. Soumission d'un sujet à son souverain (Antidote).

⁸⁴ La typologie présentée est articulée à partir de 8 discours sur les 10. Deux discours ont été écartés par manque d'informations substantielles sur le sujet.

⁸⁵ Le CSSS de Saint-Jérôme a la particularité d'avoir une équipe de Santé mentale-Justice représentant l'autorité envers les participants du SI. Entre autres, cette équipe les informe sur le processus judiciaire, les prépare pour les audiences et effectue également, à l'aide du SI, un encadrement lorsqu'il y a bris d'ordonnance.

prendre sa médication deux fois par jour devant une intervenante du SI). Les témoignages indiquent que le lien d'accompagnement avec l'équipe du SI procure un attachement sécurisant et similaire à celui vécu au sein des liens de filiation sur le plan affectif. En effet, celui-ci procure une protection de proximité, quotidienne, se manifestant par une présence bienveillante, procurant un soutien psychosocial, éducatif (lors des AVQ, AVD) et relationnel (avec le psychiatre, la famille, le conjoint, les implications bénévoles, les colocataires et les amis). L'aide la plus appréciée par les participants se décline en quatre dimensions interreliées — l'accompagnement, le soutien lors de moments difficiles, la présence et l'écoute — permettant une reconnaissance affective et symbolique⁸⁶. Ces dimensions renvoient à l'acteur le message qu'il est important, et ce, sans condition. L'accompagnement dans les démarches, perçu par les participants comme un moment privilégié, favorise la confiance en soi, la reprise de pouvoir sur sa vie, le développement de stratégies d'adaptation favorisant la gestion de l'angoisse et des symptômes, lors des événements de la vie quotidienne. À ce sujet, un participant raconte :

Est venue avec moi en autobus à ma première prise de sang, là. Au mois de mai, là. J'ai beaucoup apprécié. Pis après, ça je suis allé tout seul. Pis, ça ben été. Ma prochaine prise de sang, c'est le 10, lundi prochain. Pis, toute devrait ben aller comme de raison, là. [...] A va peut-être venir avec moi aux Amis du Quartier...

Quant à l'accompagnement éducatif lors des AVQ et des AVD, celui-ci favorise aussi le développement de l'autonomie ainsi que l'acquisition d'habiletés et de compétences personnelles et sociales permettant de s'intégrer à la communauté. En exemple, réaliser l'entretien ménager de son appartement ou encore apprendre à cuisiner par soi-même. De plus, le lien significatif inscrit dans l'authenticité permet d'aborder des sujets plus délicats comme celui de l'hygiène corporelle. Dans l'extrait présenté, le participant est évincé de son restaurant préféré dû à son odeur personnelle. L'intervenante significative⁸⁷ auprès de lui offre son soutien sur le long cours, afin qu'il puisse de nouveau retourner au restaurant :

⁸⁶ En effet, la dimension symbolique permet la construction du sens et alimente le lien social. Cette reconnaissance permet donc de renouer avec la subjectivité de l'acteur.

⁸⁷ Dans une équipe de suivi intensif, l'intervenante significatif n'est pas nécessairement l'intervenante pivot. Les objectifs d'intervention, inscrits dans le projet de vie des usagers, sont une responsabilité partagée entre les membres de l'équipe. Le rôle du pivot est de s'assurer du suivi administratif et de la transmission des informations à travers l'équipe.

Oui, y veulent me remonter le moral. Ben, y'avait Éric [son intervenant préféré]. Comme prendre des douches. Des fois, je peux pas prendre ma douche. Des fois... « Tu commences à sentir pas bon, il faut que tu prennes ta douche ». J'ai dit : « ma douche a marche pas, mais je me lave à main. ». [...] Ben : « On va aller payer tes affaires », « On va aller faire l'épicerie, chercher ta nourriture ». Après ça : « Y faut que tu calcules tes affaires ». Y'a Josée aussi. Y'a Élise.

Ces interventions éducatives apportent certes un mieux-être et du réconfort, favorisant l'intégration sociale, mais elles procurent également une reconnaissance affective à la personne, reconnue comme un être humain et citoyen à part entière.

Par ailleurs, le soutien, lors des moments difficiles, est également perçu positivement. Émergeant dans la majorité des témoignages, le soutien permet de ne pas demeurer isolée dans une grande souffrance, de favoriser le rétablissement et le mieux-être. Le témoignage suivant souligne les bienfaits de ce soutien lors de manifestations des symptômes positifs envahissants :

Oh! Des affaires, comme l'autre fois, ça disait « tu t'en vas en enfer », des affaires de même. C'est pas agréable. Personne aime ça se faire dire ça. T'sais, c'est dévalorisant. Tu dis, moi je me sens bien, je suis de bonne humeur, pis t'entends des voix qui te disent ça... qu'est-cé que tu fais? Tu baisses les bras! [...] Une fois, Marie-Claude est venue, pis j'y ai dit... A dit « c'est les symptômes qui font ça ». A dit « la maladie a des symptômes, pis les symptômes ces des voix. Là j'ai dit ouais. J'ai dit Marie-Claude, elle a raison. **Je me suis toujours dit qu'était pas venue pour rien cette journée là... Moi, j'aurais vécu avec ça toute la journée là, tandis que, quand est venue, pis qu'est partie, je comprenais autrement.**

Encore, l'écoute et la considération ont été relevées dans une grande majorité des témoignages renforçant le lien avec les intervenantes du SI. Ici, une participante raconte les bienfaits ressentis lors d'une intervention avec une intervenante du SI, où elle s'est sentie écoutée sans être jugée, permettant d'aborder les effets secondaires importants de la médication :

C'est avec elle [une intervenante significative du SI] **que j'ai été capable de lui expliquer en tout premier** [...] C'est avec elle que j'ai été capable de lui dire : « Écoute, je ne les prends pas les médicaments parce que ça ne va pas du tout. Je dors bien trop profondément. Je fais des cauchemars. » Puis pas juste ça, [ça affecte] au niveau de la création aussi ça... Elle m'a tout expliqué, elle m'a tout dit. **Elle a pris le temps de m'expliquer** « Oui, mais [nom du participant] ». [...] **Je me suis sentie écoutée.** Puis j'ai bien aimé la façon dont elle m'a remise sur les tracs sans [...] Elle m'a remise sur les bons rails, sans... [silence] sans me juger là. Sans... Je ne le sais pas comment elle a fait ça? Elle a fait de la magie [rire]. **Elle a fait un petit tour de magie** [rire].

En somme, parmi l'ensemble des liens — filiation, participation élective, participation organique, citoyenneté —, ce sont les liens développés avec les intervenantes du SI qui se démarquent par leur

proximité, par leur disponibilité et par la qualité de leur présence. Ces spécificités permettent de construire un lien d'accompagnement sécurisant, ayant un niveau d'attachement significatif, surpassant, pour certains, les liens de filiations. Le passage suivant évoque la construction de ce lien sur le long cours, constatant que l'équipe sera toujours là pour lui.

DP : Parmi toute l'aide que vous avez reçue pour aller mieux aujourd'hui, qu'est-ce qui a été le plus aidant pour vous? Aussi, plate que ça puisse être, ça été le suivi intensif, parce que y'était là 2 fois par semaine pour moi. Pis moi, ben, y sont venus me chercher à l'hôpital. Ça faque, quand y m'ont sorti de l'hôpital, ben, j'étais sur leur gouverne. C'tait Antoine qui y'était venu me voir. Je ne savais pas dans quoi je m'en allais. [...] Mais, qu'y arrive n'importe quoi, y'était là. [...], [Je passe au Suivi à intensité variable] parce que j'ai été bien entouré. Les gens du suivi intensif, y m'ont bien aidé. Y m'ont donné de l'aide. Ça m'a donné le goût de vivre parce moi, j'étais sur le bord de la dépression là. Au début, là, j'étais schizophrène. Faque, il fallait que je reste à une place que je me sente à l'aise. Pis, euh... Ç'a été dur, mais j'ai réussi à passer au travers de mes problèmes.

Le fait que les personnes soient entourées par une équipe au lieu d'une seule intervenante s'avère un facteur déterminant, permettant de figurer le travail dans la continuité, et de partager la responsabilité que peut induire un travail de proximité. Le travail interdisciplinaire constitue également un vecteur important du travail en suivi intensif, permettant aux personnes d'aborder toutes leurs préoccupations (santé physique, santé mentale, projet de vie, démarches administratives, AVQ, AVD, etc.), en assurant, encore ici, la continuité du travail sous un angle plus complexe comme l'exige le réel. À ce sujet, un participant raconte :

[...] je dirais une chance qu'il y en a plusieurs [intervenantes], parce que ça me permet de parler de plusieurs sortes de choses.

La personne est ainsi traitée, dans toute sa complexité, en tenant compte de toutes les sphères de sa vie. Toutefois, ce lien d'accompagnement se construit progressivement, souvent à la suite d'une trajectoire de soins marquée par la discontinuité et par de nombreuses hospitalisations, généralement non volontaires. Le témoignage suivant résume bien la création du lien construit dans le temps :

Oui [ce qui a le plus aidé, c'est leur présence]. **C'est ce qu'on vivait ensemble. J'avais quelque chose à dire, je le disais.** Pis heu, j'essayais d'être assez honnête, moi aussi, de mon côté, là. Pis, des fois, **je revenais dans mes doutes.** Là, je me disais, ça se peut-tu rendre service de même, me rencontrer! Là, **je me mettais à me méfier, un peu d'eux autres.** Je me disais peut-être qu'il y a quelque chose au bout, faut se méfier t'sais. **C'était difficile d'accepter qu'on me donne... [de façon] inconditionnelle.** Quelque chose qui coûte rien pis qui est inconditionnel. On n'en parle pas,

mais c'est là. [...] Je me suis rendue compte que c'était du monde intéressant, c'était du monde fin. **Là, c'est tombé ces barrières-là.**

Conséquemment, tous les participants de l'étude n'ont pas le même rapport avec les intervenantes de l'équipe du SI. Si l'ensemble des discours témoigne d'un lien significatif avec l'équipe du SI — issu du système de santé et des services sociaux ayant une fonction protectrice et de reconnaissance — celui-ci se manifeste de différentes manières selon les personnes, l'histoire sociale et de soins, le contexte et les circonstances. Or, chez les personnes rencontrées, 3 types de liens d'attachement au SI ont été repérés, soit le lien fonctionnel, le lien professionnel et le lien amical. La répartition est pratiquement égale quoique le dernier, le lien amical, se démarque un peu plus. Le lien fonctionnel se caractérise par l'aide apporté dans le quotidien lors des accompagnements dans les démarches, mais aussi dans les AVQ et AVD. Pour ces répondants, le SI permet un accompagnement et une organisation quotidienne, par exemple, aller chercher de la nourriture ou aller à leur rendez-vous médicaux. Cette aide, par son mode de soutien et d'accompagnement, favorise et procure chez certains un sentiment de liberté comme le raconte un participant :

DP : Comment ça se passe avec l'équipe du SI? Parce que j'ai pas le choix. [Puis il rit.] Ben, ça fait une présence pareille c't'affaire là. [...] y m'aide beaucoup. Ça m'aide à faire mes choses de temps à autre parce que... point de vue...heu... organisation, pis toute. J'ai pas beaucoup d'organisation moi. J'suis pas un gars organisé ben ben. [Silence] Si j'avais réussi ma vie, j'aurais pas été pauvre, ça, c'est sûr. [...] j'les aime ben toute la gang, celles qui sont assez disponibles, y font leur job comme faut. Je pense que j'les aime ben.

[plus loin dans l'entrevue] la décision [de m'essayer en appartement] a été ben prise pareil [par le TAQ] parce que, en appartement, **même si y sont obligés de faire un suivi intensif**, c'est parce que c'est la loi qui dit ça. **Mais heu... au moins, j'ai ma liberté...**

Quant à l'attachement de type professionnel, l'intervenante est perçue comme une personne-ressource, de référence, sur laquelle on peut compter pour recevoir des conseils. Les participants recherchent à la fois l'objectivité et une relation apaisante où leur point de vue (subjectif) est considéré et respecté. Également, la notion de vie privée agit en toile de fond, où l'on cherche à discerner ce qui appartient à la vie personnelle et ce qui peut être « dit » à l'équipe. Ce non-dit ne s'inscrit pas nécessairement dans une perspective de méfiance, mais plutôt dans le respect d'une frontière, d'une distance, mise consciemment, visant à respecter le rôle du professionnel. Le

témoignage suivant illustre ce type de lien où le participant situe son rétablissement également comme un travail sur lui, une démarche :

J'essaie d'être le plus neutre possible. Pis elle aussi a l'essai d'être le plus neutre possible. Ben, a m'respecte, pis a fait sa job. Pis, moi je fais ma job. [...] C'est ça que j'apprécie beaucoup [la bienveillance de l'équipe] parce que j'essaie d'être le plus gentil avec les intervenants, là. Ils disent que je suis gentil. Je réalise qui faut être gentil.

En dernier lieu, le lien amical s'inscrit dans un rapport perçu comme égalitaire où la confiance s'est développée à travers le lien d'accompagnement au fil du temps. Les témoignages rapportés évoquent des situations particulièrement touchantes et rappellent des souvenirs importants à leurs yeux. Cet attachement se particularise par la transformation opérée au cœur de la relation, passant d'un lien professionnel, inscrit dans une relation d'aide (c'est-à-dire, d'un lien organique pour l'intervenant ou d'un lien de citoyenneté pour le participant), à un lien de participation élective. Le témoignage suivant illustre bien cette perception d'un participant qui en est venu à considérer un membre de l'équipe comme un ami :

Heu... C'est un peu tout le monde [qui s'occupe de moi]. Isabelle, Émilie, William, Marc c'est le coordonnateur. Ben, y venait me voir de temps en temps. Y'avait Mariane. La première c'était Camille. [...] Moi, ç'a m'a aidé parce j'étais dans une phase très très creuse. Pis, j'ai eu ce soutien-là deux fois par semaine qui venait me rendre visite, m'aider à faire l'épicerie. [...] Là, ben, c'est avec le suivi intensif, c'est avec eux autres que je me suis remonté. [...] **ils étaient présents. Ici, je me suis lié d'amitié avec Étienne.**

Cette transformation du lien d'accompagnement (protecteur et valorisant) vers un lien plus étroit, qualifié par l'acteur de lien d'amitié, se réalise par l'appivoisement des intervenantes lors des interactions quotidiennes. Avec le temps, ces participants, se sentant en confiance, font le choix de laisser entrer l'intervenante dans une sphère intime⁸⁸.

⁸⁸ Soulignons que certains participants font d'autres choix tels décrits précédemment comme le choix d'établir une distance professionnelle ou encore celui de maintenir la relation dans son aspect fonctionnel. Il pourrait aussi y avoir rupture.

Regardons ensuite comment les acteurs utilisent le lien d'accompagnement significatif développé comme pierre angulaire, afin de (re)construire leurs liens sociaux. Mais avant, voici une synthèse du chapitre.

4.2. Synthèse du portrait des liens sociaux

En résumé, le portrait des liens sociaux des personnes ATGSM montre un maillage ténu fragilisé par des conflits, des ruptures, des deuils et par la stigmatisation. Les liens familiaux affectés par la souffrance psychique et la souffrance sociale apparaissent complexes. Pour certains, ils sont à la fois source de conflits et d'entraide et, pour d'autres, on note une précarité des liens, voire une absence de liens. Quant aux liens de participation élective (lien amoureux, lien d'amitié, lien communautaire), ceux-ci s'avèrent par ailleurs un peu plus diversifiés, puisque certains participants ont reconstruit un petit réseau d'amis et de connaissances à travers le voisinage, parvenant à combler leur besoin de socialisation tout en préservant leur intimité. Néanmoins, la difficulté à établir un lien amoureux est perçue par la majorité des participants comme un échec. De plus, le milieu communautaire parvient peu à rejoindre cette population, demeurant un milieu peu propice à la construction de nouveaux liens, utilisés surtout à des fins de services d'aide alimentaires. En ce qui a trait aux liens organiques (travail), ceux-ci sont également inexistant dans l'ensemble, limitant grandement les possibilités d'accession aux ressources et complexifiant l'intégration sociale des personnes rencontrées. Concernant le lien de citoyenneté, renvoyant aux dimensions liées aux protections et à la reconnaissance sociales au sein des sociétés démocratiques, les acteurs rencontrés font face à des contradictions à même le système de santé et des services sociaux. D'un côté, l'interaction sociale entre le corps psychiatrique et les usagers demeure sous tension, perçue comme inégalitaire et empreinte de pouvoir, où s'entremêlent protection et expériences pénibles, interférant avec une accession égalitaire aux services de santé mentale. De l'autre côté, le lien d'accompagnement significatif de proximité développé avec l'équipe du SI, sous diverses formes (fonctionnel, professionnel et amical), procure, par une présence bienveillante, protection et reconnaissance. Le lien d'accompagnement conjugué au pluriel, où l'acteur peut s'attacher à plus

d'une intervenante, ressort comme une force permettant un soutien plus complet tenant compte de la complexité.

Par ailleurs, le portrait des liens sociaux des acteurs met en lumière que la majorité de leurs relations interactionnelles ne peuvent pleinement assurer leurs fonctions de protections et de reconnaissances sociales. En conséquence, le déficit de protection généralisé à travers tous les types de liens ne permet pas aux acteurs d'accéder aux moyens affectifs et matériels pour affronter les aléas de la vie et demeurer indépendants au sein de la cité. Par contre, c'est souvent ce que la société et les institutions exigent de leur part. Pareillement, les discriminations vécues et les inégalités d'accès aux services interfèrent avec le « principe universel d'égalité et du rôle dévolu à l'individu citoyen qui est censé appartenir "de plein droit", au-delà de la spécificité de son statut social, à la communauté politique » (Paugam, 2008, p.76). Malgré cela, l'acteur cherche à se relier au lien social. Examinons ce processus.

Chapitre 5.

Théorisation du processus de (ré)appropriation, de (re)construction des liens sociaux et sens donné au rétablissement

L'interaction n'englobe pas seulement les acteurs en coprésence, mais une multitude d'autres, invisibles, qui imprègnent leur rapport au monde. Aucun homme n'est une île. [...] Une sorte d'auditoire fantôme hante toute interaction. En outre, chaque acteur représente diffusément un groupe : celui des hommes ou des femmes, une classe sociale, une classe d'âge, une appartenance régionale, ethnique, une école de pensée, etc., qui conditionne la conduite de l'interaction.
(Le Breton, 2012, p.53)

En continuité avec le quatrième chapitre, ce cinquième chapitre, présente une **théorisation du processus de (re)construction des liens sociaux des acteurs**, aux prises avec un trouble grave de santé mentale, vus par l'équipe du SI du CSSS de Saint-Jérôme. Manifestement, le quatrième chapitre présente le portrait descriptif des liens sociaux, alors que le processus ici exploré vise à comprendre comment se créent, se vivent et se maintiennent les liens sociaux des acteurs à travers les interactions sociales, et le sens qu'ils donnent à leur rétablissement et leur intégration sociale. Cette théorisation, opérée de façon inductive à partir de l'interactionnisme symbolique, donne lieu à trois grandes pistes d'interprétation interreliées et processuelles soutenant la (re)construction des liens sociaux, le rétablissement, ainsi que l'intégration sociale des acteurs, permettant de saisir ce qui contribue au retissage du lien social. Le chapitre se divise en trois sections correspondant aux trois dimensions du processus. La première section présente la désaffiliation enracinée dans la souffrance psychique et sociale des acteurs. La seconde section expose le fossé d'incompréhension vécu entre les acteurs et la société, contribuant à son tour à la désinscription des acteurs du social. La dernière section dépeint le rôle du suivi intensif dans la reconstruction des liens sociaux.

5.1. Mise en contexte de la théorisation⁸⁹

Tenant compte de la position épistémologique compréhensive dans laquelle le cadre d'analyse s'enracine, le processus est élaboré à partir de la perspective interactionniste symbolique, telle que l'entend Le Breton (2012) reconnaissant : le sujet comme acteur (1); le soi comme entité processuelle, conduisant à des remaniements de l'identité tout au cours de l'existence (2); la dimension symbolique permettant de donner un sens à ses actions et alimentant le lien social (3); l'interaction comme base du processus d'interprétation et d'ajustements des significations et des comportements (4); et finalement, l'influence du statut social dans les interactions (5). Le processus de (re)construction des liens sociaux repéré à travers le discours des acteurs s'opère de manière non linéaire et itérative, non pas en termes de séquences, prenant son sens dans l'histoire psychosociale des acteurs.

Un soi effrité par la souffrance psychique et sociale

Le concept de soi en interactionnisme symbolique est un phénomène social constituant la vie sociale qui réfère à l'intériorisation du processus social acquis lors des interactions (Anderson & Snow, 2001). Pour les interactionnistes, la conception que l'on a de soi (notre identité) et la conception que l'on a des autres (la manière dont nous les percevons et le sens que nous attribuons à leurs actions) se négocient en cours d'interactions et en fonction des contingences et des contraintes des situations (Poupart, 2001, p.82). L'impact de la souffrance psychique dans la vie quotidienne des personnes, prenant racine à même l'histoire sociale, caractérisée par une rupture avec soi et la société, est amplement documenté dans les témoignages. La souffrance entraîne une transformation de l'identité modifiant le rapport intime à soi, où la majorité des participants en viennent à définir leur identité à partir de leur diagnostic (« je suis schizophrène »). Cette profonde souffrance psychique se manifeste par une angoisse profonde « paralysante » et affecte grandement l'acteur dans son identité, dans ce qu'il est et dans sa perception de lui-même. Elle complexifie leur manière d'être avec les autres, où les interactions sociales, souvent

⁸⁹ Dans cette section, les noms fictifs des acteurs sont retirés des extraits présentés afin de préserver leur anonymat auprès du personnel soignant comme le mémoire leur sera déposé et que plusieurs professionnels ont participé au recrutement des participants.

qualifiées par les conflits, les abus et les ruptures entraînent un sentiment d'incompréhension et de solitude.

L'identité de l'acteur doit faire face aux nombreux deuils liés aux aspects de soi perdus, aux limitations fonctionnelles et sociales contraignant leur place au sein de la société. Paradoxalement, souvent conscient de ses limites, le soi tente de se reconstruire, cherchant à retrouver l'espoir, une autonomie, à donner sens à cette souffrance et aux ruptures sociales. Le témoignage de Catherine illustre l'aspect paralysant de la souffrance vécue et les difficultés à maintenir un contact avec les autres lors de certaines périodes difficiles :

Ben là j'ai euh... Là j'ai euh... j'ai commencé à aller en bas, au petit restaurant en bas. J'allais prendre un café ou ben non une liqueur, fumer une cigarette, jaser avec le monde. Mais moi les premiers temps, je me prenais un café, **je m'assois à une table pis je ne bougeais pas**. J'étais là, je pouvais passer 1 heure, 2 heures, 3 heures, à regarder mon café là. Pis là il y a une madame qui est venue me voir pis **elle a ouvert mon café**. Elle a dit « Tiens, tu vas pouvoir le boire ». Pis euh là j'ai bu mon café tranquillement. Pis euh... j'allais manger avec les autres. Mais j'entendais bourdonner un peu parce que ça faisait 3 mois que je n'avais pas entendu du bruit tsé. Pis après ça, j'ai commencé à prendre des douches moi-même. Pis euh j'allais aux toilettes toute seule, [...] pis là je fonctionnais là (Catherine).

On constate également dans ce témoignage la reprise du fonctionnement social lors des AVQ enclenchées par une interaction sociale avec une inconnue dans un café. Le lien social se crée lors des échanges où se rencontrent les identités personnelles et où se négocient les significations, donnant ainsi un sens aux actions des acteurs.

Par ailleurs, les participants ont discuté de la rupture du rapport à soi induite par l'expérience psychotique. Leur description permet de saisir l'ampleur de la souffrance paralysante et des limites qui lui sont inhérentes, altérant le fonctionnement psychosocial, remettant en question les exigences de la société productive à l'égard des personnes ATGSM.

L'expérience psychotique, une rupture du rapport à soi

Même si l'expérience de la psychose se construit très différemment d'une personne à l'autre à partir des symboles présents dans la culture, tous les témoignages décrivent une angoisse profonde et

paralysante caractérisée par l'étrangeté⁹⁰ provoquant une rupture du rapport à soi et du coup, du rapport aux autres. L'extrait du discours de Simon met des mots sur la souffrance ressentie et permet de comprendre les incapacités provoquées par la psychose dans le quotidien, complexifiant le rapport à l'autre et à son intégration au sein de la société :

Ben, j'ai **peur** de prendre l'autobus, parce que j'ai **peur** de me lever pis d'aller à mes rendez-vous, j'ai **peur** de prendre mes responsabilités pis ça c'est fatigant pas mal tu sais, j'ai **peur** de l'inconnu pis euh [silence]. [...] En réalité, je, j'ai j'ai tout l' temps **peur**, j'ai **peur** de n'importe quoi, j'ai une foule de **peurs**. [...] J'ai **peur** de pas réussir pis de m'ramasser tout seul pis j'ai peur que ça échoue J'ai **peur** de moi-même. J'ai **peur** de ma maladie. J'ai **peur** du monde. J'ai **peur** de la société. J'ai **peur** de m'promener dans la société. J'ai **peur**, j'ai **peur** de me faire attaquer, m'faire voler. Euh, j'ai **peur**! Je me sens connu dans le monde. J'ai l'impression qu'on parle de moi dans mon dos. Peut être juste un impression, mais c'est fort en d'dans de moi. [...] Ah oui c'est difficile à vivre, pis mes journées sont difficiles [...] (Simon).

Pour Gabriella, cette angoisse profonde demeure difficile à vivre, exprimant qu'elle a moins peur d'une entrée par effraction — situation réellement vécue à la maison de chambre où elle habite — que la peur qui l'habite lors de moments de rupture à soi :

DP : Puis aujourd'hui, au niveau de ta santé mentale, qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre? Gabriella : Ben les peurs des fois ça, c'est euh... [...] Je le sais pas de quoi j'ai peur tsé. **Je sais même pas pourquoi j'ai peur. J'ai peur, j'ai peur, j'ai peur** [...]. Icitte là un moment donné, il y avait des portes de défoncées là... En tout cas, dans la nuit, ça cognait pis toute. [...] j'ai appelé la police là. Il a sorti un moment donné. J'ai eu peur là. **Mais j'ai agi là tsé. J'avais pas le choix**. C'était moins pire que... j'avais moins peur que quand c'était [mon angoisse intérieure] (Gabriella).

Plusieurs témoignages décrivent cette rupture du rapport à soi, ce moment où tout bascule dans un autre univers de sens, créant aussitôt une rupture avec le sens commun⁹¹, et donc avec les autres. Le témoignage de Léonard illustre bien cette rupture :

J'étais après faire des rénovations, à un moment donné, quelqu'un m'a parlé de quelque chose. Pis, ç'a comme fait une **étincelle** [description de sa première psychose – rupture du rapport à soi]. Pis, là, j'ai toute vue. Là, j'avais la peur, estie, que... [...] Mais y'avait une gamique, je voyais que je voyais pas... J'étais complètement aveugle. À 60 ans, **ça fait comme un explosion**, là, pis là, j'ai fait « ting » « ting » « ting » « ting » [montrant avec ses doigts qu'il faisait maintenant des liens entre les choses]. J'ai vu tout ce qui se passait là. Lui [référant à son frère] dans le fond, y mène ça [son délire s'articule autour d'une conspiration en provenance de ses frères]... Pis, lui y'é en charge de ça, puis, « si y se passe quelque chose ». Y [en parlant de ses frères] m'ont toute faite des menaces. C'est pour ça que je me suis ramassé dans la rue. Parce que y aurait fallu que je leur obéisse, à tout le monde, là tsé. Faque. [Silence] [...] **Là, là, j'avais peur de me ramasser dans un monde qui est pas le mien pantoute**. J'ai passé au travers

⁹⁰ Tout comme l'aborde Corin (2009).

⁹¹ Le **sens commun** en interactionnisme symbolique réfère à la « trame d'éléments tenus-pour-acquis [qui] alimente le lien social » (Le Breton, p.49). Les codes culturels sont donc une ressource permettant de se situer face au monde.

ça. Moi, j'ai été... ouf... **je peux dire 2 – 3 ans sans sortir.** J'allais en avant icitte. J'me promenais. J'allais pas trop loin. Jamais tout seul (Léonard).

Cette rupture avec le réel a pareillement occasionné une rupture avec sa famille qui s'est avérée permanente.

Par ailleurs, la gestion des diverses manifestations de la souffrance ressenties lors de cette rupture à soi (idées délirantes, hallucinations...) demeure une bataille quotidienne pour les participants, malgré la prise de médication. Pour Maxime, le plus difficile à vivre demeure la gestion des voix entendues et malgré la médication, difficile à contrôler :

ça me fait chier les voix que j'entends... **Ça me perd...** J'en entends encore... [... La première fois] c'était une voix à l'extérieur de ma tête, c'était pas une voix dans ma tête. **C'était un trou dans le temps,** je sais pas c'était quoi, pis j'ai vraiment entendu... [...] Maintenant, c'est des voix... mettons que... exemple, j'suis sur mon ordi, pis ça marche pas ben pis, j'ai le gout de péter mon ordi... [...] J'entends comme « hey! Estie que ça me fait chier balabalabla » pis là, l'autre bord, ça fait « blalblalblal »... (Maxime).

Les participants utilisent différentes stratégies pour diminuer les hallucinations résiduelles, qu'elles soient auditives, visuelles ou tactiles : on tente de se changer les idées, de mettre de la musique, de les ignorer, de prendre une marche ou de regarder la télévision pour se détourner d'elles. Ou encore, on fait appel à l'équipe du SI pour recevoir du soutien. En somme, à la souffrance psychique vécue et la présence de symptômes résiduels s'ajoutent les limites fonctionnelles et sociales longuement discutées lors des entrevues, impliquant souvent de nombreux deuils.

Limites fonctionnelles et sociales

Les témoignages mettent en lumière la confusion vécue par les acteurs rencontrés, altérant le rapport à soi, où les points de repère personnel, social et culturel deviennent flous. L'ensemble des personnes rencontrées raconte avoir ressenti un état de grande faiblesse, d'épuisement physique et mental, souvent perçu comme de la paresse ou un manque de volonté de la part de l'entourage. Cette asthénie affecte grandement l'acteur dans son être, dans son identité, exacerbant l'angoisse profonde vécue. Le fonctionnement social, dans toutes les sphères, s'en trouve diminué, incluant le désir de vivre et la capacité d'autodétermination. Le discours de Marguerite illustre cet état de confusion et les incapacités engendrés par la souffrance psychique sur le plan du fonctionnement dans les AVQ. Elle aborde avec lucidité les épisodes de ruptures à soi :

Mais je suis assez intelligente pour me rendre compte, de me voir aller. Mais ce qui est paniquant dans la psychose, c'est qu'à un moment donné, tu n'es plus capable. **Tu n'es plus capable de te voir aller pantoute.** Tu es complètement **perdue.** **Je n'étais même plus capable** de faire du spaghetti, je ne savais plus comment faire [rire] (Marguerite).

Pour plusieurs acteurs, la perte du désir de vivre se manifeste par le fait de cesser de s'alimenter, allant jusqu'à compromettre leur état de santé, nécessitant alors l'hospitalisation souvent contre leur gré, comme le partage Catherine :

J'ai fait mon année complète avant de déménager [de son appartement]. Là euh je me suis aperçue que je prenais moins ma médication pis là **je ne me mangeais pas. J'avais de la bouffe.** Ce n'est pas que je n'avais pas de bouffe. [...] **Mais je ne sais pas, je ne mangeais pas** pis je ne prenais pas tout le temps ma médication correcte. Fait que là **j'ai fini mon année en fin de compte pour venir ici aux soins intensifs** au CLSC, ils m'ont aidée à déménager (Catherine).

Un aspect grandement discuté dans les discours est la conscience des acteurs à l'égard de leurs limites fonctionnelles et sociales. Ces derniers abordent plusieurs limites ressenties et pertes de capacités. Celles-ci, lourdes à porter, affectent la perception qu'ils ont d'eux-mêmes, les relations avec les autres à l'égard des rôles sociaux, des statuts sociaux, ainsi que leurs projets de vie. Plusieurs, absorbés par la souffrance et les limites qu'ils affrontent et combattent quotidiennement, sont incapables de se projeter dans l'avenir à certains moments de leur existence. Les premiers mots de Simon lors de notre première rencontre témoignent de ce constat :

Moi, j'ai pas d'avenir. [dit en riant un peu, rire jaune] [...] Ah! Non. Je n'ai pas d'avenir [dit sur un ton découragé] (Simon).

Dans l'extrait qui suit, Marguerite aborde l'impact de sa profonde souffrance, occasionnant l'effritement du soi. Le soi, qui, rappelons-le, « régit le rapport au monde » (Le Breton, p.63). Les capacités d'autodétermination et d'autonomie sont amoindries par la souffrance psychique ainsi que par le temps passé en institution.

[...] **plus que j'ai été hospitalisée longtemps, moins que je devenais capable de me débrouiller toute seule,** je perdais confiance en moi puis [...]. J'ai fonctionné un petit bout de temps toute seule, mais après ça, j'ai été obligée d'avoir besoin d'aide. [...] La deuxième fois, je suis allée vivre chez ma mère. Puis... T'sais j'avais de la misère à me faire cuire de la bouffe, j'avais de la misère à fonctionner au bout, au bout, au bout. J'avais juste un antipsychotique. *DP : Donc à toutes les fois que tu étais hospitalisée longtemps, à toutes les fois c'était plus difficile de rester autonome.* **Marguerite :** Oui, oui. Parce que tu ne sais plus comment faire là, t'sais. Vu que tu es fragile, tu n'es pas capable, t'sais... Tu n'es pas à ton top pantoute, **tu es perdue là.** Tu es dans la brume. **Fait que tu oublies facilement comment fonctionner normalement** (Marguerite).

Alors, à la suite d'une longue hospitalisation, c'est-à-dire une rupture complète avec le monde, les acteurs doivent se réappropriier la vie quotidienne. Le retrait du monde pendant un certain temps requiert de réapprivoiser le sens commun et la réalité. Or, à chaque épisode psychotique, la récupération et le rétablissement deviennent de plus en plus difficiles et incapacitants.

Les incapacités qui en découlent interfèrent avec l'accomplissement des rôles sociaux, mais également avec les capacités de recourir aux ressources. D'ailleurs, tous les participants affirment avoir ressenti limites et contraintes à l'égard de leur capacité à intégrer le marché du travail. Les limitations nommées par les acteurs concernent les limitations physiques, intellectuelles, cognitives et sociales. Des limites sévères à l'intégration du marché du travail, comme en témoigne Michel :

Ben, moi, je comprends, mais j'avais de la misère [à l'école]. **J'ai de la misère à lire, à écrire, pis à compter.** Ça veut pas rentrer. Ça rentre un peu, mais pas toute. [...] Mon père dit : « Y'en a beaucoup comme toi, y'en a qui sont pires que toi. » Ben, ça, c'est pas ta faute, t'es venu au monde avec une maladie; maladie mentale, souffrènie [schizophrénie] (Michel).

D'autres participants présentent des difficultés à entrer en relations sociales, à maintenir des relations. Parfois, même de courts contacts sociaux sont difficiles à soutenir. Les difficultés de concentration sont également abordées. Les extraits de Jérémie représentent bien ces difficultés. Le premier témoignage fait état de ses difficultés à se concentrer et à établir des contacts avec les autres et le second aborde le sentiment d'échec ressenti lors des interactions sociales alors qu'il réalise son bénévolat.

[...] je dirais plus que **j'ai des problèmes de concentration.** [...] T'sais, y a quelqu'un qui pourrait me dire « tu pourrais retourner à l'école, ça serait bien ». En fait, **je serais pas capable, je suis pas capable de me concentrer** ou « tu pourrais comme essayer d'aider quelqu'un ». Ben en fait, genre je serai pas... **j'ai de la misère à socialiser avec [les autres].**

Ben... je sais pas là... [soupir] J'ai l'impression qui ont **pas été satisfait** t'sais, **comme d'habitude.** Ben, à chaque fois que j'essaie d'aider quelqu'un, je le sais pas, **il y a quelque chose de bizarre qui se passe là** (Jérémie).

Par ailleurs, les limites ressenties soulèvent la question du deuil de certains rôles ou projets, dont celui d'être parent et celui de travailleur. La plupart du temps, on constate un cumul des deuils, comme le relève Michel, qui partage sa réflexion quant à sa décision de ne pas avoir d'enfant, impliquant le deuil d'être parent. À ce dernier deuil s'entremêle aussi le deuil du rôle de travailleur, impliquant une inaccessibilité aux ressources.

Ouin, mais, moi, j'en veux pas [avoir d'enfant]. Non, moi, **j'en veux pas**, parce que je pense avec ma tête avant. Faire une gaffe, une bêtise, une erreur. Moi, c'est assez surtout la drogue, la boisson. Parce que moi, c'est sûr que si j'ai des enfants. Cibole, y vont tomber dans drogue quand même ou dans boisson. [...] Non, non. Laisse faire. J'en veux pas d'enfant. J'aime ça. **J'aimerais ça en avoir. Parce que j'ai de l'amour à donner. J'ai de la tendresse. J'ai de la richesse.** De la valeur, ça j'en ai. Pis, ça coûte cher. **J'ai pas les moyens.** Parce que **je travaille pas je suis sur le bien-être social.** Pis, euh, j'ai un loyer à payer. J'ai l'électricité. J'ai mon cellulaire, y coûte... Faque tsé, y faut que j'y pense. Faut que j'arrive. Si j'arrive pas... (Michel).

Pour d'autres, il a fallu faire le deuil de la perte d'un enfant, soit par adoption ou par la perte de la garde de celui-ci.

Antoinette : J'ai eu un enfant à 20 ans et je l'ai donné en adoption. Ça, ça a changé ma vie. Parce que j'aurais passé ma vie avec elle, dans un 3 ½ ou un 4 ½, pis là, ben, je suis en chambre ou en appartement, sans elle. [Signe d'impuissance] Ça a changé toute ma vie, ça! [...] Là, **j'ai fait une dépression** après. [...] **Ben, j'y pense [à ma fille]. J'y pense des fois.** Mais, je pense au genre de vie que j'aurais eu à ses côtés. Pis c'était la **pauvreté**, pis toutes sortes d'affaires de même. Là, je me dis qu'on aurait été toutes les deux restreintes ensemble. [Je l'ai placé en adoption] pour la sauver, elle. Elle a eu une autre vie, avec d'autres mondes (Antoinette).

Les acteurs, dans leur témoignage, font état de leurs limites et leurs incapacités psychiques et sociales – vécues et ressenties. Celles-ci complexifient tout en nuisant énormément à l'accès aux ressources symboliques⁹², matérielles et relationnelles. Cela ne se vit pas sans souffrance et sans deuils, ceux-ci occupent grandement leurs pensées quotidiennes et leurs désirs, cherchant parfois à y accéder ou d'autres fois à les tenir à distance. Ainsi, le nonaccès à certains rôles, à certaines sphères, contribue à l'effritement des liens sociaux et maintient les personnes dans l'isolement. Or, les choix des acteurs ne sont ni tout à fait déterminés ni tout à fait libres, s'inscrivant dans un débat intérieur permanent où ils tentent de donner sens aux heurts, aux événements et à leur existence.

Cependant, le soi effrité par la souffrance psychique et sociale, les épisodes psychotiques et les limites fonctionnelles et sociales peuvent engendrer le désespoir.

Quand l'espoir n'est plus

⁹² Les ressources symboliques réfèrent aux ressources immatérielles toutefois porteuses de sens (savoir, valeurs, règles, croyances). Mobilisables, elles permettent aux acteurs de régler leur conduite ou de prendre une décision (Baluteau, 2011).

Les personnes rencontrées mentionnent vivre et ressentir au quotidien de la détresse, de l'angoisse, de la confusion et un sentiment d'étrangeté pouvant compromettre aussi leur sécurité. La souffrance exprimée conduit à des idéations suicidaires, relatives à l'angoisse quotidienne, aux difficultés et aux précarités suscitées par la surconsommation, aux relations sociales conflictuelles et à la solitude engendrée par les souffrances psychique et sociale. La souffrance générée par les idées délirantes est également relevée, pouvant engendrer un conflit intérieur entre le désir que cessent les symptômes et le fait d'être contraint à adhérer à une médication lourde et assommante. La grande majorité des personnes rencontrées, par moment, ayant perdu tout espoir, ont tenté de mettre fin à leur jour, cherchant un moyen pour mettre fin à cette souffrance. Pour une minorité, les passages à l'acte sont répétitifs, s'inscrivant dans un parcours complexe, portant la marque d'une profonde souffrance, ajoutée à des conditions de vie très difficiles. L'extrait de Léonard montre l'intensité de la souffrance vécue par la rupture des liens familiaux. Se sentant seul, n'ayant plus de liens avec sa famille, Léonard a voulu mettre fin à ses jours :

j'étais sur le bord de la dépression. Je voulais me suicider. [...] Oui, c'est ça [j'avais le goût de mourir]. Tsé, je veux dire, je savais pu où j'étais. **J'étais tout seul. J'avais tout coupé avec ma famille** (Léonard).

On voit ici l'importance des liens sociaux issus de la filiation où les ruptures sont difficiles à vivre, affectant le système de protection et de solidarité familiales et les liens affectifs. La souffrance affecte également le soi, l'identité de l'acteur, soit la façon dont l'acteur se perçoit et se définit à travers les interactions sociales. Examinons maintenant ce que les participants rapportent quant à l'identité.

Une identité altérée par la souffrance psychique et psychosociale

Pour les interactionnistes, l'individu est un acteur qui interagit avec les éléments sociaux présents dans son environnement. Or, l'identité est complexe, référant à la perception que l'on a de soi à travers ses rôles et statuts. L'identité s'acquiert, se modifie, se transforme par le regard que l'Autre porte sur soi lors des interactions sociales (Le Breton, 2012) et s'opère par un procédé d'intériorisation (Lajeunesse, 2007). Il ressort des témoignages une altération de l'identité opérée sur le long cours à travers le parcours de vie. L'identité est modifiée d'une part par la souffrance psychique et les limitations vécues au quotidien et d'autre part par les difficultés d'intégration sociale et d'accessibilité aux ressources, maintenant les personnes dans la précarité. À cela se greffe le regard social porté sur l'acteur ATGSM,

empreint de jugement négatif, conscient qu'il ne rencontre plus les normativités sociales. À cet égard, Simon raconte :

Ben [Monsieur réfléchit], **on me renvoie mon image tout le temps**. Faque, mes défauts sont apparents [...] La société, les gens qui nous jugent, pis euh. Ça fait peut-être que je suis dépressif un peu. [...] C'est parce qu'on a une fâcheuse habitude de juger les gens. J'en ai parlé avec Johanne [son intervenante significative], les gens comprennent pas ça la schizophrénie. [...] Ben, y se disent : « Y fout rien dans vie. Y'é sur le BS, pis toute ça, là. » « Y profite du système, pis toute ça, là. ». [...] Non [spontané, je ne profite pas du système]. **Ben, je suis quand même assez utile, là.** [...] Ben, les gens y'agissent avec moi différent des autres. [silence] (Simon).

On voit ici l'importance du regard de l'Autre dans la construction de l'identité. Ce regard extérieur négatif influence la façon dont l'acteur se pense, se définit et se conçoit en « tant que soi », toujours en relation, en interaction avec les autres, même lors de leur absence. Le regard de l'Autre a donc le pouvoir d'altérer l'identité, contribuant à l'effritement du soi. Cependant, comme Simon l'exprime, l'acteur y réagit, tentant de se définir autrement.

Également, l'identité est altérée par l'autostigmatisation liée à l'étiquette du diagnostic où l'univers biomédical, par son autorité, influence les perceptions que la personne a d'elle-même, souvent réduite à « être » un diagnostic, et ce, même lors de désaccord. Plusieurs témoignages expriment cette lourdeur :

Mais, je prends des médicaments, puis j'ai des visites du CLSC, ça m'aide. Heu... mais, il y a des moments où je trouve ça difficile, mais je suis toute seule... seule dans ça. [...] Mon docteur il a dit ça, il a dit **vous êtes schizophrène** [...]. Pis, là, quand y m'ont dit ça, **je voyais pas tout l'impact que ça pouvait avoir au niveau de ma santé, au niveau de ma capacité, au niveau de rencontrer les autres ou non**. Finalement, j'ai trouvé que c'était lourd, tout ça. **C'est une maladie qui est lourde à porter** (Antoinette).

Cette transformation identitaire, renforcée par l'intériorisation du diagnostic, c'est-à-dire « être désormais un schizophrène », impose et prescrit le statut de « patient » à l'acteur. Avec ce statut social vient une obligation de contracter certaines interactions sociales comme celle découlant de la nécessité de recevoir des soins pour vivre dans la communauté et l'interaction avec les psychiatres, et les tribunaux lorsque c'est le cas. Même si ces liens sont nécessaires au maintien de la vie dans la communauté, du point de vue des acteurs, ces interactions ne sont pas choisies ni même maîtrisées, comme l'affirme Le Breton (2012), l'acteur se trouve confiné à « un rôle dont il n'est pas le maître » (p.56) provoquant une autodépréciation, une auto-exclusion sociale ainsi que l'intégration des stigmates sociaux reliés à la folie.

Les acteurs réagissent différemment à cette prescription, certains résistent et d'autres collaborent ou se subordonnent, comme présentés dans le portrait des liens de citoyenneté⁹³. Par exemple, Léonard, même s'il n'est pas d'accord avec le diagnostic posé, l'utilise quand même pour se définir et accepte également de prendre sa médication pour « acheter la paix ».

Remaniement de l'identité sous un fondement salutogène

L'histoire sociale des acteurs témoigne d'un remaniement de leur image d'eux-mêmes. L'identité se transforme au fil du temps à partir d'autres barèmes et d'autres références, à partir d'une perspective salutogène, comme le permet l'intégration de la culture de soin⁹⁴. Le passage de Gabriella illustre ce remaniement de l'identité où elle ne se définit plus à partir de son diagnostic ou de sa souffrance, mais à partir d'expériences constructives, misant sur ses forces et ses talents :

Oui c'est ça, oui, pis je joue de la musique pis toute là. **Je suis une artiste.** Je fais ça des petites affaires de même [montrant plusieurs bracelets qu'elle a confectionnés]. **C'est moi qui fais ça.** [...] **Je suis une musicienne,** je fais de l'artisanat (Gabriella).

Ainsi, les personnes agissent sur leur souffrance psychique en utilisant diverses stratégies pour tenter de se rétablir et retrouver leur autonomie, telles que : l'activation⁹⁵, apprendre à s'exprimer, à communiquer, prendre du recul à l'égard des relations conflictuelles (famille et amis), reconstruire de nouveaux liens sociaux, renouer avec leur famille, aider ses voisins ou encore s'abstenir de consommer pour les acteurs ayant un problème de toxicomanie, faire de l'exercice et de la relaxation. On note également l'importance d'un animal de compagnie comme facteur de résilience pour plusieurs participants. Finalement, l'ensemble des participants souligne l'importance du lien significatif développé avec l'équipe du SI.

Voulant rendre compte du point de vue des acteurs participants à l'étude, abordant abondamment ici leur souffrance et les limitations vécues, ressenties et perçues au quotidien, les témoignages permettent de lever le voile sur le tabou lié à la souffrance psychique, afin de dépasser les

⁹³ Voir page 110.

⁹⁴ Voir page 148.

⁹⁵ L'activation consiste ici à s'impliquer dans ses démarches.

représentations sociales négatives associées à la folie. Dans le but de briser les préjugés, il est apparu important de demeurer fidèle aux discours, de présenter la façon dont la souffrance, la détresse et les limitations rencontrées sont ressenties et vécues dans le quotidien, affectant directement la racine même du lien social, soit l'interaction. Or, la souffrance psychique a des impacts sur l'identité et sur la construction du soi, de l'intérieur, engendrée par les limitations quotidiennes, mais également, de l'extérieur, par le regard que la société renvoie aux acteurs. Les interactions sociales se déroulent sous une logique sociale inégalitaire, imposant un rôle et un statut à l'acteur où celui-ci est encore souvent perçu par l'Autre comme étrange, dangereux et discrédité par l'étiquette du diagnostic. Un fossé se crée entre l'Autre et l'acteur souffrant complexifiant le maintien des liens sociaux.

La dimension symbolique, un fossé empreint de désarroi réciproque

Conditionnant le rapport au monde, la dimension symbolique permet à l'acteur social d'élaborer la signification de sa conduite tout en alimentant le lien social. C'est donc à l'aide des signes, du langage, des mouvements du corps, qui, à partir du sens commun, permettent d'interagir avec souplesse et d'éviter malentendus et conflits (Le Breton, 2012). À cet égard, comme nous l'avons vu lors du portrait des liens sociaux, la très grande majorité des participants à l'étude vivent des conflits importants avec leurs proches, et présentent des difficultés à créer et maintenir des liens sociaux significatifs. Que ce soit par une souffrance vécue de l'intérieur (rupture du rapport à soi) ou extériorisée (comportements à risque), les personnes se reconnaissent difficilement dans le sens commun.

La souffrance psychique et les expériences difficiles singularisent les codes sociaux, amenant confusion, différences d'interprétation et incompréhension au sein des interactions sociales, pouvant aller jusqu'à une rupture complète de sens. À cette souffrance psychique se superpose une désinsertion provenant de la société, cristallisée par la stigmatisation,⁹⁶ engendrant un fossé empreint de désarroi réciproque entre les acteurs où l'interaction sociale est mise à mal, contribuant ainsi à l'effritement des

⁹⁶ L'impact de la stigmatisation sur l'identité a été abordé par le concept de l'autostigmatisation à la page 135.

liens sociaux. Voyons d'abord l'impact de la souffrance (intériorisée et extériorisée) sur la dimension symbolique.

Singularisation des codes culturels

Dans le cas de l'expérience psychotique, le processus d'interprétation des codes culturels — points de repère pour se situer face au monde — est perturbé par la souffrance et le repli sur soi, créant une rupture dans le système d'attentes mutuelles présent au sein des interactions sociales. L'expérience de la psychose singularise les codes sociaux et culturels, créant un sentiment d'incompréhension et de rupture avec soi, mais également avec le sens commun, entraînant un sentiment de détresse face au monde, comme l'illustre bien JérémY :

J'avais comme tellement de la misère quand j't'arrivé là-bas [à l'hôpital]. C'est comme si je me disais qu'il fallait vraiment que j'évite tout contact social avec eux autres (JérémY, 23 ans).

Au cœur de cette détresse, la singularisation des codes culturels le porte dans un univers de comportements propres, difficiles à décoder pour l'entourage, puisqu'il ne puise plus les motifs de ses actes à l'intérieur de sa culture. Or, les participants de l'étude abordent cette singularisation des codes culturels affectant le processus d'interprétation lors des interactions sociales. L'extrait de Léonard illustre ce phénomène où, au fil des psychoses, il en est venu à donner une définition hors du sens commun à des gestes banals, comme tousser ou fumer :

Ben, euh, dans ce milieu-là, y parle pas. C'est la loi du silence. Donc, les communications qui font, eux autres, c'est que je me suis rendu compte, quand j'étais dans rue, **y vont tousser**. Spécialement, là, y'ont une façon de tousser, là. [Il imite la toux en se tenant la gorge avec ses mains] EEEuuuh Eeeuuuh Y'ont une façon de tousser. Tu jurerais qu'y'é en train de s'arracher les poumons. D'autres façons, **c'est avec une cigarette. Quand il l'allumait, ça voulait dire : « t'allumes-tu ou t'allumes pas? »**. Tsé, c'était toutes des petites affaires de même que je voyais (Léonard).

Toutefois, pour l'acteur, la signification singulière octroyée à certains codes n'est pas dénudée de sens, elle tente de donner une signification à la souffrance psychique et à l'histoire sociale :

Puis c'est comme une façon de dire [la psychose]... Quand j'étais à l'hôpital au lieu de dire que ma sœur m'avait fait du mal, je vais te donner un exemple concret, je disais qu'elle m'avait tirée dans le nombril au sommet d'une pyramide aztèque. T'sais j'utilisais des phrases comme ça pour parler de ce qu'elle m'avait fait. Que je n'étais pas capable de verbaliser, parce que ça me traumatisait trop! (Marguerite).

En somme, ce processus de singularisation interfère avec le processus de création du lien social, puisque la culture est une ressource centrale pour se repérer dans le monde, l'interprétation de l'individu

hors de ce bassin symbolique le rend imprévisible pour les autres. Cette imprévisibilité peut engendrer conflit, rejet, rupture relationnelle, exclusion et marginalisation puisqu'elle vient se lier aux représentations sociales de la dangerosité. Voyons maintenant plus spécifiquement l'aspect de la désorganisation, quand elle entraîne un risque pour les autres lors des interactions sociales.

Quand la désorganisation rime avec risque pour les autres

Entre le monde et l'homme agissant, il y a l'épaisseur des significations projetées par ce dernier pour s'y mouvoir à son aise (Le Breton, 2012, p.49)

Pour certaines personnes rencontrées, l'expérience de la psychose est parfois accompagnée d'une souffrance extériorisée (par des comportements à risque), particularisée par des crises, des périodes de détresse émotionnelle grave, une désorganisation pouvant s'exprimer par des comportements impulsifs et violents, compromettant la sécurité d'autrui. Cela touche la moitié du groupe, parmi lesquels trois personnes, sous l'égide du TAQ, sont reconnues non criminellement responsables de leurs actes et une personne est décédée par homicide. L'impulsivité et l'agressivité peuvent être la résultante de croyances hors du sens commun (erronées) alimentées par des idées délirantes, des hallucinations ou par des injustices et des discriminations perçues. Les comportements violents relevés dans les discours sont des voies de fait sur des objets ou des personnes, des menaces de mort visant la plupart du temps le personnel soignant, des idées homicidaires, ainsi que le passage à l'acte avec intention homicide. Le témoignage de Catherine illustre le besoin de protection lors de propos homicidaires. Reconnaisant qu'elle n'était pas prête à sortir de l'hôpital, elle se confie au psychiatre qui prolonge son séjour et ajuste sa médication :

Mais je sais qu'un moment donné, la dernière fois que j'ai été hospitalisée, la toute dernière fois, j'avais mon congé, mais là je n'étais pas prête. Mais j'avais mon congé. [...] Ben j'étais dans le bureau, c'était notre dernière visite. Elle [la psychiatre] a dit « C'est ta dernière semaine, après ça tu as ton congé ». Là comme on se voyait, c'était la dernière fois qu'on se voyait, là je lui ai dit « Écoutez, il y a des gens que je n'aime pas ». J'ai dit « Il y a une femme, elle m'a fait ci, elle m'a fait ça, elle m'a fait ci, elle m'a fait ça. Je la tuerais avec un revolver. Pis j'ai un silencieux à part de ça ». Pis là je disais « Toutes les personnes que je n'aime pas là, je les tuerais ». [...] Parce qu'à part de ça, je ne suis pas une personne qui haït quelqu'un. [...] Elle [la psychiatre], elle a dit... elle a dit « Promets-moi que tu ne feras pas ça ». Là j'ai dit « Écoutez, je ne le ferai pas ». Fait que là elle m'a donné un médicament... (Catherine).

Dans le prochain extrait, Maxime raconte un épisode de décompensation psychotique avec passage à l'acte homicide, où, perdant contact avec la réalité, il en est venu à frapper sa mère, pensant qu'ils étaient tous les deux des tueurs.

Fait que là, ben... en moment donné « regarde, m'man, laisses-moi tranquille s'ti » je capote là. Je sais pas pourquoi je capotais, mais je capotais. Là, je la prends, je la lance dans mon lit pour qu'a se calme. Là, je sors, pis là, je commence à respirer un peu... enfin! Fait que là, ben, a se pointe devant moi pis a me dit, a me dit... pis là, je sais pas qu'est-ce qui s'est passé, mais, y avait « tueur » dans nos têtes. Là, c'était comme, j'étais rendu un tueur moi là, là. Pis là, mon poing y a parti tout seul, tu comprends? C'est comme, moi, je tue pas personne, moi, je veux être bon dans vie pis être bien... Fait que là, ben, j'ai frappé, pis là, a... ça comme tombé tout tranquillement dans les escaliers, pouk! (Maxime).

Le désarroi entraîne ici un risque pour les autres nécessitant un besoin de protection sociale. Cette protection sociale commence ici par un accès aux services de santé et de services sociaux pour éviter le passage à l'acte et la judiciarisation qui s'en suit. Néanmoins, le fossé provenant cette fois de la société, par le biais de la stigmatisation séculaire, interfère avec l'accessibilité à ces services comme expliquée dans la problématique. De surcroît, leur réseau social ténu et fragilisé⁹⁷ ne leur assure pas le filet de sécurité nécessaire à la prévention, autrefois fournie par les groupes d'appartenance plus restreints des sociétés d'avant-guerre, avant la mise en place d'un système généralisé de protection sociale. Alors, les passages à l'acte, fortement médiatisés, viennent renforcer les représentations sociales négatives de la folie, exacerbant la stigmatisation. Voyons justement comment la stigmatisation agit sur le lien social.

La stigmatisation, cristallisation du fossé empreint de désarroi réciproque

Donc, à ce repli psychique précédemment exposé se superpose une désinsertion provenant de la société envers les personnes ATGSM, puisque celle-ci perçoit les personnes ATGSM à travers les représentations sociales négatives de la folie, partagées au sein même de la trame du sens commun. Conditionnant le rapport de la société à l'égard des personnes ATGSM et faisant partie du tissu social, la stigmatisation fige les perceptions par le biais des représentations sociales. Elle interfère avec le processus de communication sociale (à partir d'une dimension méta), renvoyant aux personnes souffrantes des symboles (du sens, des significations, des actions, des gestes) leur montrant qu'elles

⁹⁷ Il est question ici du portrait des liens sociaux réalisé précédemment montrant que les liens de filiation ne peuvent assurer la protection (contre eux-mêmes et à l'égard de leurs proches) dont ils ont besoin et le milieu communautaire ne rejoint presque pas cette population. À cela s'ajoute l'absence de lien au travail. Cela montre bien ici une brèche quant à la protection sociale que devrait assurer la nation à tous ses citoyens.

n'ont pas leur place au sein de la société. Cette désinsertion cristallise le fossé de manière bilatérale entre l'acteur et la société, engendrant peur, incompréhension et souffrance sociale. Dans ce sens, l'extrait de Léonard illustre cette désinsertion sociale, où, après plusieurs demandes d'emploi infructueuses, il en est venu à se replier sur lui-même :

Ben, je me considère comme une personne honnête. Je me mêle de mes affaires. **J'aimais travailler**, mais, à un moment donné, toutes les places où y'avaient une job, là, **je pouvais pas n'avoir à** [non de la ville]. [...] **Disons que je me suis refermé sur moi-même**, là (Léonard).

Le discrédit laissé par la stigmatisation perçue et ressentie à travers le regard des autres les maintient isolés et hors du lien social, affectant également l'identité comme nous l'avons vu. D'ailleurs, la stigmatisation a été relevée comme étant l'une des dimensions les plus difficiles à vivre, plus difficile que la souffrance psychique, donnant lieu à une souffrance cette fois sociale. Plusieurs témoignages relatent le sceau du diagnostic, vécu comme un rejet ou encore comme un échec sur le plan des relations sociales, entraînant un sentiment de honte et de rejet. L'extrait de Marguerite illustre le sceau, l'étiquette laissée par le fait d'être perçu uniquement à travers le diagnostic et la « maladie mentale », impliquant rejet et isolement :

Aussitôt que tu as un diagnostic de schizophrénie, ça, ça fait peur à tout le monde. Tout le monde te prenne avec des pincettes, ils ne savent plus comment te parler, ils t'ignorent. Ils préfèrent t'ignorer que de te parler. [...] Bien l'évitement, la partie la plus dure, c'est le monde qui t'évite. Du monde qui te parlait avant, il ne te parle plus, puis il t'évite. Ils font comme si tu n'étais pas là. T'sais! C'est ça la partie la plus difficile, ça (Marguerite).

Puis, l'extrait de Michel témoigne du sentiment de rejet social, de même que la désaffiliation et la disqualification qui s'en suit. À cela s'ajoute un processus d'autostigmatisation, l'amenant à s'autodénigrer, ayant introjecté la représentation sociale de l'improductivité (paresse) :

[...] parce que t'auras personne qui va t'aimer ou euh... Lui, on va le laisser faire y est ben tout seul. Y'é trop sauvage. Ben honnêtement, je suis pas sauvage. Je parle avec d'autre monde. C'est sûr que chu renfermé dans ma petite coquille aussi. Tout le monde travaille, moi, je travaille pas. Je suis un trou de cul. Un trou de cul de Gauthier sur le BS (Michel).

La stigmatisation crée un fossé entre citoyens, elle limite les interactions par la peur de l'autre et le lien de citoyenneté unissant les individus s'en trouve directement atteint. De surcroît, la stigmatisation discrimine la personne, discrimine sa pleine autonomie et sa capacité. La personne fait face à un déni de reconnaissance de sa pleine citoyenneté et donc de ses droits civils, politiques et sociaux.

À la lumière de ce qui précède, chez les acteurs rencontrés, la stigmatisation prend différentes couleurs et s'opère dans tous les types de relations. Les témoignages rapportent qu'avec les proches, elle teinte souvent les conflits puisque l'individu perd sa voix, sa subjectivité, par les jugements négatifs posés sur lui. Concernant les liens de travail et de citoyenneté, la stigmatisation, superposée à la souffrance et aux vulnérabilités des personnes, provoque une incompréhension mutuelle limitant l'accès à la vie civile. Les acteurs sont discrédités par leur entourage. Cette non-reconnaissance se traduit souvent pour ces derniers par le sentiment de ne pas se sentir considérés, compris et entendus. Patrice distingue bien cette inégalité relationnelle, retrouvée à plusieurs reprises dans les discours :

[Sur un ton découragé] Ben... ma sœur, a fait de la médisance un petit peu... Elle a son opinion de la maladie. A pas tendance à écouter ce que je dis ma sœur. A l'écoute les autres à place. C'est ça qu'a fait. On s'en fout. [...] Non [je ne me sens pas compris]. Pas tant que ça, non. C'est pas grave, je m'énerve pas pour ça. [...] C'est parce qu'a me prend pour un fou ma sœur, ça donne rien de s'énerver avec ça. [...] elle m'a toujours jugé ma sœur, a pense que la schizophrénie c'est que t'es pu là ben ben (Patrice).

Un autre visage de la stigmatisation présent dans plusieurs discours est le rejet de la personne, couplé à des attitudes infantilisantes et méprisantes, se manifestant au cours des interactions de la vie quotidienne, engendrant malaise et mal-être. Le témoignage de Catherine illustre sa perception à l'égard des enjeux familiaux vécus en lien avec la souffrance psychique. Elle perçoit que sa famille n'accepte pas qu'elle soit atteinte d'un TGSM et use de stratégies pour éviter la stigmatisation à son égard :

DP : Qu'est-ce qui est le plus difficile pour toi en lien avec ta santé mentale aujourd'hui? Catherine : Ben c'est que... **c'est qu'ils [ma famille] n'acceptent pas comment je suis.** Ben... il y a qui vont dire « Ah ça ne paraît pas. On n'aurait jamais cru que... que tu es schizophrénie ». Pis il y en a d'autres que... Ben c'est ma famille qui ne m'accepte pas.

[...] Parce que ma mère, elle va me dire « Il n'y a rien à faire aujourd'hui? **Ton ménage est fait?** » Là je dis euh « Ben j'ai fait mon lit euh, j'ai balayé la cuisine puis la salle à manger ». [...] Là elle dit... « Ta chambre, elle traîne-tu? », là je vais dire « Oui elle traîne ». Là elle va dire « Ben va ramasser ta chambre. **Appelle-moi après pour voir si c'est fait** ». [...] Là je l'appelle après, je dis « Bon ben maman c'est fait », **mais ce n'est pas fait. Moi, on m'a dit d'en faire petit peu par petit peu à chaque jour.** Pis des fois ma mère elle dit « Ah ben c'est correct tsé tu as fait au moins ton lit ». Tsé elle est divergente (Catherine).

Également, la stigmatisation de courtoisie⁹⁸, insidieuse et complexe, est présente dans les discours lors des interactions avec la famille et les proches. Celle-ci attise les conflits, affectant également la solidarité constitutive du lien de filiation. Alors, les proches cherchent à se distancier de la personne souffrante, éprouvant un sentiment de honte, de culpabilité et de malaise pouvant aller jusqu'à rejeter la personne.

⁹⁸ Stigmatisation de courtoisie, réfère à la stigmatisation par association avec des personnes stigmatisées (Goffman, 1975).

Par exemple, la prise d'antipsychotique provoque chez Simon des effets secondaires apparents. Effets qui provoquent de la honte chez sa mère lorsqu'ils sont en public. Dès lors, des stigmates liés aux tares de caractères⁹⁹ s'imbriquent à celui du handicap physique. En effet, la prise de certains antipsychotiques¹⁰⁰ entraîne, pour plusieurs, des effets secondaires apparents, comme des mouvements involontaires du visage et une démarche particulière. Dans l'histoire de Simon, trois dimensions de stigmatisation se superposent. La première est liée au stigmate des « tares de caractère » (Goffman, 1975) (être atteint d'un trouble de santé mentale), la seconde est liée au stigmate du handicap (suscité par les différences de posture et de mouvements involontaires) et la dernière relève de la stigmatisation de courtoisie, atteignant par ricochet Simon, mais affectant d'abord la famille et les proches venant à prescrire et proscrire certains comportements :

DP : Est-ce que vous pouvez me parler des conflits, du genre de conflits que vous pouvez vivre avec votre famille? Simon : Ma mère a veu que j'ferme ma bouche quand je parle [Il s'agit d'un effet secondaire de la Rx — symptôme de la dyskinesie tardive], quand je suis là, là [avec elle]. A veu que j'me ferme la bouche. Faque, ça l'offusque quand je rouvre la bouche. A veu que j'me comporte en personne non malade. A l'aimerait ça que je sois pas malade. A s'fait d'la peine à cause de moi. Pis, j'ai d'la peine à cause d'elle là. ... Ben a fait des jokes, a me dit : « je t'inviterai pu au bingo si tu fais ça, là » en voulant dire fais attention à ce que tu fais là. [...] Ben, je suis frustré des fois, de voir qu'est-ce qu'a me demande, pis toute ça, là (Simon).

Les familles et l'entourage sont donc également touchés par la souffrance psychique de leur proche. Les difficultés de communication affectent la solidarité intergénérationnelle, la protection rapprochée et la reconnaissance affective. Plusieurs personnes rencontrées abordent la culpabilité portée par leurs parents et les membres de leur famille ainsi que les conflits engendrés par l'incompréhension et la stigmatisation liées à la souffrance psychique.

En somme, les témoignages des acteurs ATGSM rencontrés ont mis en lumière les impacts de la souffrance psychique et sociale sur l'effritement de leurs liens sociaux, mais aussi sur leur désaffiliation du lien social¹⁰¹ par la stigmatisation et les discriminations vécues. Regardons maintenant comment les

⁹⁹ Stigmates liés à la folie, aux troubles mentaux comme le définit Goffman (1975).

¹⁰⁰ Il s'agit surtout des antipsychotiques de première génération pouvant entraîner une dyskinesie tardive, c'est-à-dire des effets neurologiques sévères du système extrapyramidal (responsable de la motricité involontaire, comme les réflexes), référant à des mouvements involontaires et répétitifs. Ce sont majoritairement les muscles faciaux qui en sont atteints (Blayac, Pinzani, & al. (2003).

¹⁰¹ Rappelons que le lien social désigne dans cette étude « le désir de vivre ensemble, la volonté de relier les individus dispersés, l'ambition d'une cohésion plus profonde de la société dans son ensemble » (Paugam, 2008, p.4), et ce, en tenant

interactions avec l'équipe du SI leur permettent de se réapproprier un chez-soi et de se lier à un petit réseau de personnes significatives.

L'interaction avec le SI, pierre angulaire de la (re)construction des liens sociaux

*Les groupes sociaux « sont formés par une pluralité de consciences individuelles, agissant et réagissant les unes sur les autres ». C'est à la présence de ces actions et réactions, de ces interactions, que l'on reconnaît la société
(Fauconnet & Mauss, Œuvres complètes, Tome 3)*

Selon Le Breton, « une interaction est un champ mutuel d'influence » (2012, p.51) qui repose sur un processus d'évaluation des comportements des autres afin de s'y ajuster (Le Breton, 2012)¹⁰². L'interaction sociale avec les intervenantes de l'équipe du SI, parmi tous les discours analysés, se démarque en tant que pierre angulaire dans la construction et la reconstruction des liens sociaux. Ceux-ci s'actualisent d'abord auprès d'une intervenante pour s'étendre par la suite aux autres membres de l'équipe. Ce lien, qualifié désormais de pluriel par son passage à travers les membres de l'équipe du SI, constitue le socle permettant le démarrage du processus de (ré)appropriation d'un espace bien à soi et de la (re)construction des liens sociaux. La permanence des liens avec les intervenantes du SI permet une sécurité et un ancrage au sein de la communauté. Agissant comme un phare, ce lien d'accompagnement se situe parmi une pluralité d'interactions, au travers desquelles les personnes sont souvent discréditées (impact de la stigmatisation) et disqualifiées à l'égard de leur statut social, de leur position sociale et du coup, de leur parole. Ces interactions se vivent autant au sein de la communauté (avec le propriétaire, la famille, les proches, le voisinage, pour certains), mais aussi avec plusieurs acteurs issus du système de la santé comme il a été démontré lors du portrait des liens sociaux.

compte de l'interdépendance entre les acteurs de la société et de la solidarité, constituant le socle de l'être humain, c'est-à-dire de *l'homo sociologicus* (Paugam, 2008).

¹⁰² Rappelons ici que dans l'interactionnisme symbolique, la société est vue comme une structure vivante constamment en train de se construire et se déconstruire (Le Breton, 2012). Voir le cadre d'analyse à la page 50.

Construction du lien d'accompagnement avec le SI¹⁰³

Les interactions sociales entre les acteurs et les intervenantes du SI, souvent quotidiennes, favorisent un processus d'attachement, voire de reliance (E. Morin). Elles se construisent au fil du temps, et ce, même auprès des personnes pour qui le suivi est ordonné par le tribunal. Les usagers, généralement méfiants et même parfois rébarbatifs au départ, apprivoisent le contact avec les intervenantes, s'opérant souvent à partir d'un besoin fonctionnel,¹⁰⁴ comme le démontre le passage suivant :

[...] y m'aident surtout à aller faire mon lavage, faire mon épicerie. Je veux dire comme, y m'apportent là-bas pis, j'ai ma propre liste que je vais chercher moi-même. Mais je veux dire, y a pas grand-chose qui font à part ça.

L'accompagnement dans les AVQ, les AVD et dans les démarches personnelles crée une proximité entre acteurs où ceux-ci en viennent à partager le même espace-temps. Cette proximité conduit à un lien étroit, puisque l'intervenante s'immerge, participant à la vie quotidienne avec l'utilisateur. S'installent donc au sein de cette interaction réciprocity et solidarité, mais surtout du lien social, comme le raconte ce témoignage :

Ils [le SI] **faisaient partie de ma vie...** Ben, euh, ça devenait une partie de ma vie ni plus ni moins.

Ces interactions sociales vécues au domicile et dans la communauté sont un symbole fort — de l'acteur « dans son » milieu — permettant de s'approprier son espace, son domicile, son chez-soi. Un espace qui est le sien, à l'intérieur même de la cité. Cette réappropriation de l'espace agit, module la position de l'acteur, évoquant le symbole d'être « dans » la cité, puisqu'elle implique alors des contacts avec d'autres citoyens. Cela favorise du coup les contacts humains, les liens d'interdépendance, sources du lien social. Par exemple, l'accompagnement d'une personne à une soupe populaire favorise une réponse fonctionnelle à un besoin de base vital, satisfaisant l'acteur. En même temps, ce contact avec les autres au sein de cet organisme favorise la création de nouveaux liens sociaux (participants et intervenants),

¹⁰³ Dans cette section, les noms fictifs des acteurs sont retirés des extraits présentés afin de préserver leur anonymat auprès du personnel soignant comme le mémoire leur sera déposé et que plusieurs professionnels ont participé au recrutement des participants.

¹⁰⁴ Les types de liens développés avec le SI sont présentés au chapitre quatre à la page 122.

généralisant ainsi du tissu social¹⁰⁵, tout en permettant une appropriation d'un lieu d'appartenance, favorisant l'intégration sociale de l'acteur.

L'interaction permet la coconstruction d'expériences positives¹⁰⁶

Cependant, le lien, — qui pourrait se qualifier de lien de collaboration ou de lien d'attachement — développé au fil du temps avec le SI est complexe, étant à la fois lié à l'histoire sociale et de soins vécus par les acteurs. Il ressort des discours que le lien d'accompagnement avec les membres du SI, étant **pluriel et diversifié**¹⁰⁷, s'avère un **creuset protecteur**, un lieu d'apprentissage, un espace où l'acteur peut être lui-même, et ce, « dans » son domicile. Les interventions ayant lieu dans l'espace de l'acteur, donc, dans un lieu où il peut refuser l'aide, s'opposer et négocier les orientations des interventions¹⁰⁸ sans occasionner un bris de service. En conséquence, ce cadre d'intervention souple et ouvert permet à l'acteur de faire des choix et de retrouver son autodétermination au sein de la cité, de reconstruire son identité à partir de ses forces, hors des murs de l'hôpital, malgré la souffrance. Les personnes ressentent bien souvent un sentiment d'ambivalence à l'égard de la relation avec les intervenantes du SI, où le sens accordé à la relation fluctue, s'ajuste et se déplace au gré de cette ambivalence. L'aspect pluriel de l'équipe permet un travail de **relance**, où l'acteur a l'occasion de s'opposer à une intervenante, puis collabore avec une autre, assurant ainsi la continuité du lien qui n'est pas rompu par le refus, le désaccord ou la colère par exemple. L'extrait suivant aborde cette ambivalence :

DP : Comment ça se passe avec l'équipe du SI? Parce que j'ai pas le choix. [Puis il rit.] [...] Ben, ça fait une présence pareille c't'affaire là. [...] y m'aide beaucoup... Ben... j'les aime ben toute la gang, celles qui sont assez disponibles, y font leur job comme faut. [...]

[Parlant d'une intervenante avec qui il vient d'avoir une interaction difficile, le participant raconte :] *a me dit des affaires impossibles, qu'est-ce tu veux je te dise... [...] a parle pas quand c'est le temps, pis a parle quand c'est pas le temps. Une drôle d'intervenante... Clodelle! Clodelle, j'y fais confiance à elle... Elle a de l'allure.*

¹⁰⁵ Le tissu social est l'entrecroisement de tous les types de liens sociaux.

¹⁰⁶ Dans cette section, les noms des participants sont retirés volontairement pour préserver leur anonymat.

¹⁰⁷ La diversité se constate ici par la composition professionnelle de l'équipe (travailleuses sociales, psychoéducatrices, infirmières), mais aussi par la pluralité des lieux d'interventions (domicile, hôpital, communauté, organismes, etc.) et les différentes modalités d'interventions (rencontre individuelle, accompagnement, défense de droits, etc.).

¹⁰⁸ Il faut situer ici que les expériences d'hospitalisations répétées et souvent contre le gré sont très présentes pour les acteurs.

Or, les situations de désaccord entre les deux acteurs (personne/intervenante) permettent de discuter des perceptions ambiguës, des significations octroyées aux événements, aux objets, amenant un espace permettant la réflexivité, contribuant à la construction du lien social, à travers le processus d'influence présent dans l'interaction. Alors que les acteurs perçoivent les intervenantes comme des amies ou des professionnelles, la relation d'accompagnement propose des repères et un cadre, offerts par la présence du SI, qu'elle soit volontaire ou imposée. Ainsi, les interactions, souvent quotidiennes, influencent la perception qu'ont les acteurs de leur univers, générant un processus de coconstruction d'expériences positives, de nouveaux schèmes de pensées, où les personnes apprennent à réinterpréter le monde selon une perspective moins menaçante, développent, sur le long cours, une confiance face à l'Autre, et apprennent à gérer la souffrance psychique et les tensions persistantes.

Les témoignages font état du processus de développement du lien d'accompagnement qui se pluralise, débutant par la création d'un lien significatif auprès d'une intervenante et qui ensuite s'étend à d'autres membres de l'équipe, puis se transfère au sein de la communauté (voisinage, organismes, implication bénévole, renouement avec la famille dans certains cas). Un participant raconte ce processus d'attachement :

Pis là, eux autres sont venus me voir pis y se sont présentés à moi, le CLSC, pis y m'ont demandé si j'acceptais de les rencontrer après ma sortie de l'hôpital. J'ai dit O.K., j'ai dit oui. [...] Mathieu qui était venu me voir. **Pis quand je suis sortie de l'hôpital, y était là.** Avec l'auto, tout, pis y m'a reconduit dans une maison [de transition en santé mentale]. Fait que, je voyais qu'il s'occupait de moi. Pis, y a des bouts de temps, j'étais un peu Thomas, je créyais pas vraiment, là. [...] J'acceptais quand même les rencontres, puis, je voyais, ça m'endommageait pas. **En moment donné, j'étais contente. J'aimais ça.** [...] Mais, heu... **je pourrais dire qu'y m'ont aidé. Y venaient me voir là, pis jaser avec moi,** même si des fois, je *feelais* pas pour sortir. Pis, **y restait là, pis on jasait ensemble.** Pis là, moi, ça me faisait du bien. **Pis, y en a dans gang qu'au début je voulais rien savoir.** [...] Lui, [Mathieu, le coordonnateur], mais y m'a pas dit on est une équipe de ché pas combien, [...] Moi, quand je voyais ça, y en avait une, y en avait un autre, pis y en avait un autre. Là, j'ai dit ouais... c'était pas rien que d'une rencontre qui était question! **C'était une équipe.** Une organisation. Pis y avait Stéphanie, Stéphanie, je l'aimais bien. [Dit avec le sourire].

Toutefois, le processus de construction du lien social, et du coup, celui du lien d'accompagnement nécessite du temps pour se construire, comme l'illustrent les deux derniers témoignages. Cela soulève le paradoxe de la logique managériale privilégiée au sein du système de santé, axant les pratiques sur la rentabilité et la productivité au détriment du lien social, pourtant l'assise de l'intégration sociale.

L'intégration de la culture institutionnelle de soins, zone où le sens commun devient possible

Selon l'interactionnisme symbolique, l'analyse réside dans le sens octroyé aux actions, à travers les codes culturels, permettant à la fois de se situer face au monde et d'alimenter le lien social. Le sens, les significations se développent et se modifient lors des interactions sociales à l'aide des codes culturels présents au sein de la Culture. Cet échange de symboles, de culture, participe à la redéfinition des identités des acteurs et à la création du lien social. Ainsi, les interactions sociales quotidiennes avec l'équipe du SI permettent la création d'un lien social significatif où les intervenantes en viennent à intégrer et appartenir au monde des personnes et à partager le même espace-temps comme il a été vu. Or, l'intégration de la culture de soins¹⁰⁹ par les acteurs se superpose à cet univers de proximité, permettant un espace où le sens commun devient possible. Ainsi, au fil du temps, les acteurs s'approprient les valeurs portées par la culture de soin psychosociale portée par le SI¹¹⁰, valorisant la bienveillance, la tolérance, l'autonomie/autodétermination tout en respectant les limites du fonctionnement social dans l'ensemble du processus d'intégration. Ce processus d'appropriation et d'intériorisation permet aux personnes de se resituer face au monde extérieur, voire même de se réapproprier le monde, où le partage de nouvelles expériences influence et nuance leur perception du monde. D'ailleurs, plusieurs participants adoptent et intègrent le langage¹¹¹ psychosocial pour parler d'eux ou de leur rétablissement, témoignant du processus réflexif de l'acteur à la suite des interactions avec le SI. Dans ce contexte, malgré les contraintes sociales, les acteurs rencontrés reprennent de l'espoir et graduellement de l'autonomie à partir de l'interaction significative avec les intervenantes et leur capacité d'autodétermination redémarre. À ce sujet, un participant raconte avoir repris goût à la vie, avoir un peu plus confiance en lui. Il a également développé un petit réseau avec le voisinage.

¹⁰⁹ Pour bien saisir cette piste d'interprétation, il est important de situer l'intégration de la culture de soins dans son contexte historique. Avant la Révolution tranquille, les personnes ATGSM étaient recluses au sein des asiles, perdant tous leurs droits, donc déculturées, voire acculturées, par une culture de soins issus des traitements basés sur le châtement et la punition des religieuses ou encore par une culture de soins psychiatriques pathologisante issus des premiers traitements qui se sont avérés inefficaces. De plus, le SI est parfois critiqué pour son approche biomédicale, étant vu comme un hôpital sans murs. Toutefois, ce qui ressort du contexte des Laurentides, c'est un contact positif avec la culture de soins positive et une intégration à un petit réseau de personnes significatives.

¹¹⁰ Il est possible d'établir des liens avec une pratique orientée sur le *care*, favorisant l'échange et le rétablissement. Dans la discussion, il sera question des principes de base du travail social que sont le respect des Droits humains et la justice sociale.

¹¹¹ Le langage est ici vu comme un code culturel porteur de sens provenant de la culture de soin, ici, bienveillante.

Oui. Là, ça va mieux, **je me sens plus humain. Moins victime.** Oui, je me sens **plus libre**, je me sens plus au monde. Oui, **plus dans le monde**, je pourrais dire, là.

Paradoxalement, s'il s'agit d'une forme d'institutionnalisation au sein de la communauté, les liens quotidiens avec les intervenantes favorisent leur intégration sociale. En effet, les intervenantes, appelées à jouer un rôle d'interprète et de médiateur auprès de la famille, de la communauté et auprès des services de santé et des services sociaux, protègent et défendent les droits des personnes ATGSM, atténuant, du coup, la stigmatisation et les discriminations de même que les conflits présents au sein des liens de proximité.

En terminant, le Tableau IX présente l'évolution des liens de filiation depuis le début de leur suivi intensif dans la communauté. Il est possible de constater une diminution des conflits majeurs et moins de ruptures complètes. Aussi, certains ont renoué avec les membres de leur famille alors que quelques participants retournent vivre chez leurs parents les fins de semaine.

Tableau IX. Évolution des liens de filiation depuis l'arrivée au SI dans la communauté

| Liens passés | | Liens actuels | |
|--|--|--|---|
| Conflits familiaux majeurs | Tous | Conflits familiaux importants — majeurs | Marguerite, Maxime, Simon, Catherine, Patrice |
| Rupture complète des liens familiaux | Jérémy, Gabriella, Léonard, Marguerite, Patrice, Michel, Simon, Maxime | Toujours en rupture | Jérémy, Michel, Léonard |
| Rupture partielle (une partie de la famille) | Catherine, Antoinette | Rupture partielle (une partie de la famille) | Catherine, Antoinette |
| Désaffiliation complète Itinérance — rue | Gabriella, Léonard, Patrice | Renoués | Gabriella, Simon, Patrice |
| | | Garde partagée | Gabriella, Simon, Maxime |

En somme, le processus de (re)construction des liens sociaux se constate par le lien d'accompagnement significatif développé entre les acteurs et le SI, permettant une redéfinition de soi sous une prémisses bienveillante, une perception du monde moins menaçante et une implication des participants dans leurs démarches de rétablissement de même que par les actions posées à l'égard de leurs projets de vie. Par ailleurs, au-delà du SI, la reconstruction des liens sociaux s'actualise par une implication bénévole, des liens avec le voisinage et un ancrage résidentiel. Avant de s'attarder à cette dimension du rétablissement, voyons d'abord comment l'ancrage résidentiel favorise l'intégration sociale

des acteurs puisque tous ont accès à un chez-soi depuis leur intégration au suivi intensif dans la communauté.

L'ancrage résidentiel favorise l'intégration sociale

Concernant la stabilité résidentielle, 8 participants ont acquis une stabilité allant de un an à sept ans. Deux participants ont intégré leur nouvel appartement depuis quelques mois. Un de ces deux participants demeure ambivalent, hésitant entre le désir de vivre en institution (sans responsabilité) et l'attrait de la liberté procurée par la vie en logement, comportant cependant des responsabilités encore difficiles à assumer. Son parcours résidentiel est marqué par de nombreuses hospitalisations, dont une ayant duré 5 ans. Par contre, pour le second participant, son nouveau logis lui apporte la sécurité dont il a besoin, ayant connu dans le passé des périodes d'itinérance. Son témoignage illustre l'importance de l'appropriation d'un espace physique comme lieu d'appartenance, d'expression de son individualité et de son identité. Son chez-soi lui procure aussi un apaisement émotif, comme il n'est plus en survie, il peut se déposer et s'enraciner dans son nouveau milieu de vie. Demeurant dans un appartement de 2½ pièces, au fil des entrevues, l'occupation de l'espace a évolué. Lors de la première entrevue, il occupait uniquement le salon, utilisant la chambre comme secondaire. Puis, à la dernière entrevue, il en est venu à occuper tout l'espace de son appartement et à dormir dans sa chambre :

J'aime autant vivre moi-même [que de demeurer en résidence en santé mentale]... je fais le ménage au moins, je tiens ça propre le plus possible là tsé. C'est juste la vaisselle qui a faire. C'est toute. À part ça, le restant, c'est correct. J'arrange mon coin [en parlant du salon dans lequel est entassé son matelas, son fauteuil, la table de cuisine, ainsi que ses effets personnels] quand je veux l'avoir pis tout, pis j'ai la paix. C'est vrai que des fois, être tout seul, t'as pas personne pour jaser des fois, ça peut être difficile.

La vie en appartement, préférée aux autres types de ressources, procure donc un espace pour développer son individualité et s'affranchir comme acteur. Ce mode de vie soulève néanmoins un sentiment d'isolement mentionné par la majorité des acteurs rencontrés. Par ailleurs, pour la participante vivant en résidence semi-autonome, celle-ci demeure ambivalente face à son choix. D'un côté, la vie communautaire (vivre avec d'autres personnes dans le quotidien et devoir composer avec des règles contraignant sa liberté) exige un effort d'adaptation important. D'un autre côté, la vie en appartement fait craindre l'isolement, en référence à des expériences passées, de même que de devoir assumer certaines responsabilités lourdes à porter.

En somme, pour les participants rencontrés, l'ancrage résidentiel, avec le soutien du SI, s'avère la voie la plus inclusive à une vie civile. Ce mode d'inclusion leur permet d'affirmer leur individualité et de se relier aux autres. La citation d'un participant vivant en chambre depuis sept ans démontre les retombées positives d'un « chez-soi » et de se sentir « dans le monde » :

C'est le meilleur propriétaire que j'ai eu dans ma vie. **Il me fait confiance.** Euh, **il me demande de temps en temps de faire des affaires.** Il est proche de ses locataires. [Rires... silence...] R'garde, icitte, j'ai quasiment toute ce que je veux. Tsé, c'est une maison de chambre icitte. Ça va faire 7-8 ans que je suis ici. Faque j'aurais quoi de plus? Avoir une baguette magique... **Pis m'avoir un appartement ou quoi que ce soit que je serais tout seul dedans. Je verrais pas l'utilité.** Tandis qu'ici, ben, à un moment donné, moi pis **Paul, dès fois Georges, on va chercher des boules de viande.** 1/3 de livre au Tigre géant, pis là, **je fais des hamburgers,** pis... euh... **Pis, là l'équipe [du SI] est là.** Des fois, on se fait venir une pizza à 3.

Voyons maintenant comment l'intégration sociale par l'ancrage résidentiel est perçue, vécue et ressentie par les acteurs.

Perception de l'intégration sociale

En lien avec ce qui précède, deux dimensions ressortent quant à leur perception de l'intégration sociale, illustrant l'importance de l'ancrage résidentiel (1) et les défis relevés inhérents à la vie dans la cité (2). D'abord, pour certains participants, une intégration sociale réussie se définit par la création de liens d'amitié (correspondant aux liens de participation élective), pouvant se développer à même le voisinage. Pour les acteurs acceptant de s'impliquer bénévolement, les liens développés dans ce milieu répondent également au besoin de se sentir utile à la société, en apportant leur contribution au mieux-être social. Le prochain passage souligne l'importance, pour l'acteur, d'établir des liens avec son voisinage et d'offrir son soutien, tout en reconnaissant ses limites en lien avec ses capacités :

Oui [j'ai ma place au sein de la société]. Ben moi c'est... je suis ben sociable. **Je parle à tout le monde.** Tsé je vais voir quelqu'un, s'il me fait un sourire, je vais lui faire un sourire. S'il m'envoie la main, je vais lui envoyer la main. S'il me parle, je vais lui parler. **Si c'est pour rendre un service, ça dépend c'est quoi. Si je suis capable, ben je suis capable.** Mais si je ne suis pas capable, je ne suis pas capable, tsé.

Cette première définition démontre donc l'importance des liens de participation élective, relevant du choix de l'acteur, donc de la capacité réflexive agissante à s'autodéterminer. Toutefois, cette intégration sociale ne passe pas par la participation au politique. Elle s'inscrit plutôt à travers un petit réseau significatif.

La seconde perception, portée également par certains acteurs, met en relief l'impact du regard stigmatisant de l'Autre, amenant celui-ci à se sentir plus ou moins inclus au sein de la société, comme en témoigne ce participant :

DP : Est-ce que vous sentez que vous avez votre place au sein de la société?

Participant : Oui pis non. [...] **Oui, parce que j'apporte de quoi à société, j'apporte des valeurs, des connaissances, des affaires de même, pis, des sentiments, pis des idées, pis. [...] Pis non... Ben, c'est ça, parce que y disent que j'chu un B.S. pis que j'fou rien de ma vie. C'est pas vrai.**

DP : Qu'est-ce que vous auriez envie de leur dire [aux gens qui jugent les problèmes de santé mentale]?

Participant : Ben, que j'travaille [s'implique bénévolement], là, que **je suis un être humain qui vaut la peine d'être considéré comme tout le monde.** Pis que je veux faire des **efforts pour mieux me sentir dans société.** J'chu gentil avec le monde par exemple. J'chu gentil avec les gens.

Le désir d'intégrer la communauté demeure présent, parallèlement à la conscience d'être différent, voire dérangeant et dangereux¹¹², donnant lieu à une souffrance marquante et significative. En corolaire, l'acteur « agissant » use de stratégies afin de se mouvoir malgré la stigmatisation et les contraintes qu'elle impose au sein de la société. Parmi ces stratégies, soulignons l'intégration des valeurs issues de la culture de soins, permettant un remaniement identitaire selon de nouveaux repères sur une assise salutogène, à partir de ses projets de vie et de ses démarches visant à acquérir un mieux-être. Regardons maintenant, au quotidien, la manière dont les acteurs reprennent de l'espoir, agissent sur leurs conditions d'existence et perçoivent leur rétablissement et leur projet de vie.

L'acteur agissant sur son rétablissement à travers les normativités issues de la Culture

Il ressort des discussions sur les éléments favorisant le rétablissement et le mieux-être des participants que les interventions du SI sont appréciées et que les fondements de l'approche sont bien présents. Les discours illustrent la présence du rétablissement de la part du SI, entre autres, par une approche individualisée centrée sur la personne, par la valorisation des forces des acteurs, par le soutien du pouvoir d'agir, ainsi que par l'aide dans la réalisation des projets de vie permettant de susciter l'espoir. L'extrait suivant présente le point de vue d'un participant pour qui le rétablissement est un projet de vie, montrant l'importance de l'espoir, mais également des réussites et des stratégies contribuant à motiver et à encourager la personne malgré les épreuves :

¹¹² C'est ici un clin d'œil à l'expression d'Otero.

DP : Qu'est-ce qui fait que vous décidez de vous lever le matin? Et de continuer malgré ces difficultés-là?

Simon : L'espoir. **L'espoir qu'un jour ça va s'atténuer.** Mes peurs vont s'en aller et pis que je puisse fonctionner. [...] Ben, mes espoirs, mes projets, **c'est que je vis au jour le jour**, mais que j'arrive à surmonter mes obstacles, là. Pis toute ça. D'avoir plus confiance en moi, pis euh... De me trouver des activités qui sont bons pour moi.

Les projets de vie des acteurs rencontrés comportent une trame commune, **soit la volonté de se relier au lien social, au monde, et de diversifier ses liens d'appartenance**, c'est-à-dire d'élargir leur réseau social à travers différents lieux (famille, voisinage, bénévolat, travail). En effet, il y a concordance complète entre les constats réalisés dans le portrait des liens sociaux, illustrés par des liens ténus et en carence, représentant un état de souffrance psychique et sociale, et les projets de vie, présentés comme une aspiration, une motivation, voire une étincelle qui ravive l'espoir.

Or, concernant les liens de filiation, le portrait présente des liens ténus et conflictuels. Les projets de vie visent pour une grande majorité à renouer avec un membre de sa famille et à créer sa propre famille (une petite minorité). Pour ce qui est des liens électifs, des carences et conflits sont constatés (isolement, carences sur le plan amoureux et relations amicales ténues et conflictuelles). Dans les projets de vie, la majorité aspire à développer une relation amoureuse et à se créer un nouveau réseau amical. Les liens de participation élective se présentent comme une occasion pour les acteurs de construire eux-mêmes leur réseau d'appartenance. Il s'agit d'une manière de se lier aux autres, à travers des relations où l'individualité est possible, favorisant du coup l'affirmation de sa personnalité à travers le regard des autres. Comparativement au portrait des liens organiques où tous les participants sont maintenus hors de cette sphère, les projets de vie, quant à eux et pour la majorité, illustrent un désir d'accéder au marché du travail dans la mesure de leurs capacités et les acteurs cherchent à améliorer leurs conditions de vie. Finalement, en ce qui a trait au lien de citoyenneté¹¹³, la relation avec le personnel médical demeure sous tension. Malgré cela, le rétablissement est perçu comme un projet de vie (Tableau 10).

Cette concordance met en lumière les aspirations et les actions mises en place par les acteurs pour se relier au monde et à l'environnement, pour s'intégrer socialement, avec le soutien de l'équipe du SI, et aussi à partir de la stabilité résidentielle acquise. La stabilité résidentielle permet d'avoir un chez-soi, de se réapproprier un espace et une identité dans leur milieu de vie à l'intérieur de la cité. D'ailleurs, la

¹¹³ Lien issu des protections sociales (ici, il concerne les liens avec les services de santé et services sociaux).

moitié des répondants ont réussi à se réaliser à travers un de leurs projets de vie, comme en témoigne une participante impliquée dans un organisme qui a réalisé une prestation lors d'un spectacle-bénéfice :

[...] j'ai eu la plogue pour faire un spectacle [...] Un moment donné, je suis rentrée trois fois dans la même semaine, une fois là, pis c'était pas mal là. J'étais fatiguée un moment donné là. Le spectacle là, la semaine du spectacle, **il fallait tout préparer**. [Puis, racontant fièrement le spectacle où elle chante en s'accompagnant à la guitare] **J'étais dedans, je voulais en jouer d'autres** [...]. Je voulais continuer à jouer. J'ai été chercher d'autres tounes. J'ai fait 3 tounes. J'ai dit, je peux tu jouer mes tounes à moi, de punk-rock pis toute? [...] Là j'ai joué, **j'ai continué mes tounes** que je pratique là.

Le portrait des liens sociaux combiné au désir marqué de se relier au monde exprimé par les projets de vie montre que les acteurs agissent sur leurs conditions et leur souffrance. Toutefois, cela soulève un défi de taille interpellant la Culture. En effet, si le symbole des projets de vie exprime avec force le désir de se nouer à la société et aux gens qui les entourent à travers la diversité des liens sociaux, ce désir de reliance (E. Morin) se traduit cependant par le **besoin d'adhérer aux normativités issues de la Culture** que sont l'individualité, l'autonomie et la réalisation par le travail. Manifestement, ce désir d'adhérer aux normativités reflète un écart important entre la position de désaffiliation et de disqualification vécue, ressentie et perçue par les acteurs (soi effrité, souffrance psychique, imposition du statut de malade, ruptures, inégalité, asymétrie relationnelle et stigmatisation), étant maintenus en marge du lien social d'un côté, et de l'autre, les difficultés d'atteindre les exigences normatives, pour être intégrés, voire normalisés dans la communauté (individualisme fort, autonomie, travail, productivité, accès aux ressources). Certes, cet écart engendre une souffrance d'ordre socioculturel fondamentale où plusieurs répondants se définissent par rapport à la norme, cherchant à se lier à la société, à faire partie du lien social comme l'illustre la citation de Simon :

Euh [la schizophrénie, ça se manifeste dans ma vie...] par beaucoup de frustrations. Parce que j'me dis, d'un côté j'aimerais ça profiter du bon temps, plus possible. **Pis être le plus normal possible**. Pis me faire accepter par le monde. **Pis pas me sentir rejeté pis toute ça**. Être un peu normal, là. Plus normal possible. Pas me fier à ma maladie tout le temps. **Pis ben fonctionner, pis être sûr de moi**, pis avoir plein de confiance, pis savoir que toute va ben aller, pis toute ça, pis j'ai **beaucoup manque de confiance en moi**. C't'évident, ça.

Par ailleurs, malgré les paradoxes évoqués, les participants de l'étude ont mentionné, pour la grande majorité, l'importance de se lier aux autres. Comme tout citoyen, ils cherchent également à exprimer leur unicité, leur autonomie et à diversifier leurs liens à travers un petit réseau social minutieusement choisi. Voici le Tableau X illustrant la centralité du lien social et la diversité des appartenances en lien, d'une

part, avec la qualité des liens et, d'autre part, les projets de vie, utilisant ces difficultés comme levier de rétablissement.

Tableau X. Liens entre le portrait des liens sociaux et les projets de vie axés sur le désir de se lier au lien social

| Besoin exprimé en terme de liens sociaux | Portrait des liens sociaux | Projet de vie/un nombre important |
|--|--|---|
| Liens de filiation | Liens ténus, conflits, ruptures | Renouer avec sa famille (ou certains membres) Créer sa propre famille (enfant) |
| Liens de participation élective | Sentiment d'isolement Importance du voisinage Développement d'un petit réseau | Se faire des amis (constructifs) Avoir un partenaire amoureux |
| Liens de participation organique | Sphère inaccessible | Trouver une jobine, programme d'emploi Travailler pour se sentir utile Retourner aux études Gagner sa vie par la musique |
| Liens de citoyenneté (inclusion) | Asymétrie relationnelle Lien d'accompagnement SI Précarité quant à la protection sociale Manque de reconnaissance sociale | Rétablissement/Mieux-être Cherche à améliorer ses conditions de vie Déménager, retrouver son autonomie résidentielle |

5.2. Synthèse — Des liens ténus au processus de leur reconstruction

L'analyse des pistes d'interprétation à partir de l'interactionnisme symbolique permet de dégager un processus de (re)construction des liens sociaux entre acteurs, où la souffrance psychique se superpose à la souffrance sociale affectant la construction de l'identité et les interactions sociales (1). S'en suit un fossé d'incompréhension entre les acteurs, l'Autre et la société (2). Toutefois, l'interaction sociale entre l'acteur et, ici, avec l'équipe du SI, s'avère porteuse de changement social, permettant de les soutenir dans leur désir de se lier et relier au monde qui les entoure et de (re)construire leurs liens sociaux, selon une perspective plus inclusive, à partir de l'ancrage résidentiel (3).

1. À travers ce processus, les acteurs expriment les impacts de leur souffrance psychique et sociale sur leur vie quotidienne, leur identité et leurs liens sociaux. La souffrance psychique décrite comme une angoisse étrange amenant une perte de repères engendre également une rupture du rapport à soi et à l'Autre. Les capacités fonctionnelles et sociales sont grandement

diminuées et interfèrent avec les rôles sociaux et le statut social normalement attendu, affectant énormément la perception que les acteurs ont d'eux-mêmes et la façon dont ils se définissent. En effet, l'identité s'effrite par la souffrance, l'angoisse et les deuils vécus liés aux limitations fonctionnelles et sociales, et ce, sur le long cours. Participant à l'effritement de l'identité, la souffrance, la stigmatisation, l'autostigmatisation associées à la folie et au diagnostic, superposé au regard de l'Autre, porteur de jugement, d'incompréhension et de rejet par la peur de la différence. Cette désaffiliation, s'installant progressivement, fait place au sentiment de solitude et d'isolement. Pour la grande majorité des participants, la trajectoire relationnelle et sociale est marquée à un moment ou à un autre par le désespoir, les amenant à vouloir mettre fin à leur jour. Malgré cela, les personnes ne sont pas passives, elles identifient diverses stratégies permettant de faire renaître l'espoir, de remanier leur identité à partir de leurs forces, et de retrouver leur autodétermination et leur pouvoir d'agir.

2. Par ailleurs, la rupture du rapport à soi, la singularisation des codes culturels ajoutés au rejet en provenance de la société engendrent une incompréhension au sein des interactions, complexifiant l'intégration sociale des acteurs ATGSM. De plus, la mise à l'écart de la société, matérialisée par la stigmatisation et les discriminations séculaires, dont celles liées à l'inaccessibilité aux services de santé et aux services sociaux, occasionne rupture de soins et judiciarisation des acteurs, pourtant en grand besoin de soins. Le désarroi est donc ici réciproque. La souffrance psychique et sociale instaure une rupture à soi et au lien social, où d'un côté se rétablir et revenir « dans le monde » demande un effort important de réflexion pour se réapproprier le sens commun, et où de l'autre, les représentations sociales séculaires négatives liées à la folie conditionnent le rapport de la société envers les personnes ATGSM, paralysant le processus de communication sociale. Cette stigmatisation, prenant la forme de différents visages, cristallise le fossé d'incompréhension, empêchant l'ajustement réciproque présent au sein de l'interaction. Fortement perçue, ressentie et vécue par les acteurs, la stigmatisation désaffilie, disqualifie et isole, occasionnant une souffrance socioculturelle significative. Elle limite les liens sociaux et fragilise le lien social, empêchant les acteurs d'accéder à une citoyenneté pleine et entière.

3. L'interaction avec l'équipe du SI s'avère un levier décisif favorisant le processus de (re)construction du lien social et des liens sociaux. Ce processus s'opère d'abord par la construction du lien d'accompagnement auprès d'une intervenante significative, répondant dans un premier temps à un besoin fonctionnel, dont la (ré)appropriation d'un espace bien à soi, fournissant un lieu d'appartenance, un chez-soi. Puis, ce lien singulier se pluralise, s'étendant à l'équipe, pour ensuite être mobilisé vers des liens de différentes appartenances dans la communauté, tels que la famille, quelques amis et le voisinage. Les interactions quotidiennes avec l'équipe du SI offrent l'occasion de coconstruire de nouvelles expériences positives permettant à l'acteur de réinterpréter son univers d'une manière moins menaçante. Cette réinterprétation s'effectue par l'intégration de la culture institutionnelle de soins, valorisant la bienveillance l'autodétermination et l'espoir, permettant une zone interactionnelle où le sens commun devient possible. Le lien d'accompagnement favorise l'ancrage résidentiel, le rétablissement, mais surtout le nouage au lien social. Les projets de vie portés par les acteurs convergent vers un profond désir de se lier au monde, d'élargir son réseau social tout en traduisant le besoin d'adhérer aux normes de la Culture (individualité, autonomie, réalisation par le travail). Ce besoin de normalisation se transpose toutefois par un écart entre la désaffiliation vécue par les acteurs et les exigences socioculturelles requises pour être intégrées dans la communauté, créant une souffrance socioculturelle importante. Parallèlement, sur le plan de la protection sociale, l'interaction sociale entre le SI et les acteurs agit de façon à atténuer les effets de la stigmatisation sociale et des discriminations. S'appuyant sur le lien d'accompagnement, cette interaction sociale soutient l'accès aux services de santé aux services sociaux, en reconnaissant la parole et la subjectivité de l'acteur, dans sa dimension salutogène et humaine. Sur le plan de la reconnaissance, l'établissement d'un lien plus égalitaire met en place les conditions permettant l'émergence de la souveraineté individuelle, reconnaissant l'acteur comme un être humain, un citoyen ayant des Droits.

Avant de conclure ce mémoire, voici le Schéma II présentant le modèle des conclusions et des analyses.

Cette modélisation synthèse illustre d'abord le processus de désaffiliation et de disqualification documenté par plusieurs auteurs, dont Paugam, propulsant certaines populations hors du lien social, comme les personnes ATGSM. À l'aide de l'interactionnisme symbolique, il est possible de saisir le processus des acteurs cherchant à se relier au lien social, afin de vivre dans la cité malgré les contraintes sociales. Cette schématisation met en lumière la création du lien social¹¹⁴ à travers l'interaction sociale. Ici, c'est l'interaction avec le SI qui est créatrice de lien social, contribuant au rétablissement, où l'acteur prend contact avec ses forces et se perçoit à partir d'un regard bienveillant lui offrant l'occasion de se définir autrement que par le biais de la souffrance et du diagnostic. Cette dynamique contribue d'autre part à diminuer le fossé avec l'Autre et la société. Avec ce soutien, les acteurs intègrent un chez-soi, réalisent leurs projets de vie, cherchent à se rétablir et réussissent à reconstruire des liens à travers le voisinage et la communauté (bénévolat). Certains renouent avec leur famille. Ce processus favorise le maillage, la reliance au lien social et le maintien des personnes ATGSM dans la communauté.

¹¹⁴ La création du lien social est illustrée en vert.

Chapitre 6. Discussion

Pour une reconnaissance de la subjectivité de l'acteur et de ses Droits sociaux

Du cri solitaire de la période asilaire, en passant par le « je » qui se raconte entre pairs, à celui – courageux – qui témoigne devant autrui de son vécu, la parole devient depuis peu « experte » et pose les bases du dialogue avec les acteurs touchés (Samson, 2011, p.3)

Le chapitre quatre, présentant les conclusions, met en lumière le portrait des liens sociaux des acteurs rencontrés à partir de leur voix, de leur parole, ainsi que les enjeux vécus à propos des liens sociaux dans la vie quotidienne. Puis, le chapitre cinq, l'interprétation des résultats, met en relief le sens que ces liens ont dans leur vie, permettant de mieux comprendre le processus difficile que vivent les acteurs pour se rétablir et se lier au lien social. De plus, ce même chapitre apporte un éclairage sur le fait que l'acteur, jamais passif, agit sur sa souffrance, cherche à établir des liens et à intégrer la société en adhérant aux normativités issues de la culture. Le présent chapitre, la discussion, comme l'explique Mongeau (2008), vise à discuter des résultats, c'est-à-dire à « les faire converser (explicitement les liens) avec la problématique, le cadre théorique et la question de recherche; [à] dégager les impacts et les conséquences » (p.118). La discussion sur le portrait des liens sociaux et le processus de leur (re)construction se divise en trois sections distinctes, liées entre elles. Dans la première section, les spécificités de l'étude sont discutées à partir de **la position épistémologique** mettant en lumière l'impact du paradigme compréhensif sur les interprétations. La deuxième section traite, à partir de **l'interactionnisme symbolique**, des inégalités relationnelles et d'accès aux ressources, ainsi que la négociation tripartite entre l'institution psychiatrique, les acteurs à vocation sociale (l'équipe du SI) et les acteurs ATGSM. La troisième section, à partir du

contexte sociopolitique et culturel de soins présent dans les Laurentides, examine les enjeux liés à la pratique du travail social auprès des populations en situation de précarité et vulnérables. Le chapitre se conclut sur la remise en question du rôle de l'État dans la lutte aux inégalités. Mais avant, commençons par jeter un bref coup d'œil sur la synthèse des résultats et les pistes d'interprétation qui ont permis de répondre à la question de recherche.

6.1. Synthèse des résultats en lien avec la question de recherche

La question visée par l'étude, soit « Comment les personnes ATGSM vivent-elles et perçoivent-elles leurs liens sociaux et quel sens donnent-elles à leur rétablissement? » a permis de dresser un portrait de leurs liens sociaux. En somme, la parole des acteurs met en évidence que :

- ☞ Leurs liens sociaux (issus de la famille, des amis, du milieu communautaire, des milieux de soins) demeurent ténus, fragilisés, souvent empreints de conflits et de ruptures pouvant mener à une désaffiliation et désinsertion complète du lien social;
- ☞ La construction de nouveaux liens s'opère à travers le voisinage, les lieux publics et le bénévolat (pour une minorité cependant). Elle se caractérise par l'entraide entre voisins, par le maintien d'une certaine distance et par le besoin de respecter des frontières. Quant à la reconstruction des liens significatifs, celle-ci vise les liens familiaux effrités par les conflits et la stigmatisation de courtoisie;
- ☞ Certains types de liens demeurent inaccessibles, comme les liens amoureux et les liens de participation organique (travail), affaiblissant, du coup, le maillage du lien social;
- ☞ Ce tissu social frêle ne peut donc assurer protection (de proximité, par le travail, et juridique) et reconnaissance (affective, par affinité, statut social, souveraineté de l'individu en tant que citoyen à part entière). Pourtant, cette reconnaissance est l'assise de l'identité et du processus d'individualisation, si cher à la société.

Ces résultats permettent de comprendre au premier abord le portrait des liens sociaux des acteurs et les enjeux interactionnels et relationnels vécus, à partir de leur propre regard. Toutefois, ceux-ci n'illustrent pas ce qui contribue à leur effritement ou leur maintien. Or, à ce sujet, les acteurs ont partagé leurs manières de manœuvrer pour (re)construire un petit réseau de personnes significatives autour d'eux à l'aide de l'équipe du SI. Voici une synthèse du processus de (re)construction des liens sociaux opéré par les acteurs pour se lier au lien social :

- ☞ L'ampleur de la souffrance psychique vécue par les personnes ATGSM interfère avec le fonctionnement cognitif, communicationnel et social, créant ainsi une rupture avec le sens

commun, or donc avec les autres. À cette souffrance psychique s'ajoute une souffrance sociale, engendrée par la stigmatisation et les discriminations (ex. santé et services sociaux, accès à un travail rémunéré, etc.). La souffrance psychique et sociale altère l'identité et le soi. Le regard de l'Autre, de la société, de ses normes et la stigmatisation affectent la perception des acteurs vis-à-vis eux-mêmes;

- ☞ Un fossé d'incompréhension, cristallisé d'un côté par la souffrance psychique et de l'autre par la stigmatisation, perdure entre les acteurs et la société, complexifiant grandement la reliance (E. Morin) au lien social et leur inclusion à la communauté (accession aux sphères d'inclusion à la vie civile);
- ☞ Malgré tout, à travers les interactions sociales avec l'équipe du SI dans un contexte de proximité et à partir d'une coconstruction d'expériences positives et respectueuses misant sur leurs forces, les acteurs interviennent sur leur souffrance, construisant et reconstruisant leurs liens sociaux. Ainsi, l'interaction avec le SI permet le maintien dans la communauté, agissant comme facilitateur, permettant la confiance en soi et donc de « risquer le lien »;
- ☞ Le lien d'accompagnement avec l'équipe du SI — conjugué au pluriel et creuset du développement d'une relation d'attachement — sécurise les membres, permet d'expérimenter le processus de diversification des appartenances, afin que ce processus soit transféré vers la communauté (famille, voisinage, lieux publics, implication bénévole);
- ☞ Par contre, le lien d'accompagnement protecteur développé avec l'équipe du SI s'inscrit parallèlement au corps psychiatrique. La relation de soins avec le psychiatre est perçue inégale, dans un rapport de pouvoir, où les enjeux sont l'accès aux services de santé sur une base égalitaire (fonction protectrice du lien de citoyenneté), et la reconnaissance de l'acteur souffrant comme un citoyen de droit (fonction de reconnaissance du lien de citoyenneté);
- ☞ Malgré cela, les interactions sociales entre les acteurs et l'équipe du SI permettent une réinterprétation du monde sous une prémisse moins menaçante, atténuent la stigmatisation et les discriminations et favorisent ainsi le maintien, l'intégration et la participation au sein de la communauté. Mais aussi, ces interactions soutiennent l'intégration de la culture de soins, l'ancrage résidentiel et le rétablissement par l'actualisation des projets de vie;
- ☞ Or, le sens du rétablissement et des projets de vie des acteurs résident dans un désir profond de se lier au lien social et aux personnes qui les entourent, exprimant ainsi le désir de diversifier leurs appartenances en établissant de nouveaux liens choisis (amis, amoureux, voisinage, communauté) et en cherchant à accéder aux sphères d'inclusion à la vie civile, tout particulièrement la sphère du travail. Cherchant donc à combler les carences en termes de liens, comme abordés dans le portrait des liens sociaux, les projets de vie s'inscrivent au sein des normes sociales issues de la Culture, où la majorité des acteurs cherchent à développer leur individualité, à s'autonomiser, en quête d'une citoyenneté pleine et entière non encore acquise¹¹⁵.

¹¹⁵ La citoyenneté renvoie ici au fait que l'individu a des droits comme citoyen, dont celui de bénéficier d'une protection sociale donnant accès à des droits sociaux. Par ailleurs, leur accession nécessite de remplir « son devoir de citoyen »,

En somme le portait des liens sociaux permet de mieux comprendre la diversité des appartenances composant le réseau des personnes ATGSM. Puis, le processus de leur (re)construction met en lumière leur profond désir des acteurs de se relier au lien social, afin de s'intégrer au sein de la communauté. Cette intégration, vécue à travers les liens de proximité, développée au sein du voisinage et de la communauté, demeure fragile, pouvant être compromise par la stigmatisation, les discriminations, dont les obstacles liés à l'accès aux services de santé et aux services sociaux.

Prenant leurs assises sur la position épistémologique de ce mémoire, les pistes d'interprétation mettent en relief les aspects distinctifs de l'étude et les conclusions similaires relevées dans d'autres études.

6.2. Paradigme compréhensif-interprétatif — Pour une re-connaissance de la subjectivité de l'acteur

Lorsqu'il est question d'aborder scientifiquement les troubles graves de santé mentale et la psychiatrie, les conclusions se doivent d'être débattues à partir de la position épistémologique, car cette dernière a une influence décisive sur l'issue de la recherche. Trois grandes approches scientifiques se distinguent dans ce domaine d'étude et d'intervention. D'abord, la recherche issue du courant dominant, soit le courant biomédical relevant du courant positiviste, cherche à uniformiser et standardiser les traitements (Poirel, Khoury, Rodriguez, Larivière, & Riendeau-Janvier, 2013). Puis, les approches évaluative et compréhensive se démarquent, cherchant à explorer le point de vue subjectif des personnes ATGSM (Velpry, 2004). Ces grands courants prennent toutefois racine au sein de débats plus larges à travers les sciences humaines et sociales (Burrell & Morgan, 1979 ; Corin, 2009, 1993; Otero, 2007b) s'inscrivant fondamentalement dans des débats épistémologiques qui ont cours depuis plus de deux cents ans (Burrell & Morgan, 1979).

c'est-à-dire de travailler et de payer des impôts. De ce fait, cela écarte une majorité importante d'acteurs, dont les personnes ATGSM (Paugam, 2008).

L'influence de la position épistémologique sur les conclusions — Trois façons différentes de concevoir la science

Au sein de la première approche, relevant de l'universalisme dans le domaine de la recherche psychiatrique et de la pratique clinique, deux grandes tendances se démarquent. La première tendance, soit l'approche biomédicale (Corin, 2013; Corin, Poirel, & Rodriguez, 2011; Corin & Rousseau, 1997; Gromaire, 2011; Kaiser, 2009a; McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al. 2010; Parizot, 2010; Rodriguez, 2005; Rodriguez, Corin, & Poirel, 2001), cherche à objectiver les symptômes et les déficits. Le courant biomédical considère la souffrance psychique à partir de la prémisse positiviste valorisant l'expertise (Roy & Perry, 2011), l'universalisme¹¹⁶ (Bottéro, 2005; Foucher & Bennouna Greene, 2010; Guelfi, 2010) et l'objectivité. C'est à partir de cette rationalité scientifique que le courant des *evidence-based practices* s'est implanté, en réponse aux pratiques cliniques en santé mentale perçues alors comme arbitraire (Collin, 2006; Corin, 2009). Plusieurs auteurs rappellent que cette objectivation s'opère au détriment de la subjectivité de l'acteur (Rodriguez, Corin, & Poirel, 2001; Velpry, 2010; Velut, 2015), du contexte collectif et des processus reliant les individus, les familles et les communautés (Corin & Rousseau, 1997). Selon Corin (2009), cette rationalité, puisque dominante, suspend la subjectivité perçue négativement « comme un "bruit" trompeur susceptible de troubler la pureté du diagnostic » (Corin, 2009, p.101) et de fait, élimine la marge d'incertitude incontournable à toute rencontre singulière auprès d'un sujet (Corin, 2009). Par ailleurs, la seconde tendance tend à se centrer sur l'environnement interne de la personne, mettant l'accent sur les gènes (Stip, 2005), sur l'environnement cérébral (dont Bayle, cité par Parizot, 2010), ou encore sur des accidents pouvant survenir en cours de grossesse ou au moment de l'accouchement (Bottéro, 2005). Cela inscrit donc l'expérience de l'individu sur le plan corporel, c'est-à-dire à l'intérieur d'un corps perçu comme une chose nécessitant un recours à des technologies de pointe, où de fait, l'expérience subjective n'est pas requise.

¹¹⁶ Vision qui cherche à universaliser, à standardiser et uniformiser selon des lois universelles (Burrell & Morgan, 1979). Cette tendance à l'homogénéisation se traduit par une tendance qui minimalise l'altérité et l'Autre (Corin, 2013). Les classifications nosographiques, ramenant un problème de santé mentale à une liste de symptômes universels, évinçant le particularisme et le culturel, est un exemple de l'universalisme en psychiatrie.

Le second courant, évaluatif (Velpry, 2004) mettant en scène la psychiatrie sociale attachée à la position épistémologique positiviste (Bibeau 1987; Bibeau & Corin, 1995 ; Hureiki, 2005 ; Parizot, 2010; Perez, Junod, & Pilard, 2000) se transforme comme l'ensemble du champ de la santé. Les tenants de cette approche cherchent désormais à inclure un volet « subjectif », prenant en compte le point de vue des personnes ATGSM (Piat, Couture, & al., 2008; Velpry, 2004). Toutefois, sa visée est d'objectiver les phénomènes subjectifs pour les rendre mesurables (Corin, 2009; Piat, Couture, & al., 2008), de même qu'à élaborer des modèles pour soutenir les cliniciens, et ce, à travers des devis mixtes (Velpry, 2004); contrairement à la recherche qualitative qui a pour finalité de cerner l'unicité de chaque action d'une situation sociale dans le temps et dans l'espace (Gingras & Côté, 2010; Pelletier & Pagé, 2002). Or, la recherche de McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al. (2010)¹¹⁷, ayant des visées très similaires au présent mémoire, mérite d'être différenciée, puisqu'elle mène à des conclusions nuancées et différentes. D'abord, leur devis comprend un volet quantitatif et un volet qualitatif nommés comme étant centraux qui s'appuient sur un instrument qui mesure le niveau d'appropriation du pouvoir d'agir, d'inclusion sociale, d'espoir et de rétablissement; des entretiens semi-dirigés impliquant un sous-échantillon d'utilisateurs; des groupes de discussion auprès d'utilisateurs, d'intervenants et membres des familles; en plus du recours à un comité consultatif. Cette pluralité méthodologique démontre bien les dires de Velpry (2004) qui met en perspective que les tenants de ce courant évaluatif considèrent le point de vue du patient avec un objectif précis qui vise à objectiver les phénomènes subjectifs pour les rendre mesurables et tenter ultimement d'élaborer des modèles visant à soutenir les cliniciens. Néanmoins, ce groupe de chercheurs cherche à comprendre à partir d'« une attitude de rapprochement, donc à l'opposé de la distanciation propre aux approches empiriques et cliniques traditionnelles » (McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al., 2010, p.3). Nous pouvons y constater là une volonté de renverser les repères traditionnels en y incluant la réalité des personnes ATGSM à l'intérieur de la psychiatrie sociale porteuse de la vision positiviste évaluative comme le soulève Velpry (2004).

¹¹⁷ Cette étude explore l'appropriation du pouvoir d'agir et l'espoir comme facilitateur de l'inclusion sociale des personnes ATGSM, à partir de l'approche du rétablissement.

Par ailleurs, la troisième grande approche, compréhensive (Velpry, 2004) interprétative, dans laquelle ce mémoire s'inscrit, prend racine, ne l'oublions pas, au sein de la position épistémologique « antipositiviste » telle que définit par Burrell & Morgan (1979)¹¹⁸ qui réfute l'objectivation en science affirmant l'interdépendance de l'objet d'étude et du sujet. Posture et méthode étant liées (Velpry, 2004), les tenants de ce paradigme, cherchant les significations des actions auprès des acteurs concernés, sont attentifs aussi bien à leur position subjective de chercheur qu'à celle de l'acteur observé (Pourtois & Desmet, 2009c). Or, cette position réflexive n'est pas du tout abordée dans la méthodologie de McCubbin, Dallaire, & al. (2010). Conséquemment, la présente étude se distingue quant à la superposition de l'articulation du lien social¹¹⁹ et du TSMG au paradigme compréhensif-interprétatif, permettant de cerner la complexité (Pourtois & Desmets, 2009c). Elle offre l'occasion de sonder la réalité sociale des personnes ATGSM dans leur vie quotidienne (Le Breton, 2012). Cela permet de saisir les processus des acteurs cherchant à se lier au lien social dans le contexte sociohistorique complexe et difficile de la désinstitutionnalisation. En effet, s'ils peuvent maintenant entrevoir un autre chez soi que l'asile, leur place au sein de la société n'est pas acquise. Alors, le regard qualitatif, cherchant à scruter les profondeurs des phénomènes, ainsi que la réalité empirique des « sujets » (Paillé, 2009b), favorise la compréhension des actions agissantes et signifiantes des acteurs, tout en les situant à travers leur trajectoire sociale ayant comme toile de fond une approche diachronique¹²⁰. Ce regard sociohistorique, interpellant le « devoir de mémoire », rappelle certes que la fin de l'enfermement — exclusion la plus complète (Castel) — est le fruit d'une longue bataille (Rodriguez, Bourgeois, & al., 2008; Weisstub & Arboleda-Florez, 2006), mais contextualise également l'ampleur de la complexité du phénomène étudié, montrant l'importance de mieux comprendre la (re)construction des liens sociaux des acteurs rencontrés. Si l'étude de McCubbin, Dallaire, Lagrange, & al. (2010) relève l'effritement des liens sociaux des personnes aux prises avec un trouble grave, le processus de leur (re)construction n'est cependant pas abordé, puisqu'ancré

¹¹⁸ Qui sera nommée plus tard « compréhensive » par Pourtois & Desmet (2009a).

¹¹⁹ Référant à Paugam (2008), pour qui le lien social est le fait d'être lié non seulement aux autres par les relations de proximité, mais également d'être noué, rattaché à la société, assurant protection pour faire face aux aléas de la vie, et reconnaissance, besoin vital, source de l'identité et de son existence en tant qu'être humain.

¹²⁰ Qui réfère à la dimension historique (c'est-à-dire, à travers le temps), l'étude de l'évolution d'une situation à travers la culture et les époques.

dans le courant biomédical évaluatif. Néanmoins, tout comme ces auteurs le font ressortir, le lien d'accompagnement développé auprès d'une équipe de suivi intensif s'est avéré déterminant dans l'intégration sociale des personnes ATGSM. Ainsi, la présente étude se distingue, car elle théorise le processus menant à la création du lien d'accompagnement entre l'acteur et l'équipe du SI. À travers les interactions sociales, l'acteur expérimente la diversité des appartenances relationnelles afin d'en venir à s'attacher à tous les membres de l'équipe, puis transfère ce lien au sein de son voisinage. Bref, l'ancrage compréhensif de l'étude permet de cerner comment l'acteur se mobilise, cherche à se mouvoir à l'intérieur des contraintes et des normes sociales selon ses propres difficultés, y réagissant de façon signifiante et active.

La réappropriation de la subjectivité de l'acteur

Par ailleurs, ce positionnement épistémologique met en relief, comme le montrent d'autres auteurs, l'importance de re-connaître la subjectivité de l'acteur (Corin, 2003, 2009; Corin, Poirel, & Rodriguez, 2011; Gromaire, 2011; Velpry, 2010; Velut, 2015). Or, ce mémoire, en concordance avec les recherches de Corin, décrit la souffrance psychique à partir du point de vue des acteurs, selon 3 grandes dimensions soit : une perception méfiante, voire hostile, du monde qui les entoure; un sentiment de confusion; ainsi qu'un sentiment d'étrangeté, envahissant l'être dans son essence, pouvant atteindre le langage, occasionnant une rupture entre soi et les autres (Corin, 2009). De plus, les témoignages des personnes rencontrées montrent que la souffrance a un sens, s'inscrivant dans un parcours, dans une histoire relationnelle. Ainsi, tout comme l'affirme Deegan (2005), les acteurs ont nommé que la souffrance sociale engendrée par la stigmatisation est encore plus souffrante que celle liée à la souffrance psychique. Dans cette continuité, comme le relève Velut (2015), la parole subjective de l'acteur est désinvestie, voire désinscrite du social. D'ailleurs, selon Velpry (2010), la subjectivité de la personne souffrante demeure souvent difficile à cerner par l'unique voie psychiatrique positiviste, puisque, par l'imposition du diagnostic, la parole de la personne diagnostiquée est mise en doute et discréditée. Selon cet auteur, le désinvestissement de la subjectivité commence bien avant l'entrée de l'acteur dans le système de soin, c'est-à-dire par le retrait de la reconnaissance de l'acteur sur le plan politique. Ainsi, pour cet auteur :

[...] la perte de la dimension politique de la subjectivité (désinscription aux processus d'affiliation et aux montages institutionnels subjectivants) précéderait l'abandon des processus de défenses psychiques qui permettaient de maintenir une certaine excitabilité du corps ainsi qu'un certain montage de l'altérité [...] Il y aurait donc une antériorité des processus de désinscription sociale par rapport aux signes d'effondrement psychique (Velut, 2015, p.51).

Cette désinscription sociale, citoyenne et politique d'une partie de la population questionne la société sur sa capacité à garantir protection et reconnaissance sociales qu'elle réclame (Paugam, 2008; Corin, 2013; Velut, 2015); reconnaissance pourtant nécessaire à l'expression de la subjectivité (Velut, 2015).

Cependant, le processus de (re)construction des liens sociaux met en lumière l'action subjective et signifiante de l'acteur. À cet égard, pour Corin (2013) cette reconstruction de la subjectivité, inscrite dans le social et la culture, se traduit par un double travail impliquant la réappropriation de l'expérience subjective intérieure, mais également la réappropriation subjective relationnelle [et donc interactionnelle], permettant alors de « remobiliser le rapport à autrui et l'inscription dans le lien social » (Corin, 2013, p.439). Dans le cas de notre étude, cette remobilisation est facilitée par l'interaction sociale constructive entre l'acteur et le SI, permettant de redéfinir leur univers sous une prémisse moins menaçante. Cependant, cette interaction sociale, assise de la (re)construction des liens sociaux des personnes ATGSM rencontrées, demeure sous tension, par l'extérieur, lors des négociations interactionnelles avec la communauté et par l'intérieur, par l'asymétrie relationnelle sur laquelle est basée la relation d'aide avec le corps psychiatrique. Voyons de plus près cet enjeu à l'aide du regard interactionniste.

6.3. L'interactionnisme symbolique — Pour une reconnaissance des inégalités sociales

Comme le soulignent Anderson & Snow (2001), le cadre interactionniste permet de cerner les inégalités sociales vécues, leurs impacts sur le quotidien des acteurs et les manières dont ceux-ci y font face. Ainsi, le processus de (re)construction des liens sociaux des personnes ATGSM rencontrées met en lumière que la négociation lors des interactions sociales demeure complexe, difficile et inégalitaire en termes de conditions (persistance de la souffrance psychique), de rôles et position sociale (devenu « usager » ou schizophrène avant tout) soumise aux contraintes sociales.

Cette inégalité d'accès aux ressources matérielles et symboliques est relevée par de nombreux auteurs (Dorvil, 2007a, 2007b; Gonon, 2011; Kaiser, 2009a, 2009b). À cet égard, Rodriguez, Corin, & Poirel (2001) soulèvent, à partir d'une étude explorant le point de vue des personnes ATGSM, l'impact des politiques sociales les maintenant dans des conditions de vie souvent très difficiles :

La plupart des personnes psychiatisées sont prestataires de l'aide sociale et vivent très en-dessous du seuil de la pauvreté. Certaines d'entre elles se retrouvent dans la rue. De façon générale, elles ont peu accès à des ressources socioculturelles, à des activités de loisir et à des espaces de formation et de travail où l'on respecte le rythme imposé par leurs difficultés. Ces contraintes réduisent aussi leur possibilité de s'inscrire dans des démarches thérapeutiques autres que celles offertes par le réseau public de la santé et des services sociaux et d'avoir accès à d'autres formes d'aide psychologique qui semble de fait réservées aux seuls détenteurs d'assurances privées (Rodriguez, Corin, & Poirel, p.9).

Ces propos, toujours d'actualité, sont discutés également par les participants de la présente étude et soulèvent des enjeux fondamentaux, dont celui de l'équité à l'égard de l'accès aux services et à la justice (Castillo, Lannoy, & al., 2008) ainsi que celui, plus profond, interpellant les Droits humains. Selon Kelly (2005), il s'agit de violence structurelle résultant des impacts liés aux embûches dues à la pauvreté, au racisme, aux inégalités socioéconomiques menant à la stigmatisation et à la violation des Droits humains. Pour les personnes ATGSM, ce type de violence comporte des conséquences sur la façon dont celles-ci sont perçues, interprétées et traitées dans la société. Bref, l'inégalité en santé s'actualise certainement par un accès restreint aux services de santé et services sociaux pour les personnes ATGSM, comme démontré dans la problématique, mais également par l'interaction sociale asymétrique, voire hégémonique, entre les participants et le corps psychiatrique.

Inégalité interactionnelle asymétrique empreinte de pouvoir... des études convergent...

Comme présentée dans les conclusions de l'étude, la relation psychiatre/patient asymétrique s'articule dans un contexte d'autorité où les courts contacts se limitent bien souvent au contrôle de la médication. À cela s'ajoutent des trajectoires de soins marquées par de nombreuses hospitalisations, des expériences pénibles à l'égard du système de soins de santé. Or, cette relation asymétrique, hégémonique, entre les personnes ATGSM et le corps psychiatrique (Kaiser, 2009a; Rodriguez, 2005; Rodriguez, Corin, & Poirel, 2001), donnant primauté à la pharmacothérapie, est également relevée par plusieurs auteurs (Kelly, 2005; Rodriguez, 2005; Rodriguez, Corin, & Poirel,

2001; Sonuga-Barke, 2010). Selon Sonuga-Barke (2010), contrairement au discours biologisant, des études récentes mettent en évidence la complexité et l'hétérogénéité de l'étiologie des troubles de santé mentale, reconnaissant que l'environnement a le pouvoir de façonner le développement neurologique. En conséquence, Gonon (2011) relève que ce courant émergent en psychiatrie biologique remet à l'avant-scène les facteurs sociaux et économiques, reconnaissant l'impact du statut social et de la pauvreté (inaccessibilité aux ressources) sur la santé mentale, rejoignant ainsi d'autres disciplines comme la sociologie (Gonon, 2011; Otero, 2007b), l'anthropologie (Bibeau, 1987; Bibeau & Corin, 1995; Corin, 2003) ou encore le travail social (Dorvil, 1990; Dorvil, 2007a). Pourtant le discours empreint de biologisme, évinçant le social, demeure dominant en psychiatrie et dans la société (Gonon, 2011). Pescosolido, Martin, Long & al. (2010) expliquent que ce discours porté par les cliniciens, les avocats, inscrit dans les politiques sociales, n'a pas permis de diminuer la stigmatisation, la perception de la dangerosité des personnes ATGSM, ni même de diminuer le rejet social vécu par les personnes souffrantes. De plus, la population adhère de plus en plus aux explications étiologiques relevant de la neurobiologie, alors qu'à *contrario*, l'influence de l'environnement et des conditions de vie s'avère déterminante.

De même, une étude réalisée par Rodriguez, Corin, & Poirel (2001) abordant le point de vue des usagers sur la prise de médication, souligne, tout comme la présente étude, le mécontentement des acteurs à l'égard de la vision strictement biomédicale du corps psychiatrique, la prédominance accordée à la pharmacothérapie, ainsi que le manque d'écoute et de considération. Ces auteurs soulignent les effets secondaires de la médication « à vie », affectant la qualité de vie des utilisateurs, et ce, sans nécessairement stopper les symptômes. Ils rapportent également les impacts de la stigmatisation et de l'imposition du statut de « fous », exacerbant le rejet social. À cela, s'ajoutent les luttes de pouvoir affectant la relation usager-médecin liées à la prise de médication, souvent imposée et incomprise par les personnes. Parmi les impacts considérables de cette interaction hégémonique chez les personnes ATGSM, les auteurs relèvent la perte du pouvoir d'agir sur sa vie et sur sa souffrance, la mise à l'écart de traitement alternatif, réduisant les choix thérapeutiques. Mais encore, cette inégalité relationnelle entre le psychiatre et son patient dissimule la complexité de l'expérience des personnes vues d'abord à travers le filtre de « *malade mental* » et réduit la

communication entre les deux protagonistes. Dans ces conditions, les usagers revendiquent d'être reconnus comme « personne à part entière » dans le processus de traitement, mais aussi, de devenir un acteur « de » et « dans » leur propre vie. D'ailleurs, pour Collin (2006a), la médication, objet social, représente aux yeux de la société le pouvoir de guérir, l'expertise scientifique et les savoirs médicaux (Collin, 2006b), transformant les rapports sociaux dans lesquels elle s'inscrit. Or, en ce qui a trait aux TGSM, la pharmacothérapie n'est pas une panacée, puisque, souvent, les symptômes qu'elle est censée traiter demeurent présents. À cela, s'ajoute un suivi qualifié de « très insuffisant, voire étrangement négligé » (Rodriguez, Poirel, Corin, & Drolet, 2006, p.20). Selon Dorvil (2006), on assiste à une hypermédicalisation de la psychiatrie. Si cette tendance lourde vers la psychiatrie biomédicale donne la primauté à la pharmacothérapie, les problèmes de santé mentale ne peuvent être réduits « à une simple équation chimique » (Dorvil, 2006 p.110) puisqu'ils s'inscrivent certes, dans le corps, mais aussi dans le social et le culturel (Otero, 2006).

Une négociation tripartite nécessaire pour soutenir l'intégration sociale

Cette dynamique interactionnelle inégalitaire entre les psychiatres et les personnes ATGSM s'inscrit dans un rapport social plus large soulevant un paradoxe, menant à une incohérence à l'intérieur du même établissement (le CSSS de Saint-Jérôme). Ainsi, l'équipe du SI (professionnels issus du social), étant des acteurs sociaux, représentant l'institution psychosociale, soutiennent la parole de ses usagers, défendant leurs droits à l'intérieur même de leurs murs¹²¹ et au sein de la communauté, confrontés aux enjeux de pouvoir entre les psychiatres et les personnes ATGSM. Cela instaure une dynamique tripartite, amenant deux catégories de professionnels, ayant des valeurs et un code de déontologie distincts, à négocier, à se confronter, faisant porter une double charge aux professionnels sociaux. D'un côté, l'on prône pour des valeurs d'autonomie et d'autodétermination et d'intégration sociale, en valorisant la parole subjective de l'acteur, et du côté des psychiatres, on valorise des valeurs de sécurité et de contrôle social, cherchant à objectiver la souffrance. Si cette négociation devient source de transformation sociale, cet exemple illustre également la complexité

¹²¹ Rappelons que trois usagers accompagnés par l'équipe du SI ont entrepris des démarches pour changer de psychiatres au moment des entrevues, ajouté à d'autres témoignages, ils décrivent le pouvoir des psychiatres à leur endroit.

de l'accession et de l'offre de service destinées aux personnes ATGSM qui, déjà méfiantes, éprouvées, ont de la difficulté à trouver des repères au travers de ces contradictions. Cette dynamique de contrôle affecte leur lien de confiance avec l'institution psychiatrique, ce qui nuit au processus de rétablissement. Malgré cela, les personnes concernées, en tant qu'acteurs sociaux, ne sont pas passives et entièrement déterminées. Elles agissent, se redéfinissent et (re)créent des liens significatifs de proximité avec leur voisinage, au sein de la cité.

Il y a ici, même du côté des professionnels de la santé, un effort commun à faire, pour mieux travailler ensemble. Un réel travail interdisciplinaire est à repenser sous un fondement égalitaire, entre le corps psychiatrique, les professionnels sociaux et les infirmiers. Et ce, en mettant la parole de l'acteur au premier plan, permettant de traiter les personnes dans toute leur complexité, plus proche du réel, en tenant compte de leur ancrage socioculturel et historique. On aurait du même coup une meilleure compréhension des besoins, des intérêts et des aspirations de la personne. On pourrait ainsi soigner en conséquence. Mais pour cette visée, il faut revoir les finalités de soins. Qui soigne-t-on? Que souhaite la personne? Quels sont les objectifs de soins? Qu'est-ce qui est possible entre les normativités établies et les aspirations de la personne?

6.4. Perspectives sociales — Impacts sur la pratique en travail social

Une des conclusions centrales de la recherche demeure la force du lien d'accompagnement développé entre les personnes ATGSM et les intervenantes du SI, permettant d'expérimenter la diversité des appartenances, de risquer le lien, de se réapproprier un espace et son environnement. C'est donc à travers les apprentissages réalisés au sein de cette relation que le processus de (re)construction des liens sociaux se remet en marche. Cette relation, inscrite dans des interactions sociales quotidiennes et de proximité, soulève six aspects : le contexte social et politique dans lequel l'établissement du lien d'accompagnement se construit (1); les ingrédients permettant d'établir ce lien (2); les stratégies d'intervention appréciées par les participants, situés dans le contexte des connaissances (3); les principes internationaux du travail social (respect des Droits humains et justice sociale) (4); l'approche du rétablissement comme outil d'intervention soutenant le respect des

Droits humains (5); et le rôle de l'État face aux inégalités sociales (6). Les paragraphes qui suivent présentent une analyse de ces dimensions.

Contexte social et politique dans les Laurentides

Le lien d'accompagnement, développé par les acteurs à l'égard de l'équipe du SI, se construit dans un contexte local et social particulier, où les services psychiatriques sont sous la loupe médiatique depuis 2011, à la suite d'une série de scandales dénonçant la piètre qualité des soins à l'hôpital Hôtel-Dieu-de-Saint-Jérôme (Krol, 2011, 25 juin), 3^e institution en importance au Québec. Le *Rapport d'enquête sur le département de psychiatrie du CSSS de Saint-Jérôme*, réalisé en 2011, qualifiait le département de psychiatrie de « déprimant, non sécuritaire et insalubre »¹²². Selon le psychiatre Yves Lamontagne qui a présidé le rapport d'évaluation, les services psychiatriques sont mal en point : « Bâtiment vétuste, approches désuètes, organisation viciée, soins inadéquats, personnel en forte pénurie » (Rioux-Soucy, 3 juin 2011). Toutefois, en 2014, malgré le fait que 63 % des 27 recommandations ont été réalisées (Le Mirabel, 2014, 11 avril) le climat de cette aile demeure malsain (Lacoursière, 2014, 29 mai) où des comportements inadéquats, intimidations et harcèlements sont dénoncés et sanctionnés. Plus récemment, soit en novembre 2015, alors que l'institution travaille toujours à résorber la crise qui perdure, le département de psychiatrie subit les compressions liées aux politiques d'austérité du gouvernement Couillard : 50 % du personnel est mis à pied, dont le poste de travailleur social qui assurait le relais avec la communauté (Gagnon, 2015, 26 novembre). Il semble y avoir une culture de soins déficitaires¹²³ peu axée sur le rétablissement et le mieux-être des usagers au sein de l'institution psychiatrique des Laurentides, la primauté étant accordée à la santé des finances publiques!

¹²² Les conclusions du rapport d'enquête sont explicitées par une note au bas de la page 31.

¹²³ Lamontagne raconte l'enracinement de cette culture de soin au Devoir : « j'avais visité le département dans les années 1990. Les graves problèmes structurels que j'avais constatés à l'époque sont toujours présents. ... Imaginez le désespoir des médecins et du personnel aujourd'hui. C'est abyssal. Et il faut créer de l'espoir. Grosse job » (Rioux Soucy, Le Devoir, 3 juin, 2011).

Ce contexte de soins déficitaire, au sein de la 3^e institution psychiatrique au Québec en ce troisième millénaire, illustre l'échec de la désinstitutionnalisation en termes de protection sociale, de solidarité sociale et de justice sociale comme énoncée dans la problématique¹²⁴, soulevant également la question de la victimisation en contexte psychiatrique (*sanctuary harm*) (Lovell, Cook, & al., 2008). D'ailleurs, ces scandales ont eu un impact chez un petit nombre de participants rencontrés, entraînant un changement de psychiatre, par exemple, à la suite d'une sanction professionnelle, occasionnant un sentiment de trahison et une difficulté à établir un lien de confiance par après. Par contre, le présent mémoire ne fait que mettre en lumière ce que les participants ont à dire, il ne peut documenter de façon exhaustive ce phénomène, comme l'objet de recherche vise plutôt l'ensemble des liens sociaux et il peut encore moins le quantifier. Or, une étude réalisée spécifiquement sur la violence en contexte de soins psychiatriques à travers tous les États-Unis, impliquant plusieurs états, cherchant à documenter cette réalité peu étudiée, démontre que plusieurs usagers ont vécu une expérience de « violence en milieu sanctuaire », perçue comme ayant causé un préjudice. Ainsi, sur 142 personnes ATGSM interrogées, 9 % ont été agressées sexuellement, 31 % ont été agressées physiquement et 63 % ont été témoin d'une situation traumatique. Les auteurs rapportent que ce type de violence, vécu au sein d'un cadre qui se doit d'être protecteur et réconfortant, a un impact sur le pronostic et le rétablissement des victimes. L'étude relève des actions insensibles, inappropriées, des actes de négligences ou d'abus par le personnel ou les figures d'autorités associées, induisant de la peur, de la détresse, de l'humiliation, un sentiment d'exclusion ainsi que la perte de confiance à l'égard du personnel psychiatrique (Robins, Sauvageot, Cusack, & al., 2005). Ce contexte n'est pas sans affecter également la pratique professionnelle, particulièrement celle du travail social.

Pratique en travail social – Temps et qualité : ingrédients payants et fondamentaux à la construction du lien d'accompagnement

Dans ce contexte social particulier, le lien d'accompagnement avec l'équipe du SI, capable de mobiliser l'espoir, est vu comme accueillant et humain par les acteurs. Il devient un phare, un point

¹²⁴Voir la note au bas de la page 31.

de repère, et même un facteur facilitant la résilience à travers un parcours de soins ambivalent et tumultueux, puisque ces derniers se sentent considérés, écoutés et entendus. Bergeron-Leclerc & Cormier (2009) arrivent également aux mêmes résultats lors d'une étude qualitative réalisée auprès de 41 personnes (intervenantes, utilisatrices, gestionnaires, proches) mettant en lumière l'importance de l'écoute et de la confiance selon l'approche humaniste. Les auteurs, citant l'étude de Kirkpatrick & al. (1995)¹²⁵, précisent que le fait d'accepter la personne telle qu'elle est, de croire en son potentiel, de même que de « **prendre le temps** » de créer la relation, sont des ingrédients favorables à l'établissement d'un lien susceptible de susciter l'espoir. L'importance de prendre le temps de créer la relation est soulignée par plusieurs auteurs. Il en est de même pour Rodriguez, Bourgeois, & al. (2008) qui, à la suite d'une étude portant sur l'évaluation des services en santé mentale à partir du point de vue des usagers, soulignent l'importance de la **primauté de la relation** : « tout part de la relation, tout se joue dans la relation. La primauté du "relationnel" ressort comme un critère clé de la qualité des pratiques » (p.451). Cependant, si la primauté relationnelle est au centre de la qualité des pratiques, plusieurs auteurs soulèvent le « coût » associé à l'établissement de cette relation (Rodriguez, Corin, & Poirel, 2001; Velut, 2015), rappelant l'enjeu de son applicabilité dans le contexte de la NGP où les professionnels doivent être toujours plus productifs en termes quantitatifs. Or, selon Rodriguez, Corin, & Poirel (2001), en contexte de restrictions budgétaires, l'État privilégie des traitements moins coûteux qu'offrent les pharmacothérapies. Toutefois, malgré ce contexte de soins, plusieurs études documentent l'importance de prendre le temps de créer le lien d'accompagnement. Toujours en lien avec les conclusions du présent mémoire, certaines pratiques, nommées par les participants rencontrés, se démarquent dans la littérature.

Pratique en travail social — Stratégies d'intervention favorisant l'espoir

Bergeron-Leclerc & Cormier (2009) présentent trois stratégies d'intervention suscitant l'espoir : créer un espace relationnel permettant l'émergence de l'espoir (croire au potentiel, accepter l'autre pour ce qu'il est, écouter sans jugement) (1); amener les acteurs à reconnaître et mobiliser leurs forces personnelles par, entre autres, le soutien à l'adaptation, la remémoration de succès antérieurs

¹²⁵ Citation de seconde source comme nous ne parvenons pas à retrouver ce texte qui date de 1995.

(2); et **accompagner les personnes à utiliser les ressources environnementales**, dont le soutien familial et la création de nouveaux liens au sein de la communauté (3). Cette dernière stratégie, largement documentée par les acteurs de la présente étude, appelle le retissage du lien social (Paugam, 2008) puisqu'il s'agit ici d'accompagner les personnes dans leur processus de diversification des appartenances, favorisant les solidarités et l'accès aux ressources symboliques¹²⁶, relationnelles et matérielles. Ce sont ces solidarités qui permettent, d'une part, d'assurer la protection nécessaire lors des événements difficiles de la vie, et d'autre part, qui satisfont le besoin vital de reconnaissance, si important à la construction de l'identité et du sens que l'être humain donne à son existence (Paugam, 2008). Cette troisième stratégie — « amener les personnes à utiliser les ressources environnementales » —, s'opère à travers l'interaction entre les acteurs et l'équipe du SI, mais également sur une base tripartite (acteurs, professionnels, institutions), constituant un levier permettant de négocier et d'atténuer les discriminations liées aux difficultés d'accès aux services de santé et sociaux. Cette interaction tripartite module la relation asymétrique empreinte de pouvoir avec le corps psychiatrique, cherchant à faire reconnaître la subjectivité de l'acteur¹²⁷. À ce sujet, Rodriguez, Corin, & Poirel (2001) mentionnent que cette tension entre la vision biomédicale et la vision des sciences humaines, qui, d'ailleurs, ne date pas d'hier, n'a pas été inutile au cours de l'histoire, puisqu'elle a permis de mieux saisir la complexité expérientielle des personnes ATGSM :

Nourrie par l'incertitude qui domine le champ des problèmes de santé mentale, cette tension a permis à la clinique et à la recherche de tenir compte de la complexité des situations vécues par les personnes aux prises avec de graves problèmes de santé mentale. Cette tension semble s'être brisée en faveur de l'hégémonie du courant biomédical qui réduit la compréhension des problèmes

¹²⁶ Les ressources symboliques réfèrent aux ressources immatérielles toutefois porteuses de sens (savoir, valeurs, règles, croyances). Mobilisables, elles permettent aux acteurs de régler leur conduite ou de prendre une décision (Baluteau, 2010).

¹²⁷ Rodriguez, Corin, & Poirel (2001) critiquent le modèle du suivi intensif dans la communauté pour son imprégnation par une perspective biomédicale au détriment du social. Soulignons que l'approche du rétablissement fut salutaire à cet égard, remettant en question la structure du SI (Gélinas, 2012). Dans la lignée du Plan d'action 2005-2010, depuis 2008, les équipes SI sont formées à cette approche par l'*Association québécoise pour la réadaptation psychosociale*, modifiant ainsi les pratiques. De plus, dans le contexte local des Laurentides, la dynamique est autre, puisque l'équipe du SI porte des valeurs humanistes, faisant ondes de choc avec la vision biomédicale de l'institution psychiatrique sous l'emprise d'une culture de soins déficitaires.

à des symptômes à traiter par une médiation spécifique (Corin, 1993, 1998, cité par Rodriguez, Corin, & Poirel, 2001, p.2)

Cette tension entre les sciences humaines et sociales, et le biomédical s'opère ici dans le contexte des interactions entre l'ensemble des acteurs, incluant les personnes ATGSM, cherchant à faire reconnaître leurs aspirations, leurs volontés et leurs droits.

Fondements du travail social; le respect des Droits humains¹²⁸ et la justice sociale

En corolaire, ces stratégies d'intervention permettant de créer un lien d'accompagnement suscitant l'espoir et facilitant l'accès aux ressources portent les valeurs du travail social. Comme le rappelle le document de référence *l'Éthique dans le travail social, déclaration de principes (2004)*, la profession a deux principes fondamentaux sur lesquelles les valeurs qu'elle porte prennent appui. D'abord, le principe du respect des **Droits humains et de la dignité humaine**, référant au respect du droit à l'autodétermination ¹²⁹ (1); la promotion du droit à la participation ¹³⁰ (2); le traitement de chaque personne dans la globalité ¹³¹(3); et à l'identification et le développement des forces ¹³²(4). Puis, le principe de la **justice sociale** selon cinq dimensions : contester la discrimination négative (1); reconnaître la diversité (2); distribuer les ressources de façon équitable (3); contester les règles et pratiques injustes (4); et travailler dans un esprit de solidarité (5); référant à « l'obligation de contester les conditions sociales qui contribuent à l'exclusion sociale, à la stigmatisation ou à la

¹²⁸ Les Droits humains réfèrent dans ce mémoire aux Droits décrétés par la Charte canadienne des droits et libertés, garantissant certaines libertés fondamentales et droits, dont les droits démocratiques, droit à l'égalité (tous ont droit aux mêmes protections, indépendamment de toute discrimination, etc.

¹²⁹ « Les travailleurs sociaux doivent respecter et promouvoir le droit des personnes à faire leurs propres choix et à prendre leurs propres décisions, quels que soient leurs valeurs et leurs choix de vie, à condition que cela ne menace pas les droits et les intérêts légitimes des autres ».

¹³⁰ « Les travailleurs sociaux doivent promouvoir l'implication et la participation totales des personnes utilisant les services de façon à leur permettre d'assumer de façon autonome tous les aspects décisionnels et d'actions affectant leur vie ».

¹³¹ « Les travailleurs sociaux doivent s'occuper de la personne dans sa globalité, au sein de la famille, de la communauté et des environnements sociaux et naturels et doivent chercher à prendre en compte tous les aspects de la vie d'une personne ».

¹³² « Les travailleurs sociaux doivent se concentrer sur les compétences de tous les individus, groupes et communautés et promouvoir ainsi leur autonomisation ».

subjugation et de travailler à une société inclusive » (FITS & AIETS, 2004, p.343). Dans ce contexte, les valeurs humanistes, valeurs mères¹³³ de la profession, réfèrent « au souci de construire l'humain dans toute sa dimension. La finalité du travail social étant l'émergence d'un Sujet libre, capable d'effectuer le plus lucidement possible ses propres choix, de décider en toute indépendance de ses propres valeurs » (Bourquet, 2012, p.38). Or, on peut penser que la composition de l'équipe du SI¹³⁴, travaillant en interdisciplinarité, composée majoritairement de professionnelles issues des sciences humaines et sociales, en présence de 3 travailleuses sociales, 3 psychoéducatrices¹³⁵ et 2 infirmières en santé mentale (sans psychiatre), permet de porter et de transmettre avec force ces valeurs lors de leurs interactions avec les acteurs, avec la communauté, les familles et les institutions, dont l'institution psychiatrique¹³⁶. À ces valeurs humanistes, qui peuvent se transmettre à d'autres professionnels par le biais du travail en interdisciplinarité, les équipes du SI portent, avec certitude, la conviction que les personnes ATGSM suivies avec un soutien approprié peuvent parvenir à vivre au sein de la communauté avec satisfaction (Farquhar, 2000; Messier, 2001). En somme, les

¹³³ Nommé ainsi par Bourquet (2012) & par Brodeur & Berteau (2008).

¹³⁴ Il existe deux types d'équipe SI, le premier (« *Program of Assertive Community Treatment* », Pact) répond aux normes traditionnelles, telles que développées aux États-Unis. Ce modèle est constitué d'une équipe de 10 à 12 professionnels (travailleurs sociaux, ergothérapeutes, infirmières, psychoéducateurs, conseiller en orientation) accompagnés d'un médecin. Le second type (« *Assertive Community Treatment* », Act), découlant du Pact, offre des services similaires d'accompagnement dans la communauté, mais l'équipe est plus petite. Ces équipes doivent donc coordonner elles-mêmes les services médicaux et psychiatriques dispensés en dehors de l'équipe. L'Act est généralement implanté dans les milieux où il est impossible de déployer un Si-Pact pour des raisons de contraintes budgétaires et organisationnelles. La littérature souligne qu'il est possible de mettre en place les deux types d'équipe au sein d'un système de santé publique (Gélinas, 2012). Au moment des entretiens, l'équipe de Saint-Jérôme répondait au type Act et n'avait pas de médecin. Si cela laisse entrevoir des enjeux cliniques et organisationnels (lorsque les soins d'un psychiatre sont requis rapidement par exemple), il semble que ce type de SI dans les Laurentides a toutefois permis le plein déploiement des valeurs issues des sciences humaines et sociales, imbriquées à celles des équipes SI, prônant l'intégration sociale des personnes ATGSM. Depuis 2015, deux psychiatres font partie de l'équipe SI du CSSS de Saint-Jérôme. Il serait pertinent d'étudier les pratiques à partir du point de vue des professionnels afin de cerner avec exactitudes les valeurs qu'ils portent et de voir l'impact de l'arrivée du corps psychiatrique sur la pratique des professionnels issus des sciences humaines et sociales.

¹³⁵ Selon leur Ordre professionnel, les valeurs des psychoéducateurs sont le respect (considération pour chacune des personnes aidées), l'engagement (dont l'implication individuelle, la disponibilité), la solidarité (entraide, travail d'équipe, collaboration) et l'intégrité (honnêteté, transparence, confiance). Consulté le 28 novembre à partir du site : www.ordrepsed.qc.ca/fr/lordre/mission-vision-et-valeurs/.

¹³⁶ Il s'agit ici d'une hypothèse qui sera certainement abordée dans le projet de doctorat. Soulignons que le constat que l'équipe du SI porte les valeurs du travail social s'appuie sur la description et la perception des participants quant aux interventions reçues. Également, ces valeurs ont été observées au moment des interactions entre les intervenantes et les participantes lors des rencontres de présentation, préalables aux entrevues.

témoignages démontrent que les valeurs portées¹³⁷ par l'équipe du SI du CSSS de Saint-Jérôme favorisent l'établissement d'un lien d'accompagnement, porteur d'espoir et créateur de lien social.

L'approche du rétablissement, pour un soutien du respect des Droits humains

L'approche du rétablissement — présente au sein de l'équipe du SI du CSSS de Saint-Jérôme — instaure un climat de profond respect où la coconstruction du lien favorise un accompagnement qui aide la personne à (re)construire le lien social et les liens sociaux. Comme discuté dans le cadre conceptuel, cette approche est revendiquée par les utilisateurs de services en santé mentale en réaction au modèle biomédical dominant en psychiatrie (Lecompte & Leclerc, 2012; NEC & SAMHSA, 2006). Elle connaît un engouement politique actuellement, s'intégrant aux politiques sociales et aux pratiques (Jacobson & Greenly, 2001). À la lumière du contexte socioculturel et historique mis en relief tout au cours de ce mémoire, l'approche du rétablissement s'avère fort pertinente même – et surtout — en contexte d'autorité ou légal puisqu'elle vise justement cette population vulnérable (Jacobson, 2007) qui a peu de voix pour revendiquer ses droits (Dorvil, 2005). Valorisant le respect des Droits humains, l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes aux prises avec un trouble grave (AQRP, 2012; Jacobson & Greenly, 2001), cette approche peut servir de levier au processus de changement et contribuer à améliorer le mieux-être des personnes (Morel-Bouchard, & al., 2010).

La présente étude met en relief que les mesures judiciaires contre le gré, perçues comme contraignantes par les acteurs, avec le temps et les interventions du SI, finissent par être perçues de façon protectrice, leur procurant une stabilité résidentielle et un cadre sécurisant. Parallèlement, elles sont entremêlées à des expériences pénibles, et ce, au sein d'une culture de soins déficitaires. Plusieurs auteurs ont relevé que le cadre légal peut fournir un encadrement sécuritaire pour les personnes et pour leurs proches (Crocker, Côté, & al., 2012; Gray & O'Reilly, 2007) tout en réduisant les violences (Côté & Crocker, 2010) et les hospitalisations (Frank, Perry, Kean, & al., 2005; Gray & O'Reilly, 2007). Mais si, et seulement si, elles sont élaborées « dans un environnement favorisant

¹³⁷ Il s'agit ici de la perception des acteurs croisée à nos observations lors des entrevues de présentation avec les intervenantes. Le point de vue des professionnels sera directement entendu lors de la recherche doctorale.

un équilibre entre les droits et libertés de l'individu à risque de manifester des comportements violents [...] et la sécurité de la collectivité » (Crocker, Côté, & al., 2012, p.290). Cet équilibre recherché soulève la question de l'accès aux services de santé et aux services sociaux, interpellant, d'une part, les droits sociaux positifs, et d'autre part, l'évaluation du risque permettant de s'assurer que les mesures prises sont bel et bien des mesures d'exception.

Or, la réalité législative canadienne en santé mentale est ancrée dans le modèle biomédical¹³⁸, octroyant des pouvoirs discrétionnaires aux psychiatres. Certaines protections minimales sont offertes par le système législatif, sans toutefois offrir de garanties de soutien et de services susceptibles de réduire l'invalidité engendrée par les crises et offrir un fonctionnement social optimal (Kaiser, 2009a). Selon Kaiser (2009a), ce système ne répond pas aux besoins des usagers en santé mentale. Cet auteur relève que les lois devraient s'inscrire dans une perspective réparatrice et réformatrice, et ce, en gardant « le rétablissement et la participation communautaire à l'avant-plan, comme parties intégrantes de la notion d'égalité » (Kaiser, 2009a, p.76). Plutôt que de favoriser l'intégration sociale des personnes ATGSM, les législations canadiennes et leurs applications s'inscrivent dans une visée coercitive et paternaliste puisque celles-ci facilitent le recours à la loi (évaluation, hospitalisation, traitement contre le gré), sans promouvoir les Droits humains positifs¹³⁹ ciblant le soutien social et l'accès aux services (Kaiser, 2009a). À ce sujet, Louise Arbour dénonce :

Il est crucial de reconnaître comme exigibles les droits économiques, sociaux et culturels si on veut honorer les engagements politiques, moraux et légaux que les États ont pris en adoptant la

¹³⁸ Soulignons qu'au Québec, la règle canadienne demandant que l'État fasse preuve de retenue dans ses interventions, relevant du « principe constitutionnel du moins restrictif, du moins intrusif et du moins onéreux », le Québec, comme 3 autres provinces, ne mentionne pas cette norme dans leur loi sur la santé mentale (Kaiser, 2009a).

¹³⁹ Les Droits de premières générations (dits négatifs), d'inspiration libérale, visent à ce que l'État n'empiète pas sur les libertés fondamentales. Ils se sont institués en réaction aux États oppresseurs. Ces Droits comprennent les libertés individuelles et civiles (liberté de religion, de conscience, d'enseignement, de communication et d'association) ainsi que les libertés politiques (droit de vote, résistance à l'oppression, droit de réunion pacifique). Les Droits de deuxième génération (dits positifs) s'appuient sur la conception socialiste, nécessitant l'intervention de l'État, reconnaissant l'aspect structurel des inégalités sociales. Il est question des droits économiques, sociaux et culturels, de la dignité et du bien-être (éducation, santé, etc.). Les droits négatifs sont inscrits dans la Déclaration des droits de l'Homme (Nations Unies, 1948) puis repris par la Charte canadienne des droits et libertés (au Canada, en 1981) et ayant une valeur normative, c'est-à-dire de sanction. Alors que les droits de seconde génération ont été ratifiés à travers des pactes internationaux (Kaiser, 2009b, Weisstub & Arboleda-Florez, 2006) et n'ont pas de valeur normative, ils s'inscrivent plutôt comme une déclaration de principes.

Déclaration universelle des droits de l'Homme (Arbour, cité par Weisstub & Arboleda-Florez, 2006, p.19.)

Plusieurs auteurs proposent un changement de paradigme, selon un modèle social, ayant comme fondement la justice sociale, plutôt que le modèle biomédical normatif, afin que soit promu le droit aux services sociaux et de santé en tant que **droit positif exécutoire** (Kaiser, 2009a; Kaiser, 2009b), comme le suggère fortement le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, ratifié par de nombreux pays en 1976, ainsi que les *Principes de la Protection des personnes atteintes de maladie mentale pour l'amélioration des soins de santé mentale*, signés en 1991 (HCR/UDH, 1976). Choix que le Canada n'a pas encore fait (Kaiser, 2009a; Weisstub & Arboleda-Florez, 2006). De fait, l'État demeure frileux en matière de défense de droits à l'égard des populations les plus vulnérables de la société, et refuse de donner primauté aux droits positifs en matière d'accès aux services en santé mentale. Toutefois, la montée de l'approche du rétablissement à travers les politiques et les milieux d'intervention dénote que la transformation sociale visant l'accès aux ressources psychosociales pour tous est tout de même amorcée autrement.

Alors, à partir d'une vision sociale — de la conscience de cette dynamique structurelle et culturelle, selon l'approche du rétablissement, considérant la personne dans sa globalité, en contexte d'exception —, le recours au cadre légal, s'il contrevient tout de même aux Droits fondamentaux (causant un préjudice *de fait* et *de jure*), s'avère juste et judicieux lorsque les interventions psychiatriques et sociales n'ont pas permis d'assurer protection et sécurité et que le risque est à son paroxysme. Dans ce contexte, ce cadre sert alors d'encadrement interpellant l'obligation sociale *parens patriae* visant à protéger temporairement la personne ATGSM le temps qu'elle puisse reprendre du pouvoir sur sa vie (O'Reilly, 2004). L'État de New York est un exemple où les droits positifs en matière de santé sont arrimés aux ordonnances de traitement dans la communauté. Après l'adoption de la loi *Kendra's* balisant les ordonnances de traitement dans la communauté, l'État a mis en place un système de supervision où 5 % des dossiers sont examinés aléatoirement afin de s'assurer que chaque personne visée a reçu les services auxquels elle a droit. Ce changement structurel exigeant une responsabilité étatique dans la dispensation des services a

amélioré l'accès aux soins pour les personnes ayant une ordonnance de traitement dans la communauté, facilitant même la collaboration entre le système de santé mentale et le système judiciaire (Woodlock & Cuomo, 2012). Mais en plus, selon Gray & O'Reilly (2007), même si 50 % des personnes ATGSM n'étaient pas d'accord avec l'ordonnance, 75 % ont déclaré par la suite que cette mesure leur a permis de « prendre le contrôle », de reprendre du pouvoir sur leur vie et dans 88 % l'ordonnance de traitement dans la communauté a eu un effet positif sur l'alliance thérapeutique (New York State Office of Mental Health, 2005, cité par Gray & O'Reilly, 2007). Somme toute, trouver le juste équilibre entre le respect des droits et libertés et celui du droit à la protection et à la sécurité est complexe. La recherche de cet équilibre amène à la conscience les failles de la société (Otero, 2007a), levant le voile sur les situations humaines les plus souffrantes qui relèvent des vulnérabilités individuelles certes, mais également des inégalités sociales où les ressources ne sont pas les mêmes pour tous lors des coups durs de la vie (Dorvil, 1982a; Paugam, 2008).

Le rôle de l'État à l'égard des inégalités sociales

Les inégalités sociales ont des impacts sur de nombreux citoyens, dont les personnes ATGSM, vivant dans une grande précarité (Velut, 2015). Ce phénomène social devrait interpeller l'État davantage quant à la distribution des ressources et la dispensation des services. Cependant, malgré les débats entourant l'importance d'aller de l'avant quant à la reconnaissance des droits positifs (économiques, sociaux et culturels) comme moyens de pallier aux inégalités sociales (Kaiser, 2009a, 2009b; Weisstub & Arboleda-Florez, 2006), l'État post-providentialiste devient moins protecteur, optant pour une logique néolibérale¹⁴⁰. Ce modèle prend de l'ampleur depuis les années 80, où le mode de régulation universaliste se particularise aux familles et à la communauté (Beauchemin, Bourque, & Duchastel, 1995), ayant comme impact d'individualiser le risque, renvoyant ainsi la responsabilité à l'individu. Bref, les protections et les politiques sociales sont désormais à visées normatives, axées sur l'efficacité et l'efficience (Bourque, 2007). Le système de santé n'échappe

¹⁴⁰ Beauchemin, Bourque, & al. (1995) contextualisent la complexité de l'implantation du discours libéral qui se confronte aux forces sociales opposées. Ainsi, le discours libéral « se réarticule en intégrant un certain nombre de valeurs providentialistes » (p.19). Les politiques néolibérales ne sont pas simplement liées à la montée de l'individualisme comme vu dans plusieurs écrits.

pas à la montée du néolibéralisme. Le recours au secteur privé et à la nouvelle gestion publique (NGP) rompt avec les valeurs universelles, collectives et de solidarité prônées jadis par Castonguay (1^{er}). À ce sujet, Bourque (2007) précise : « Si au point de départ, les objectifs visés [par les transformations du système de santé] étaient la réduction des inégalités d'accès, on peut affirmer que l'on a assisté [...] à des réformes qui restreignent l'accès aux services de santé » (p.101). Alors, dans ce contexte de désengagement de l'État, de politiques particularistes et d'une gestion managériale axée sur la productivité et l'efficacité, Velut (2015) rappelle que le « prendre soin » s'inscrit dans un **lien subjectif qui « coûte » forcément du temps** :

La notion de « prendre soin » me semble en effet commencer par là, par ce souci de l'autre, par ce sentiment de concernement généré par l'interpellation d'autrui dans le lien subjectif. C'est, bien sûr, quelque chose qui prend du temps, certainement beaucoup trop de temps dans les services de droit commun, public ou privé, où de plus en plus l'acte est soupesé, calibré, en temps et en coût [...] Il faudrait toujours avoir à l'esprit que la rencontre a un prix, prendre soin coûte forcément, et plus l'autre est fragile en position de précarité quelle qu'elle soit [...], plus ce prix sera élevé en temps, en énergie, en investissement personnel pour l'accueillant, et bien sûr en argent pour l'institution dans laquelle cette rencontre vise à s'inscrire (Velut, 2015, p.53)

En somme, cette discussion démontre, à partir des débats épistémologiques en santé mentale, l'importance de la réappropriation de la subjectivité de l'acteur, nécessitant une réappropriation de l'expérience subjective, mais aussi une réappropriation interactionnelle par la reliance (E. Morin) au lien social et l'inclusion à la communauté. Puis, par l'interactionnisme symbolique, l'étude met en lumière les impacts des inégalités sociales et la violence structurelle vécus par les acteurs, où se dessinent des enjeux de pouvoir au sein des interactions avec le corps psychiatrique. Toutefois, à l'aide de l'équipe du SI, une négociation tripartite permet de moduler cette asymétrie. Finalement, à partir d'un regard posé sur la société et la culture de notre société complexe, il ressort un déficit de protection sociale et de reconnaissance, puisque personnes ATGSM n'ont pas accès à une protection juridique (droits civils, politiques et sociaux) selon le principe d'égalité au même titre que l'ensemble des citoyens appartenant à une nation démocratique. Finalement, ces déficits sociaux, culturels et structurels entravent le processus de reliaison au lien social et d'intégration sociale des acteurs aux prises avec un trouble grave. Dans ce contexte, le lien social devra se développer « *ailleurs et autrement* », c'est-à-dire, par les acteurs eux-mêmes, revendiquant respect, égalité et justice. L'approche du rétablissement, développée en réponse aux violations des Droits humains,

peut alors servir de soutien dans cette quête revendiquant d'être considéré comme un citoyen de droit. Elle favorise un espace relationnel empreint d'un grand respect à l'égard de la diversité de l'expérience humaine. Ce creuset protecteur permet de « redémarrer » la capacité d'autodétermination et du pouvoir d'agir de la personne. De surcroît, comme nous le rappellent les témoignages, les acteurs ne sont jamais passifs, ils agissent sur leur souffrance, cherchent à maintenir leur autonomie – sociale, affective, fonctionnelles. Une autonomie plurielle qui s'actualise par le désir de relier au lien social, par le maintien, la (ré)appropriation et la (re)construction des liens sociaux.

Conclusion

*Je pensais, et je pense encore qu'il n'ait pas de groupes – qu'il s'agisse de prisonniers, de primitifs, d'équipages de navires ou de malades – où ne se développe une vie propre, qui devient significative, sensée et normale dès qu'on la connaît de l'intérieur; c'est même un excellent moyen de pénétrer ces univers que de se soumettre au cycle des contingences qui marquent l'existence quotidienne de ceux qui y vivent
(Goffman, 1968, p.37)*

Face aux obstacles structurels d'intégration sociale auxquels font face les personnes ATGSM, malgré la souffrance psychique et sociale vécue au quotidien, celles-ci tentent de se lier au lien social, de se relier au monde. La désaffiliation et la disqualification de cette population se situent au carrefour des contextes historique, culturel et social, où la stigmatisation séculaire et les discriminations complexifient leur accès aux sphères d'inclusion à la vie civile, et ce, malgré les changements apportés aux Chartes des Droits et libertés, la politique sociale de la désinstitutionnalisation, la communautarisation des services et les modifications législatives. En effet, l'accès aux services sociaux et de santé demeure également difficile et complexe. Cette inaccessibilité contraste pourtant avec le grand besoin de soins de cette population vulnérable. Du coup, on assiste à la judiciarisation des troubles de santé mentale par la voie de la psychiatrie légale. Quant à la voie d'inclusion par le marché du travail, cette sphère leur est pratiquement fermée, limitant leurs ressources, les maintenant en situation de précarité, où les personnes doivent souvent lutter pour leur survie. Il en est de même pour le logement où une pénurie est constatée en corolaire avec certaines ressources répondant peu aux besoins de cette population. Or, à l'aube de ce troisième millénaire, les conséquences de la stigmatisation sont toujours présentes, affectant les conditions de vie matérielles, interactionnelles (le cœur des relations) et symboliques (statut social, représentations sociales de la folie toujours prégnantes), confinant les personnes à vivre en marge,

dans l'isolement. Voulant explorer comment les personnes ATGSM se lient au tissu social dans cette dynamique sociohistorique et culturelle complexe, ce mémoire se penche sur le sens que les acteurs donnent à leurs liens sociaux, leur intégration sociale, par le biais de leur rétablissement et par l'actualisation de leur projet de vie.

Afin d'offrir un éclairage à ce sujet, l'étude propose un devis de recherche qualitatif dans une perspective subjective, selon un enracinement compréhensif-interprétatif, afin de laisser émerger le sens des témoignages, les significations et les impressions des acteurs à l'égard de leurs liens sociaux et de leur intégration sociale. Ce paradigme de la proximité (Paillé 2007), mettant l'accent sur la compréhension et l'interprétation du vécu quotidien, permet de cerner également la complexité du réel, du social et du culturel. Également, l'étude, soutenue par l'interactionnisme symbolique, prenant assise sur le point de vue des acteurs, s'attarde à comprendre les interactions sociales et les significations que ceux-ci donnent à leurs actions, à partir des idiomes culturels. Cette perspective microsociologique met en lumière le jeu entre les acteurs, offrant un éclairage sur la complexité des liens sociaux et les stratégies utilisées par ceux-ci pour se lier au lien social malgré les contraintes sociales. Cette théorie, croisée à la typologie de Paugam sur les liens sociaux, tenant compte de l'évolution sociohistorique du lien social, offre un soutien conceptuel permettant d'analyser les liens sociaux à partir de leurs fonctions, soit la protection, permettant de faire face aux aléas de la vie et la reconnaissance, source de l'identité. Cette articulation entre l'interactionnisme symbolique et le concept du lien social, tel que défini par Paugam (2008), permet d'identifier, d'une part, les fragilités des liens, les liens également investis et le travail de reliance (E. Morin) effectué par les acteurs afin de maintenir leurs liens avec les personnes qui les entourent dans la communauté. D'autre part, cet amalgame théorique permet d'identifier les pratiques professionnelles favorisant le lien d'accompagnement et le maintien de cette population au sein de la cité, comme leur inclusion est précarisée par l'effritement des protections sociales soumises à une « ère de l'austérité ».

Conséquemment, la démarche de recherche a mené à la constitution d'un corpus d'informations riche et diversifié, composé de 24 entrevues semi-dirigées, réalisées auprès de 10 personnes

ATGSM suivies par l'équipe du SI dans la communauté du CSSS de Saint-Jérôme. Ce corpus a permis de réaliser une analyse horizontale, menant au portrait des liens sociaux des acteurs, et une analyse verticale, permettant de cerner le processus interactionnel de la construction et de la reconstruction des liens sociaux. Et ce, en mettant en relief le désir de cette population, malgré la souffrance, les difficultés relationnelles, la stigmatisation, les discriminations et la violence structurelle vécues, à vivre « dans » le monde. Tout d'abord, ce portrait dressé à partir de la parole des acteurs fait état de liens de proximité empreints de fragilité, précarisés par les conflits et les ruptures. Un vide relationnel marque le lien amoureux et le lien organique (travail). Pour certains, le bénévolat comble ce vide, procurant du même coup un sentiment d'utilité. Bref, ces liens ne parviennent pas à faciliter l'accession aux ressources symboliques, relationnelles et matérielles. Les liens relevant du lien de citoyenneté (protection sociale), provenant ici des services de santé et des services sociaux, s'inscrivent dans une dynamique antagoniste et paradoxale. En effet, d'un côté, le lien avec le corps psychiatrique, ayant comme fondement l'approche biomédicale empreinte d'un pouvoir inégal¹⁴¹, entraîne un préjudice important puisqu'il occasionne un désinvestissement de la subjectivité de l'acteur et occulte les dimensions sociale, culturelle et salutogène de la santé mentale. De l'autre côté, le lien avec l'équipe du SI, qualifié comme étant très significatif par les acteurs — représentant des acteurs ayant une vision psychosociale, prônant l'intégration sociale —, procure la sécurité affective et la reconnaissance dont ils ont besoin. Comme le SI est présent au quotidien, il s'opère une négociation entre le corps psychiatrique et les acteurs (soutenue par le SI), revendiquant cette subjectivité citoyenne.

Compte tenu de ce portrait complexe, le processus de (re)construction des liens sociaux, dans un premier temps, met des mots sur la souffrance psychique subjective des acteurs, soulignant l'impact de celle-ci sur le soi, l'identité et l'effritement de leurs liens sociaux. À cette souffrance se superpose le rejet social engendrant un fossé de désarroi réciproque et d'incompréhension, cristallisé par la stigmatisation. Alors, le lien d'accompagnement significatif avec les intervenantes de l'équipe du SI permet leur inscription au sein de la communauté et le retissage des liens sociaux.

¹⁴¹ Soulignons que le pouvoir ici inégal entre les personnes ATGSM et le corps psychiatrique n'est pas contrebalancé par l'octroi de droits sociaux positifs garantissant aux personnes une accessibilité aux soins dont ils ont besoin.

La reconstruction des liens devient possible par l'interaction avec l'équipe du SI, qui par son intensité d'intervention, remobilise l'espoir, le pouvoir d'agir et la capacité d'autodétermination des acteurs. Or, la construction de ce lien d'accompagnement est centrale dans ce processus de reliance au lien social. Il s'opère à partir de deux dimensions. La première dimension se réalise par l'expérimentation de la diversification des appartenances, où l'acteur apprivoise le lien d'abord auprès d'une intervenante. Ensuite, ce lien significatif, présent au quotidien, se pluralise et s'étend aux autres membres de l'équipe, pour finalement se transférer au sein de la communauté (voisinage, organismes, implication bénévole, renouement avec la famille dans certains cas). La seconde dimension procède par l'intégration des valeurs portées par la culture de soins en provenance du SI, où l'acteur peut remanier son identité à partir de ses forces. De plus, les intervenantes, appelées à jouer un rôle d'interprète et de médiateur au sein de la communauté et de la famille, protègent les personnes ATGSM, malgré la stigmatisation et les discriminations. Cette interaction influence la perception qu'ont les personnes de leur univers. Elle génère un processus de coconstruction d'expériences positives, de nouveaux schèmes de pensées, où les personnes apprennent à réinterpréter le monde d'une manière moins menaçante et développent, sur le long cours, une confiance envers l'intervenante tout en apprenant à gérer leur souffrance psychique et les tensions persistantes. Sur ces bases différentes, de nouveaux liens électifs émergent, favorisant un ancrage à travers le voisinage. En fait, cette expérience interactionnelle avec l'équipe du SI, non exempte d'attachement, s'inscrit dans un véritable rapport humain qui prend sens dans la bienveillance, le réconfort et le respect des Droits humains.

En somme, ce mémoire apporte un regard nouveau par la cartographie qualitative effectuée du portrait des liens sociaux des personnes ATGSM rencontrées, et ce, selon une analyse qui prend en compte le contexte socioculturel, historique et politique affectant le lien social toujours en mouvance par le biais des interactions sociales, constituantes de la structure de la société. Aussi, le processus de (re)construction des liens sociaux permet d'enrichir la connaissance sur le tissage des liens sociaux auprès de cette population maintenue en marge de la société, à partir du contexte socioculturel, tenant compte des lacunes quant à la protection et la reconnaissance sociales, fonctions du lien social permettant de relier et d'inclure les personnes précarisées à la société.

Compte tenu de la complexité de la reliance (E.Morin) des personnes ATGSM à la société, et du processus sociohistorique et culturel dans laquelle elle s'opère, il serait enrichissant d'explorer également les points de vue des professionnels provenant des sciences humaines et sociales, du corps psychiatrique et des familles, afin d'explorer l'entrecroisement du lien social, générant le tissu social. À travers un regard transdisciplinaire, tenant compte du politique et de l'impact des politiques sociales sur les divers acteurs, il serait intéressant d'analyser les trajectoires de vie et de pratiques selon une perspective longitudinale afin de mieux comprendre les actions de chacun des acteurs dans le temps. Ces divers angles d'étude favoriseraient une prise en compte du complexe, qui, malgré ces efforts méthodologiques, ne peut être complètement circonscrit. Par ailleurs, comme le mentionne Morin (2004, cité par Grenier, 2011), penser le complexe permet de décroiser les connaissances, de les mettre en commun et de dépasser le réductionnisme. Et ce, avec la finalité, comme le souligne Corin (2009), de contribuer aux renouvellements des pratiques et au développement pouvant remettre en question l'objectivité du courant biomédical et des nosographies actuelles. Or, il apparaît crucial de mettre au premier plan la subjectivité de l'acteur, de favoriser l'autodétermination, de raviver l'espoir et de soutenir le pouvoir d'agir auprès de cette population. Pour ce faire, les travailleurs sociaux peuvent s'appuyer sur les principes de leur profession, soit la justice sociale et le respect des Droits humains. Ce sont là les soubassements incontournables pour accompagner les personnes vers une réelle inclusion sociale porteuse de transformations sociales.

Références bibliographiques

- Amador, X. (2012). *I am not sick. I Don't need Help! How to Help Someone with Mental Illness Accept Treatment* (3e éd.). New-York : Vida Press.
- Akoun, A. (1999). Lien social. Dans A. Akoun & P. Ansart (Éds), *Dictionnaire de Sociologie* (pp.307-308). Paris : Le Robert Seuil.
- Anderson, L. & Snow, A. (2001). L'exclusion sociale et le soi : une perspective d'interactionnisme symbolique. *Sociologie et sociétés*, 33(2), 13-27.
- Anthony, W. (2002). Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repère pour l'organisation d'ensemble des services. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 102-113.
- Arboleda-Florez & Weisstub, D.N. (2006). Psychiatrie médico-légale. Envergure, responsabilités éthiques et conflits de valeurs. *Santé mentale au Québec*, 31(2), 193-213.
- Association pour la réadaptation psychosociale (AQRP). (2012). *Processus de rétablissement en santé mentale. Formation approfondie et interactive*. Cahier du participant, modules 1 et 2. AQRP.
- Auxéméry, Y. (2014). Vers une possible évolution fiable et valide de la nosographie psychiatrique moderne? Analyse critique des origines du DSM-III aux hypothèses actuelles. *L'évolution psychiatrique*, 79, 79-94.
- Baluteau, F. (2010). Les ressources symboliques des mangers scolaires. Essai de typologie. *Éducation et sociétés* 28(2), 93-107.
- Beauchemin, J., Bourque, G., & Duchastel, J. (1995). Du providentialisme au néolibéralisme : de Marash à Axworthy. Un nouveau discours de légitimation de la régulation sociale. *Cahier de recherche sociologique*, 24, 15-47.
- Beaulieu, A., Morin, P., Provencher, H., & Dorvil, H. (2002). Le travail comme déterminant de la santé pour les personnes utilisatrices des services de santé mentale (notes de recherche). *Santé mentale au Québec*, 27(1), 177-193.
- Bégin, É. & Corbière, M. (2012). Les compétences perçues de la personne ayant un trouble mental grave : un facteur significatif de maintien en emploi. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 31(2), 35-51.

- Bélangier P.R. & Lévesques, B. (1991). La théorie de la régulation, du rapport salarial au rapport de consommation. Un point de vue sociologique, *Cahiers de recherche sociologique*, 17, 17-51.
- Bergeron-Leclerc, C. & Dallaire, B. (2011). Entre la présence et l'intégration sociale : les modes de vie des personnes recevant des services de suivi intensif en équipe dans la communauté. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 30(1), 139-156.
- Bergeron-Leclerc, C. (2010). *Les facteurs qui facilitent et entravent le cheminement vers l'intégration sociale des personnes ayant des troubles mentaux graves et recevant des services d'une équipe de suivi intensif dans la communauté* (Thèse de doctorat). Université Laval, Québec, QC.
- Bergeron-Leclerc, C & 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.
- Bernheim, E. (2012a). De la mise en scène de la justice. Accès aux droits, rôle des tribunaux et statut citoyen en santé mentale. *Droit et Société*, 81(2), 365-380.
- Bernheim, E. (2012b). Le refus de soins psychiatriques est-il possible au Québec ? Discussion à la lumière du cas de l'autorisation de soins. *Revue de droit de McGill*, 57(3), 553-594.
- Berthelot, J.-M. (2006). Épistémologie des sciences humaines. Dans S. Mesure & P. Savidan (Éds), *Le dictionnaire des sciences humaines* (378-382). Paris : Puf.
- Bibeau, G. & Corin, E. (1995). Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique. Les systèmes de signes, de sens et d'action en santé mentale. Dans F. Trudel, P. Charest & Y. Breton (Éds), *La construction de l'anthropologie québécoise. Mélange offert à Marc-Adélaïde Tremblay* (pp. 105-148). Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Bibeau, G. (1987). Repère pour une approche anthropologique en psychiatrie. Dans E. Corin, S. Lamarre, P. Migneault, M. Tousignant (Éds.), *Regards anthropologiques en psychiatrie. Anthropological Perspectives in Psychiatry* (pp. 7-13). Québec : Les Éditions de GIRAME.
- Blais, L. (2001). Sociologie et maladie mentale. Dans P. Lalonde, Aubut, Grunberg (Éds), *Psychiatrie clinique. Une approche bio-psycho-sociale Tome II, Spécialités, traitements, sciences fondamentales et sujets d'intérêt* (pp. 1632-1647). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Blayac, J.-P., Pinzani, V., Peyrière, H., & Hillaire-Buys, D. (2004). Mouvements anormaux d'origine médicamenteuse : les syndromes tardifs. *Thérapie*, 59(1), 113-119.

- Blumer, H. & Riot, L. (1997/2004). Les problèmes sociaux comme comportements collectifs. *Politix*, 17(67). Troisième trimestre, 185-199. Doi : 10.3406/polix.20041630
- Bonin, J.-P., Lacasse-Bédard, J., Latimer, E., Denis, V., Larue, C., Pelletier, J.-F., & Goering, P. (2013). Le rôle des familles de personnes en situation d'itinérance et souffrant de troubles mentaux : un regard rétrospectif et prospectif des liens. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 143-163.
- Bottéro, A. (2005). Le problème des schizophrénies aujourd'hui : pour une autre approche (1ère partie). *Neuropsychiatrie : Tendances et Débats*, 27, 9-21.
- Boucher, J. L. (2010). Pauvreté, vulnérabilité et insertion sociale : La filière de l'habitat et de son lieu social. Dans H. Dorvil & M. Thériault (Éds), *Problèmes sociaux, médiation communautaire, recherche et santé* (Cahier 112, 22-44). Montréal : Acfas.
- Boucher, J. L. (2008). Habitat et santé mentale. Le particularisme Outaouais. Dans O. Morin & E. Baillargeau (Éds), *L'habitation comme vecteur de lien social* (pp. 95-119). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Boucher, J. L. (2004). Le logement communautaire en Outaouais : un souci d'intégration et d'insertion sociale. Dans D. Namian, M. Bouchard, M. & L. Proulx. (Éds), *Le logement communautaire : développer en partenariat. Synthèse du colloque de l'ARUC-ÉC du 7 novembre 2003*. (Cahier T -02-2004, pp. 45-54), ARUC-ÉS.
- Boucher, J. L. (2001). Transformations sociales et orientation de société. Dans J.L. Boucher, G. Fotev, G. & S. Koleva (Éds), *Mutation de société et quête de sens* (pp. 19-44). Sofia, Bulgarie : Éditions LIK.
- Boucher, J. L. & C. Jetté (1995). Développement du syndicalisme en travail social au Québec au cours des années 60 et 70. *Nouvelles pratiques sociales*, 8(2), 109-121.
- Bourque, M. (2007). Le risque individuel ou le risque collectif : quelle référence pour les systèmes de santé nationaux?. *Économie et Solidarités*, 38(2), 82-104.
- Bourquet, B. (2012). Les valeurs du travail social. Dans *Éthique et travail social. Une recherche du sens* (2^e éd., pp.25-46). Paris : Dunod.
- Brodeur, N., & Berteau, G. (2008). La réflexion éthique : une dimension essentielle dans la pratique du travail social. Dans J.-P. Deslauriers & Y. Hurtibise (Éds), *Introduction au travail social* (2^e éd., pp. 241-265). Québec : Les Presses de l'Université Laval, coll. « Travail social ».

- Burrell, G., & Morgan, G. (1979). Part1 : In search of a framework. Dans *Social Paradigms and Organisational Analysis. Elements of the Sociology of Corporate Life* (pp. 1-37). New Hampshire : Heinemann Educational Books.
- Buscatto, M. & Marry, C. (2009). Le plafond de verre dans tous ses éclats. *Sociologie du travail*, 21, 170-182.
- Carle, M.-È., Kirouac, L., & Dorvil, H. (2013). La désinstitutionnalisation au Québec, 45 ans plus tard. Dans M.C. Thifault & H. Dorvil (Éds), *Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec 1930-2013* (pp. 328-395). Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux et interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Caron, J. & Guay, S. (2005a). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41.
- Caron, J. & Guay, S. (2005b). Le soutien social peut-il reprendre sa juste place dans la problématique de la santé mentale ?. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 7-13.
- Caron, J., Mercier, C, Martin, A, & Stip, E. (2005). Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 165-191.
- Castagner Giroux, C. (2015). Consolider les soins en santé mentale au Québec : le plan d'action en santé mentale 2005-2010. *Health Reform Observer – Observatoire des Réformes de santé*, 3(2). doi: dx.doi.org/10.13162/hro-ors.v3i2.2474
- Castel, R. (2005). Devenir de l'État providence et travail social. Dans J. Ion (Éd), *Le travail social en débat(s)*, (pp. 27-49). Paris : La Découverte.
- Castel, R. (1994). La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation. *Cahiers de recherche sociologique*, 22, 11-27.
- Castillo, M.-C., Lannoy, V., Sez nec, J.-C., Januel, D. & Petitjean, F. (2008). Étude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. *L'évolution psychiatrique*, 73, 615-628.
- Cefaï, D. & Gardella, E. (2012). Comment analyser une situation selon le dernier Goffman ? De Frame Analysis à Forms of Talk. Dans D. Cefaï & L. Perreau (Éds), *Erving Goffman et l'ordre de l'interaction* (pp. 233-265). Paris : CURAPP-ESS/CEMS-IMM. ISBN : 9782952786577
- Cellard, A. (1991). *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*. Montréal : Boréal.

- Collin, J. (2006a). L'accroissement du recours aux médicaments psychotropes : de la maladie au « mal de vivre ». *Équilibre Pharmacologie et santé mentale*, 1(1), 4-15.
- Collin, J.. (2006b). Une épistémologie médicale en changement. Raisonement thérapeutiques entre science et croyances. Dans J. Collin, M. Otero, & L. Monnais (Éds), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regard croisés sur un objet complexe* (pp. 323-377). Québec : Presses de l'université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Collin, J., Otero, J., & Monnais, L. (2006). Le médicament entre science, norme et culture. Dans J. Collin, M. Otero, & L. Monnais (Éds), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regard croisés sur un objet complexe* (pp. 17-52). Québec : Presses de l'université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Commission à la santé et au bien-être (CSBE). (2012). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*. Québec : Gouvernement du Québec. ISBN : 978-2-550-66327-0.
- COSME. (2013). Les 35 propositions. Ce que nous voulons voir dans le prochain Plan d'action en santé mentale. Site internet consulté à <http://www.cosme.ca/les-35-propositions/>
- Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (CSPASST). (2006). *De l'ombre à la lumière. La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*. Rapport final. Mai. Document consulté à <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/391/soci/rep/pdf/rep02may06part1-f.pdf>
- Corbière, M. (2008). Le point sur la situation socioprofessionnelle des personnes atteintes de schizophrénie et autres troubles mentaux graves. *Revue québécoise de psychologie*, 29(1), 96-110.
- Corbière, M., Bordeleau, M., Provost, G., & Mercier, C. (2002). Obstacles à l'insertion socioprofessionnelle de personnes ayant des problèmes graves de santé mentale : données empiriques et repères théoriques. *Santé mentale au Québec*. 27(1), 194-217.
- Corin, E. (2013). Entre le même et l'autre, l'altérité comme passeur. *L'information psychiatrique*, 89(6), 435-442.
- Corin, E., Poirel, M.-L., & Rodriguez, L. (2011). *Le mouvement de l'être. Paramètre pour une approche alternative du traitement en santé mentale*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Corin, E. (2009). L'échappée de l'expérience dans la psychose. *Sociologie et sociétés*, 41(1), 99-124.
- Corin, E. (2003). À l'ombre de la psychose... des tracés en creux aux marges de la culture. *Cahiers de psychologie clinique*, 21, 197-218. doi: 10.3917/cpc.021.0197
- Corin, E. & Rousseau, C. (1997). Sens et contexte dans l'étude des problèmes psychiatriques à la recherche de nouveaux modèles. *Médecine/sciences*, 13, 527-533.
- Corin, E. (1993). Présentation. Les détours de la raison. Repères sémiologiques pour une anthropologie de la folie. *Anthropologie et Société*, 17(1-2), 5-20.
- Côté, G. & Crocker, A.G. (2010). Troubles mentaux et comportement violent : de la dangerosité à l'évaluation et à la gestion du risque. Dans M. Le Blanc & M. Cusson (Éds), *Traité de criminologie empirique* (4e édition, pp. 336-370). Québec : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Coulon, A. (2009). Interactionnisme symbolique. Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, (3e éd., pp. 120-121). Paris : Armand Colin.
- Coulon, A. (2012). *L'école de Chicago*, (5e éd.). Paris : Puf, coll. Que sais-je ?
- Crocker, A.G., Nicholls, T.L., Selo, M.C., & Côté, G. (2015). The National Trajectory Project of Individuals Found Not Criminally Responsible on Account of Mental Disorder in Canada. *La Revue canadienne de psychiatrie*, 60(3), 96-97, mars.
- Crocker, Côté, & Braithwaite, E. (2012). Troubles mentaux et comportements violents. Dans T. Lecomte & C. Leclerc (Éds.), *Manuel de réadaptation psychiatrique* (2e édition, pp.275-300). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Crocker, A.G., Nicholls, T.L., Côté, G., Latimer, E.A., & Seto, M.C. (2010). Commentaire. Les personnes tenues non criminellement responsables pour cause de trouble mental – Leur offrons-nous partout au Canada la même protection et un accès comparable aux services de santé mentale?. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 29(2), 55-63.
- Crocker, A.G. (2009). La santé mentale et la loi : enjeux éthiques, scientifiques et organisationnels. *Santé mentale au Québec*, 34(2), 7-19.
- D'Amour, D. (2001). Collaboration entre les infirmières et les médecins de famille. Pourquoi et dans quelles conditions?. *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, 8(1), 136-145.

- David, F. (1991). *La réforme Lavoie-Roux-Côté entre la vertu et la pratique... tout u océan d'incertitudes. Document d'analyse sur la réforme de la santé et des services sociaux*, L'Res centres de femmes du Québec, Le regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, Montréal, mars.
- Deegan, P. (2005). Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation. *Socrate Réhabilitation*, traduit par Hubert Carbonnelle. Document consulté à http://www.apurquebec.org/domains/apurquebec.org/files/Retablissement_processus_autogere_guerison_transformation.pdf.
- De Gaulejac, V. de & Léonetti, I.T. (1994). *La lutte des places. Insertion et désinsertion*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Dequelson, A., Saloppé, X, & Bandinelli, A. (sous presse). Insight, Stigma et Auto-stigmatisation : l'intime conviction appliquée aux patients schizophrènes hospitalisés au sein d'un hôpital psychiatrique sécurisé. *Annales Médico-Psychologiques*. Consulté à <http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2015.07.030>
- Desmarais, D. (1986). Chômage, travail salarié et vie domestique : esquisse d'une trajectoire. Dans D. Desmarais & O. Arell (Éds), *Les Récits de vie : théorie, méthode et trajectoires types* (pp. 41-55). Montréal : Éditions Saint-Martin.
- Dorvil, H. & Boucher Guèvremont, S. (2013). *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes itinérantes aux prises avec des problèmes de santé mentale participant au Projet Chez-soi à Montréal* (Rapport de recherche présenté à la commission de la santé mentale du Canada). Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal.
- Dorvil, H. (2010). Le stigma, une forme spécifique d'inégalité sociale en santé mentale. Dans H. Dorvil & M. Thériault (Éds), *Problèmes sociaux, médiation communautaire, recherche et santé* (Cahier 112, 267-291). Montréal : Acfas.
- Dorvil, H. (2007a). Les inégalités sociales en santé. Le cas spécifique de la santé mentale. Dans H. Dorvil (Éd.), *Problèmes sociaux, Tome III. Théories et méthodologies de la recherche* (pp. 170-202). Saint-Nicolas. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dorvil, H. (2007b). Profilage diagnostique et traitement des troubles mentaux. Les attitudes de la société. Dans H. Dorvil (Éd.), *Problèmes sociaux. Tome IV. Théorie et méthodologie de l'intervention sociale*, (pp. 271-298). Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

- Dorvil, H. (2006). Prise de médicaments et désinstitutionnalisation. Dans J. Collin, M. Otero, & L. Monnais (Éds), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regard croisés sur un objet complexe* (pp. 91-173). Québec : Presses de l'université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Dorvil, H. (2005). Nouveau plan d'action : quelques aspects médicaux, juridiques, sociologiques de la désinstitutionnalisation. *Cahiers de recherche sociologique*, 41-42, 209-235.
- Dorvil, H., Morin, P., Beaulieu, A. & Robert, D. (2002). Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentale. *Déviance et Société*, 26(4) 497-515.
- Dorvil, H. & Morin, P. (2001). Présentation : Multiples enjeux et perspectives diverses. *Nouvelles pratiques sociales*, 14(2), 20-27.
- Dorvil, H. (1990). La maladie mentale comme problème social. *Service social*, 39(2), 44-58.
- Dorvil, H. (1982a). La psychiatrie au Québec : réalité d'hier, pratique d'aujourd'hui. Dans M. Meyer-Renaud & A. Le Doyen (Éds), *L'intervention sociale. Actes du Colloque annuel de l'ACFAS, colloque 198*, (33 pages). Montréal : Les éditions coopératives Albert Saint-Martin.
- Dorvil, H. (1982b). La maladie mentale : Définition des Normaux versus celle des déviants. *Santé mentale au Québec*, 7(2), 189-193.
- Dorvil, H., Guttman, H. & Cardinal, C. (1997). *Annexe 1, 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec, 1961-1996*. Gouvernement du Québec.
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10, 79-86.
- Duperré, M. (2008). Organisation communautaire et santé mentale : une pratique d'action collective dans l'univers d'un mouvement social. Dans D. Bourque, Y. Comeau, L. Favreau & L. Fréchette (Éds), *L'organisation communautaire, fondement, approches et champs de pratique*, Québec : Presses de l'Université du Québec, 225-237.
- Duplantier, M. (2011). *Le concept de rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie : prise en compte et implications pour la pratique courante*. (Thèse de doctorat). Université Joseph Fourier, Faculté de médecine de Grenoble.
- Duprey, C. (2007). *La crise de l'enfermement asilaire au Québec à l'orée de la Révolution tranquille* (Mémoire de maîtrise). Université du Québec à Montréal, QC.

- Dupuis, A. (2010). Critique de l'ingénierie organisationnelle du Plan d'action en santé mentale 2005-2010. *Santé mentale au Québec*, 35(1), 181-194.
- Dupuis, T. (2014). *Résumé législatif. Projet de loi C-14 : Loi modifiant le Code criminel et la Loi sur la défense nationale (troubles mentaux). Publication no 41-2-C14-F. Le 14 janvier 2014.* Division des affaires juridiques et sociales. Service d'information et de recherche parlementaires, Ottawa : Bibliothèque du Parlement.
- Farquhar, J. (2000). C'est quoi le suivi intensif en équipe dans la communauté?. Document récupéré à http://www3.sympatico.ca/actquebec/prevost.htm#N_4
- Favreau, L. & Lévesque, B. (1999). Développement local et transformation sociale. Esquisse d'une problématique. Dans *Développement économique communautaire. Économie sociale et intervention*. (pp. 1-31). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Fédération Internationale des Travailleurs Sociaux (FITS) et Association Interantionale des Écoles de Travail Social (AIETS). (2004). Éthique dans le travail social, déclaration de principe – Annexe 1. Dans J.-P. Deslauriers, & Y. Hurtibise (Éds), *Introduction au travail social* (2^e éd., pp.339-344), Québec : Les Presses de l'Université Laval, coll. « Travail social ».
- Fortin, D., McVey, L., Racine, S., Luyet, A.J., Israël, M., Villeneuve, E., Trudel, J.-F., & Fortier, L. (2014). Réflexions et recommandations des Instituts universitaires en santé mentale du Québec sur le document de consultation du Forum national sur le plan d'action en santé mentale 2014-2020. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 85-99.
- Foucault, F. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Tel Gallimard.
- Foucher, J.-R. & Bennouna, Greene, V., (2010). La CIM et le DSM ou l'impossible validation : pourquoi le ver est dans le fruit. *Annales Médico-Psychologique*, 168, 609-615.
- Fleury, M.-J. & Grenier, G. (2004). Historique et enjeux du système de santé mentale québécois. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(1), 21-38.
- Fradet, H. (2009). Entre la judiciarisation et l'intervention médico-psychosociale : la réalité des membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale. *Santé mentale au Québec*, 34(2), 31-38.
- Frank, D., Perry, J.C., Kean, D., Sigman, M., & Geagea, K. (2005). Effects of Compulsory Treatment Orders on Time to Hospital Readmission. *Psychiatric Services*, 56, 867-870.

- Frappier, A., Vigneault, & Paquet, S. (2009). À la fois malade et criminalisé : témoignage d'une double marginalisation. *Santé mentale au Québec*, 34(2), 21-30.
- Gagnon, K. (2015, 26 novembre). Le réseau de la santé et des services sociaux sous pression. *La Presse*, p. A2.
- Gauthier, L. & OTSTCFQ. (2011). *Guide de pratique : L'évaluation psychosociale dans le contexte des régimes de protection, du mandat donné en prévision*. Québec : OTSTCFQ.
- Gélinas, D. (2012). Suivi intensif en équipe et soutien d'intensité variable. Dans T. Lecomte & C. Leclerc (Éds.), *Manuel de réadaptation psychiatrique* (2e édition, pp.121-141). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gingras, F.-P. & Côté, C. (2010). La sociologie de la connaissance. Dans B. Gauthier (Éd), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (5^e éd., pp. 19-50). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate les usages sociaux des handicaps*. France, Lanrai : Les éditions de minuit.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*, 24, 3-17.
- Gonon, F. (2011). La psychiatrie biologique : une bulle spéculative ?. *Esprit*, 54-74, novembre. DOI :10.3917/espri.1111.0054
- Gray, J.E. & O'Reilly, R.L. (2007). Canadian Approaches to mandatory community Treatment: Least Restrictive Alternatives?. *Research Insights*, 4(1), 11-11.
- Grenier, J. (2011). *Regards d'ainés : Justice, autonomie et responsabilité partagée* (Thèse de doctorat). Université de Montréal, Montréal, QC.
- Grenier, J., Bourque, M., & St-Amour, N. (2014). *L'évolution des services sociaux du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. La NGP ou le démantèlement progressif des services sociaux* (Rapport de recherche). Université du Québec en Outaouais, Saint-Jérôme.
- Gromaire, P. (2011). La proximité comme condition du lien social entre les intervenants de rue et les personnes présentant un problème de santé mentale. Le cas du travail de milieu à PECH. Dans M. Clément, L. Gélinau, & A.-M. McKay (Éds), *Proximités. Lien, accompagnement et soin* (pp. 263-311). Québec : Les Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.

- Guelfi, J.-D. (2010). L'avenir des classifications des psychoses chez l'adulte. *L'Information psychiatrique*, 86, 127-134.
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCUUDH). (1976). *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*. Genève : ONU. Document récupéré à <http://www2.ohchr.org/french/law/cescr.htm>
- Hiday, V.A. & Burns, P. (2009). Mental Illness and the Criminal Justice System. Dans T.L. Scheid & T.N. Brown (Éds.), *A handbook for the study of mental health : Social contexts, theories and systems* (2nd édition, pp.478-498) : Cambridge University Press.
- Hiday, V.A. (2006). Putting Community Risk in Perspective: A look at Correlations, Causes and Controls. *International Journal of Law and Psychiatry*, 29, 316-331.
- Hôpital Louis-H.-Lafontaine (HLHL). (1991). *Bref historique de l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu*, [Brochure] Montréal, Bibliothèque du personnel, Réédition, 10 avril.
- Hureiki, J. (2005). Problématiques et controverses de l'ethnopsychiatrie française. Dans *Ethnopsychiatrie compréhensive : Anthropologie critique de la psychiatrie* (pp. 13-42). Paris : Harmattan.
- Martel, S. & Choinière, R. (2007). *Une estimation du fardeau des différentes maladies chroniques à partir de l'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé*. Institut national de santé publique du Québec
- Jacobson, N. (2007). Politiques et pratiques en santé mentale. Comment intégrer le concept du rétablissement. *Santé mentale*, 32(1), 245-264.
- Jacobson, N. & Greenley, D. (2001). What Is Recovery? A conceptual Model and Explication. *Psychiatric services*, 52(4), 482-485.
- Jaimes, A., Crocker, A., Bédard, É. & Ambrosini, D.L. (2009). Les Tribunaux de santé mentale : déjudiciarisation et jurisprudence thérapeutique. *Santé mentale au Québec*, 34(2), 171-197.
- Jodelet, D. (2005). Formes et figures de l'altérité. Dans M. Sancez-Mazas & L. Licata (Éds). Dans *L'Autre. Regards psychosociaux* (pp.23-47). Grenoble : Les Presses de l'Université de Grenoble, coll. Vies sociales.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris : Les Presses universitaires de France.
- Kaufmann, J.-C. (2006). Identité. Dans S. Mesure & P. Savidan (Éds), *Le dictionnaire des sciences humaines*, (1^e éd., pp. 593-595). Paris : Presses Universitaires de France.

- Kaiser, H.A. (2009a). Loi en matière de santé mentale au Canada : reconnaître et rectifier une situation problématique. *Santé mentale au Québec*, 34(2), 75-91.
- Kaiser, H. A. (2009b). Lois en matière de santé mentale au Canada : accélérer la réorientation du navire de l'État. *Santé mentale au Québec*, 34(2), 93-121.
- Kelly, B.D. (2005). Structural violence and schizophrenia. *Social Science & Medecine*, 61, 721-730.
- Krol, A. (2011, 25 juin), Le pavillon des horreurs. *La presse.ca*. Document repéré à www.lapresse.ca/debats/editoriaux/ariane-krol/201106/25/01-4412514-le-pavillon-des-horreurs.php
- Laberge, Y. (2010). Aux sources du paradigme américain, de l'interactionnisme symbolique et de la sémiotique : George H. Mead et Charles S. Peirce. *Laval théologique et philosophique*, 66(2), 425-433.
- Laberge, D., Landreville, P., & Morin, D. (2000). Pratiques de déjudiciarisation de la maladie mentale : le modèle de l'Urgence psychosociale-justice. *Criminologie*, 33(2), 81-107.
- Lacourse, M.-T. (2010). *Famille et société* (4^e éd). Montréal : Chenelière éducation.
- Lajeunesse, S.-L. (2007). *La masculinité mise au jeu, Construction de l'identité de genre chez des jeunes hommes sportifs*. (Thèse de doctorat). Université Laval, Québec, QC.
- Lambooy, B. & Saïas, T. (2012). Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. *Annales Médico-Psychologiques*, juin. ISSN: 0003-4487 ; DOI: 10.1016/j.amp.2010.11.022
- Le Breton, D. (2012). *L'interactionnisme symbolique* (2^e éd). Paris : Presses Universitaires de France.
- Lecomte, T. & Leclerc, C. (2012). Intervention de pointe en réadaptation psychiatrique. Dans T. Lecomte & C. Leclerc (Éds.), *Manuel de réadaptation psychiatrique* (2^e édition, pp.1-14). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lecomte, Y. (1997). De la dynamique des politiques de la désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 7-24.
- Lacoursière, A. (2014, 29 mai). Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme Climat de travail « malsain » au service de psychiatrie. *La Presse*, p. A8.

- Le Devoir. (2011, 2 avril). Aux premières loges de la folie. André Cellard et Marie-Claude Thifault donnent la parole aux aliénés de Saint-Jean-de-Dieu.
- Leloup, X. & Germain, A. (2008). L'action communautaire auprès des jeunes et de leurs familles dans cinq plans d'ensemble montréalais. Régulation sociale locale et construction du lien social. Dans P. Morin & E. Baillergeau (Éds), *L'habitation comme vecteur de lien social* (pp. 456-532). Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Lemay, L. (2007). L'intervention en soutien à l'*empowerment* : du discours à la réalité. La question occultée du pouvoir entre acteurs au sein des pratiques d'aide, *Nouvelles pratiques sociales*, 20(1), 165-180.
- Le Mirabel (2014, 11 avril). Quatre employés de l'hôpital suspendus. p.16.
- López, M. (2007) Moyens de communication, stigmatisation et discrimination en santé mentale éléments pour une stratégie raisonnable. *L'information psychiatrique*, 83, 793-799.
- Lovell, A.M., Cook, J. & Velpry, L. (2008). La violence envers les personnes atteintes de troubles mentaux : revue de la littérature et des notions connexes. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 56, 197-207.
- Lundin, R. (2003). Stigmatisation et rétablissement : un retour sur ma vie. *Le partenaire*, 11(1), été, 4-9.
- MacDonald, S-A., Bellot, C., Sulvestre, M.-È., Dumais Michaud, A.-A., & Pelletier, A. (2014). *Tribunaux de santé mentale : Procédures, résultats et incidence sur l'itinérance*. (Rapport de recherche du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations).
- Macé, C. (2011). D'une perspective normative vers une perspective interactionniste compréhensive pour aborder le concept de résilience. *Recherches qualitatives*, 30(1), 274-298.
- Maleval, J.-C. (2003). Limites et dangers des DSM. *L'évolution psychiatrique*, 68, 39-61.
- Martineau, S. (2007). L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion. Dans F. Guillemette & C. Baribeau (Éds.), *Recherches qualitatives en sciences humaines et sociales : les questions de l'heure : Actes du colloque de l'Association pour la recherche qualitative (ARQ) organisé dans le cadre du congrès de l'ACFAS, Hors série, No. 5. Recherche qualitatives* (pp. 70-81). Montréal : Université McGill.

- Mayer, R. (2002). La professionnalisation du service social (les années 1960). Dans *Évolution des pratiques en service social* (pp. 211-268). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Mayer, R. & Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte, & al., (Éds), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 159-190). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Mayer, R. & Saint-Jacques, M.-C. (2000). L'entrevue de recherche. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte, & al., (Éds), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 115-134). Boucherville : Gaëtan Morin.
- McCubbin, M., Lagrange, V., Wallot, H., Bergeron-Leclerc, C., Cormier, C., & Nelson, G. (2010). Reconstruction et rééquilibrage du lien social : une étude exploratoire sur les rôles de l'inclusion sociale, de l'appropriation du pouvoir d'agir et de l'espoir dans le rétablissement. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 29(1), printemps.
- Mead, G.H. (1934/2011). *L'esprit, le soi et la société*. Paris : Presses universitaires de France, coll. Le Lien social.
- Messier, M.J. (2001). Réadaptation. Dans P. Lalonde, Aubut, Grunberg (Éds), *Psychiatrie clinique, Une approche bio-psycho-sociale Tome II, Spécialités, traitements, sciences fondamentales et sujets d'intérêt* (pp. 1876-1891). Boucherville, Gaëtan Morin.
- Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS). (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*. Québec : Publication du Québec.
- Ministère de Travaux publics et Services gouvernementaux (MTPSG). (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada*. Ottawa.
- Mongeau, P. (2008). *Réaliser son mémoire ou sa thèse. Côté Jeans & Côté Tenue de soirée*. Québec : Presses de l'Université du Québec. Consulté sur iBook.
- Morel-Bouchard, M., Savard, S., & Brisson, S. (2010). Le Programme santé mentale justice du CSSS de Saint-Jérôme. *Le Partenaire*, 19(2), 9-15.
- Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Paris : Éditions du Seuil, coll. Points.
- Morin, M.-H. (2015). *S'adapter lors du premier épisode psychotique d'un jeune adulte : perspectives nouvelles pour l'intervention familiale et les pratiques collaboratives dans le domaine social en santé mentale* (Thèse de doctorat). Université Laval, Québec, QC.

- Morin, P. & Baillergeau, E. (2008). L'habitation comme vecteur de lien social. Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Morin, P. (2008a). Chez-soi, santé mentale et lien social. Dans P. Morin & E. Baillergeau (Éds), *L'habitation comme vecteur de lien social* (pp. 65-83). Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux & intervention sociale. Consulté sur iBook. ISBN EPUB 978-2-7605-2895-6
- Morin, P. (2008b). Le logement comme déterminant social de la santé pour les personnes ayant des problèmes sévères de santé mentale. Dans P. Morin & E. Baillergeau (Éds), *L'habitation comme vecteur de lien social* (pp. 84-138). Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Morin, P. & Dorvil, H. (2008). Le pouvoir d'agir des personnes ayant des problèmes majeurs de santé mentale logeant en maison de chambres. Dans P. Morin & E. Baillergeau (Éds), *L'habitation comme vecteur de lien social* (pp. 139-240). Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Morin, P., Robert, D., & Dorvil, H. (2001). Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles. *Nouvelles pratiques sociales*, 14(2), 88-105.
- Mucchielli, A. (2009a). Compréhensive (approche). Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3^e éd., pp. 24-27). Paris : Armand Colin.
- Mucchielli, A. (2009b). Empathique (approche). Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3^e éd., pp. 70-71). Paris : Armand Colin.
- Mucchielli, A. (2009c). Qualitative (méthode). Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3^e éd., pp. 205-206). Paris : Armand Colin.
- Mucchielli, A. (2009d). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3^e édition). Paris : Armand Colin.
- Namian, D. (2012). La santé mentale (re)visitée, aux frontières du lien social et politique : itinérance et fin de vie. *Lien social et Politiques*, 67, 201-216.
- National Empowerment Center inc. (NEC) & SAMHSA. (2006). Le rétablissement tel que défini par le mouvement des utilisateurs de services américains. *Agir en santé mentale*, novembre.

- Noiseux, S., St-Cyr Tribble, D. Morissette, R., Pelletier, Y., Corin, E., Leclerc, C., Fleury, D. & St-Hilaire, P.-L. (2012). Une approche contemporaine orientée vers le rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie. Dans T. Lecomte & C. Leclerc (Éds), *Manuel de réadaptation psychiatrique* (2^e édition, pp.15-27). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Nowlan, M. (2013). *Changer les orientations, changer des vies : Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. (Mémoire de maîtrise). Université d'Ottawa, Ottawa, Ont.
- Ouellet, F., & Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, & D. Turcotte (Eds), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 71-90). Boucherville : Gaëtan Morin.
- O'Reilly, R. (2004). Why Are Community Treatment Orders Controversial?. *Can J Psychiatry*, 49(9), 579-584.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2013a). *Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020*. Genève : Éditions de l'OMS. ISBN : 978 92 4 250602 0. Consulté à http://www.apps.who.int/iris/bitstream/10665/89969/1/9789242506020_fre.pdf?ua=1
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2013b). *Projet de plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020* (Rapport du Secrétariat). Genève, Suisse. Consulté à http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_10Rev1-fr.pdf
- Organisation mondiale de la santé (WHO). (2012). *Global Health Observatory (GHO data. Mortality and global health estimates*. Site internet consulté à http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2011a). *Comment l'OMS définit-elle la santé?*. Document récupéré à <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2011b). *Qu'est-ce que la santé mentale?*. Consulté à <http://www.who.int/features/qa/62/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2004). *Investir dans la santé mentale*. Genève : Organisation mondiale de la Santé. Consulté à http://who.int/mental_health/media/en/InvMHBr8.pdf
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2002). *Programme mondial d'action pour la santé mentale... combler le fossé et soigner*. Consulté à http://www.who.int/mental_health/media/en/266.pdf

- Otero, M. (2007a). Le psychosocial dangereux, en danger et dérangent : nouvelle figure des lignes de faille de la socialité contemporaine. *Sociologie et sociétés*, 39(1), 51-78.
- Otero, M. (2007b). La dépression. Figure emblématique de la nervosité sociale contemporaine. Dans H. Dorvil (Éd.), *Problèmes sociaux, Tome III. Théories et méthodologies de la recherche* (pp. 145-167). Saint-Nicolas. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Otero, M. (2006). Nervosité d'inadaptation. Une folie sociale nécessaire ?. Dans J. Collin, M. Otero, & L. Monnais (Éds), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regard croisés sur un objet complexe* (pp. 174-233). Québec : Presses de l'université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Pachoud, B. & Corbière, M. (2014). Pratiques et interventions de soutien à l'insertion professionnelle des personnes présentant des troubles mentaux graves : résultats et pistes de recherche. *L'Encéphale*, 40, S33-S44.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2013). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3^e éd.). Paris : Armand Colin. Coll. U Sciences humaines et sociales.
- Paillé, P. (2009a). Échantillon théorique. Dans *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3^e éd., pp. 69-70). Paris : Armand Colin.
- Paillé, P. (2009b). Recherche qualitative. Dans *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3^e éd., pp. 218-219). Paris : Armand Colin.
- Paillé, P. (2007a). La recherche qualitative. Une méthodologie de la proximité. Dans H. Dorvil (Éd.), *Problèmes sociaux. Tome III. Théories et méthodologies de la recherche* (pp. 409-443). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Panet-Raymond, J. (1994). Les nouveaux rapports entre l'État et les organismes communautaires à l'ombre de la Loi 120. *Nouvelles pratiques sociales*, 7(1), 79-83.
- Papilloud, C. (2004). Trois épreuves de la relation humaine : Georg Simmel et Marcel Mauss, précurseurs de l'interactionnisme critique. *Sociologie et société*, 36(2), 55-72.
- Parizot, S. (2010). Les psychoses, les psychiatres : évolution des pratiques, des concepts. Des jeux de miroir. *L'information psychiatrique*, 86(2), 109-125.
- Paugam, S. (2008). *Le lien social*. Paris : Puf, coll. Que sais-je?

- Paugam, S. (2014). *Vivre ensemble dans un monde incertain*. Nord-Pas-de-Calais : Éditions de l'aube. ISBN :978-2-8159-1104-7
- Pelland, D. (2011). *Rapport de stage II – Consolidation de ma pratique professionnelle*. Louis-H. Lafontaine Programme des troubles psychotiques, Équipe du suivi intensif type Pact. (Rapport de stage inédit). Université du Québec en Outaouais, Saint-Jérôme, QC.
- Pelletier, C. & Pagé, G. (2002). Méthodologie. Les critères de rigueur scientifique en recherche, *Recherche en soins infirmiers*, 68, 35-42, mars.
- Pelletier, J.-F. (2009). Pour intégrer la santé mentale à la santé publique. Un modèle global du rétablissement. Dans J.-F. Pelletier, M. Piat, S. Côté, & H. Dorvil (Éds), *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale. Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques ?* (pp. 101-122). Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux et interventions sociales.
- Perez, S., Junod, A., & Pilard, M. (2000). Culture-Bound Syndromes : pertinence d'une catégorie diagnostique? *Médecine tropicale*, 60(1), 75-82.
- Pescosolido, B.A., Martin, J.K, Scott Long, J., Medina, T.R., Phelan, J.C., & Link, B.G. (2010). *Am J Psychiatry*, 176, 1321-1330, November.
- Piat, M., Lesage, A., Dorvil, H., Boyer, R., Couture, A., & Bloom, D. (2008). Les préférences résidentielles des personnes souffrant de troubles mentaux graves : une étude descriptive. *Santé mentale au Québec*, 33(2), 247-269.
- Piat, M., Couture, A., Sabetti, J., Sylvestre, J., Provencher, H., & Botschner, J. (2008). Qu'est-ce que le rétablissement signifie pour moi? La perspective des usagers en santé mentale. *Le partenaire*, 16(1), p.28-36, printemps.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Paperrière, Mayer & Pires (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques, Première partie : Épistémologie et théorie* (pp. 113-169). Montréal : Gaëtan Morin.
- Plamondon Edmond, E. (2014, 11 octobre). Il vaut mieux être riche pour souffrir d'une maladie mentale. *Le Devoir*.
- Poirel, M.-L., Corin, E., & Rodriguez Del Barrio, L. (2012). Traiter dans la communauté : un regard alternatif sur des enjeux de bonnes pratiques en santé mentale. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 31(2), 1-16.

- Poirel, M.-L., Khoury, E., Rodriguez, L., Larivière, N., & Riendeau-Janvier. (2013). Contribution des hôpitaux de jour en psychiatrie dans le champ contemporain de la santé mentale au Québec. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(10), 2929-2937.
- Poupart, J. (2001). D'une conception constructiviste de la déviance à l'étude des carrières dites déviantes. Retour sur la sociologie interactionniste et sur le courant de la réaction sociale. Dans H. Dorvil & R. Mayer, (Éds), *Problèmes sociaux – Tome I : Théories et méthodologies* (pp. 70-112). Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Pourtois, J.-P. & Desmet, H. (2009a). Épistémologie des méthodes qualitatives. Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., pp. 71-77). Paris : Armand Colin.
- Pourtois, J.-P. & Desmet, H. (2009b). Contexte dans le paradigme compréhensif (Rôle du). Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., pp. 36-38). Paris : Armand Colin.
- Pourtois, J.-P. & Desmet, H. (2009c). Compréhensif (paradigme). Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., pp. 28-29). Paris : Armand Colin.
- Provencher, H. & Keyes, C.L.M. (2010). Une conception élargie du rétablissement. *L'information psychiatrique*, 86, 579-589.
- Quéré, L. (1988). Sociabilité et interaction sociale. *Réseau*, 29(6), 75-91. Doi: 10.3406/reso.1988.1277
- Raaflaub, W. (2005). Projet de Loi C-10 : Loi modifiant le code criminel (troubles mentaux) et modifiant d'autres lois en conséquence. Division du droit et du gouvernement, Parlement du Canada, 20 mai.
- Racine, S. (2007). Un tour d'horizon de l'exclusion. *Service social*, 53(1), 91-108.
- Ramon, S. (2009). L'hébergement axé sur le rétablissement. Une réalité ou une utopie pour le Royaume-Uni du XXIe siècle?. Dans J.-F. Pelletier, M. Piat, S. Côté, & H. Dorvil (Éds), *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale. Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques?* (pp. 63-82). Québec : Presses de l'université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales

- Rioux-Soucy, L.-M. (2011, 3 juin). Centre de santé et de services sociaux de Saint-Jérôme – Des soins psychiatriques d'un autre âge « Ça n'a pas de bon sens ce qui se passe ici », constate le psychiatre Yves Lamontagnes. *Le Devoir*, p. A2.
- Robins, C., Sauvageot, J.A., Cusack, K.J., Suffoletta-Maierle, S., Frueh, B.C. (2005). Consumers' Perceptions of Negative Experiences and "Sanctuary Harm" in Psychiatric Setting. *Psychiatric Services*, 56(9), 1134-1138.
- Roche, J. (2014). *Au carrefour de l'intégration socio-professionnelle : perspectives et questionnement de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale* (Mémoire de maîtrise). Université de Montréal, Montréal, QC.
- Rodriguez, L., Bourgeois, L., Landry, Y., Guay, L., & Pinard, J.-L. (2008). *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté – Changer de perspective*. Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux & interventions sociale.
- 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.
- Rodriguez, L., Corin, Poirel, & Drolet, M. (2006). Limites du rôle de la médication psychiatrique dans le processus de réhabilitation du point de vue des usagers. *Équilibre Pharmacologie et santé mentale*, 1(1), 16-31.
- Rodriguez, L., Corin, E., & 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.
- Rogel, R. (1997). La stigmatisation. *Revue DESS*, 107, mars, 53-60.
- Roman, D. (2009). Les droits sociaux, entre « injusticiabilité » et « conditionnalité » : éléments pour une comparaison. *Revue internationale de droit comparé*, 61(2), 285-313.
- Rousseau, C. (2002). Incertitude et clinique transculturelle. *Évolution psychiatrique*, 67, 764-774.
- Roy, R. & Grunberg, F. (2001). Psychiatrie légale au Québec. Dans P. Lalonde, Aubut & Grunberg, (Éds). *Psychiatrie clinique, Une approche bio-psycho-sociale Tome II, Spécialités, traitements, sciences fondamentales et sujets d'intérêt*, (pp. 924-949), Boucherville : Gaëtan Morin.

- Roy, B. & Perry, G. (2011). Soins, anthropologie et proximité en milieu d'exclusion. Dans M. Clément, L. Gélinau, & A.-M. McKay (Éds), *Proximités. Lien, accompagnement et soin* (pp. 582-631). Québec : Les Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux & Interventions sociales. Consulté sur iBook.
- Sabourin, P. (2010). L'analyse de contenu. Dans B. Gauthier (Éd), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (pp. 415-444). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Santé Canada. (2002). *Rapport sur les maladies mentales au Canada*. Ottawa, mai.
- Savoie-Zajc, L. (2010). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éd), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (pp. 337-390). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2009a). Acceptation interne. Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., pp. 1-2). Paris : Armand Colin.
- Savoie-Zajc, L. (2009b). Complétude. Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., p. 23). Paris : Armand Colin.
- Savoie-Zajc, L. (2009c). Saturation. Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., pp. 226-227). Paris : Armand Colin.
- Savoie-Zajc, L. (2009d). Cohérence interne. Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., p. 20). Paris : Armand Colin.
- Savoie-Zajc, L. (2009e). Confirmation externe. Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., p. 29). Paris : Armand Colin.
- Savoie-Zajc, L. (2009f). Éthique en recherche qualitative. Dans A. Mucchielli, (Éd), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., pp. 77-78). Paris : Armand Colin.
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ?. Dans F. Guillemette & C. Baribeau (Éds.), *Recherches qualitatives en sciences humaines et sociales : les questions de l'heure : Actes du colloque de l'Association pour la recherche qualitative (ARQ) organisé dans le cadre du congrès de l'ACFAS, Hors série, No. 5. Recherche qualitatives* (pp.99-111). Montréal : Université McGill.
- Senon, J.-L., Manzanera, C., Humeau, M., & Gotzamanis, L. (2006). Les malades mentaux sont-ils plus violents que les citoyens ordinaires?. *L'information psychiatrique*, 82, 645-652.

- Sonuga-Brake, E.J.S. (2010). Editorial. 'It's the environment stupid!' On epigenetic, programming and plasticity in child mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(2), 113-115.
- Stip, E. (2005). La schizophrénie. Dans T. Botez-Marquard & F. Boller (Éds.), *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement* (pp.523-539). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Stuart, H. (2003). Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 54-72.
- Sylvestre, J., Trainor, J., Hopkins, M., Anucha, U., Ilves, P., & Ramsundar, N. (2001). À propos de la stabilité du logement chez des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves. *Nouvelles pratiques sociales*, 14(2), 59-74.
- Thifault, M.-C. (2013). "C'est une impossibilité scientifique et matérielle que de garantir l'avenir". Idiots, aliénés incurables ou déments séniles en congé d'essai, fin XIXe début XXe siècle. *Globe : Revue internationale d'études québécoises*, 16(2), 75-94. doi : 10.7202/1025214ar
- Trottier, S. (1991). La réforme Côté et les organismes communautaires, *Nouvelles pratiques sociales*, 4(1), 142-147.
- Turcotte, D. (2000). Le processus de la recherche sociale. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte, & al. (Éds), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 39-69). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Vallée, C., Poirier, L.-R., Aubé, D., Fournier, L., Caulet, M., Roberge, P., & Lessard, L. (2009). Plan d'action québécois en santé mentale : contextes de mise en œuvre et éléments d'impact sur l'organisation des services de première ligne et les modes de collaboration. *Santé mentale au Québec* 34(1), 35-53.
- Vallet, L.-A. (2006). Mobilité sociale. Dans S. Mesure & P. Savidan (Éds), *Le dictionnaire des sciences humaines* (pp. 777-779). Paris : Puf.
- Vandenberghe, F. (2006). SIMMEL Georg, 1858-1918. Dans S. Mesure & P. Savidan (Éds), *Le dictionnaire des sciences humaines* (1082-1083). Paris : Puf.
- Velpry, L. (2010). Subjectivité et psychiatrie. Travailler les points de vue dans l'intervention thérapeutique. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 4(1), 115-133.

- Velpry, L. (2004). Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave. Expérience de la maladie et des prises en charge, et modes de vie. Dans M. Joubert (Éd), *Santé mentale, ville et violences* (pp. 35-60) : ERES Questions vives sur la banlieue.
- Velut, N. (2015). Pathologie mentale et souffrance psychique de personnes en situation de précarité : de quoi parle-t-on?. *Empan*, 98(2), 47-54.
- Wallot, H. (2001). Évolution des services psychiatriques au Québec. Dans P. Lalonde, J. Aubut & F. Grunberg (Éds), *Psychiatrie clinique, Une approche bio-psycho-sociale Tome II, Spécialités, traitements, sciences fondamentales et sujets d'intérêt* (pp. 1908-1923). Boucherville : Gaétan Morin.
- Weisstub, D.N. & Arboleda-Florez, J. (2006). Les droits en santé mentale au Canada : une perspective internationale. *Santé mentale au Québec*, 31(1), 19-46.
- Woodlock, K.M. & Cuomo, A. M. (2012). *Kendra's Law: Final Report on the Status of Assisted Outpatient Treatment AOT Program Administration*, Document récupéré à <http://bi.omh.ny.gov/aot/about?p=kl-fr-program-admin>.

Appendices

Appendice A – Guide d’entrevue

Guide d’entrevue à domicile auprès des participants

Nom : _____ Âge : _____ Lieu : _____ Date : _____

▲ Début de l’entrevue

- χ Présentation de la chercheure
- χ Présentation de la recherche et remerciements
- χ Explication de la nécessité d’enregistrer la rencontre
- χ Départ du magnétophone
 - ✓ Nommer la date
 - ✓ Nommer le nom de la personne
- χ **Considérations éthiques**
 - ✓ Code de déontologie des travailleurs sociaux et l’éthique de recherche
- χ **Explication du formulaire d’informations et de consentement**
 - ✓ Réponse aux questions de l’informateur
 - ✓ Signature du formulaire de consentement

▲ Introduction — Lieu de résidence (habitat)

- χ **Depuis combien de temps habitez-vous ici?**
 - ✓ Est-ce que vous vous plaisez ici?
- χ **Qu’est-ce qui vous a amené à vivre ici?**
 - ✓ Comment s’est passée votre arrivée ici? (parcours)
 - ✓ Comment appréciez-vous votre vie, ici en appartement [ou en résidence]
- χ **Où avez-vous habité avant? [historique, ligne de temps]**
 - ✓ Comment c’était?
 - ✓ Est-ce que vous avez laissé des personnes significatives?

OU

- ✓ **Si résidence**
 - η Qu’est-ce qui vous a amené à vivre en résidence?
 - Si la personne aborde son besoin d’aide... ouvrir... sur l’aide reçu...
 - η Est-ce que vous avez fait d’autres résidences? Comment c’était?
 - η [Comment appréciez-vous vivre en résidence]
 - η aborder les règlements, contraintes et bénéfices
 - η Est-ce qu’il y a des choses que vous aimeriez faire ici et qui sont interdites?
- χ **Depuis que vous êtes ici, est-ce que vous recevez de la visite? Pouvez-vous m’en parler?**
 - ✓ Qui sont les personnes avec qui vous aimez bien discuter?
 - ✓ [Explorer solitude]
 - ✓ Le contact avec ces personnes, que vous procure-il?
- χ **Vous sentez-vous chez vous, pouvez-vous m’en parler?**
 - ✓ Qu’est-ce que vous appréciez ici (plutôt qu’ailleurs) ...
- χ **Comment ça se passe avec votre propriétaire?**

▲ **Perception de sa situation, sens de son existence, forces et enjeux**

- χ **Pour m'aider à vous connaître, parlez-moi de vous...** (qualités, forces, points à travailler)
 - ✓ Si vous aviez une image pour vous décrire quelle serait-elle?
 - η Pour quelles raisons?

- χ **Qu'est-ce qui est important pour vous dans la vie?**
 - ✓ Quelles sont les valeurs auxquelles vous tenez le plus?
 - ✓ Avez-vous des moments de plaisirs? Pouvez-vous m'en parler?

- χ **Quels sont vos projets pour l'avenir? [Explorer parcours professionnel]**
 - ✓ Comment prévoyez-vous-y arriver?
 - ✓ Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile dans l'atteinte de vos objectifs?
 - η Qui vous apporte aide et soutien?
 - η Journée typique

▲ **Histoire de la souffrance psychosociale et psychique**

- χ **Est-ce qu'il y a des événements importants ou déterminants qui vous ont amenés où vous êtes aujourd'hui?** [qui ont contribué à votre état de santé mentale?]
 - ✓ Événements plus difficiles / Événements qui ont aidé

- χ **D'après vous, qui a eu une incidence importante dans votre parcours?**

- χ **Par rapport à votre santé mentale, qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre pour vous?**
 - ✓ Qu'est-ce qui vous motive à vous lever le matin?
 - η Qu'est-ce qui fait que vous continuez à vivre? [si à-propos]

 - ✓ Qui vous apporte aide et soutien à ces égards?

- χ **Vous sentez vous parfois jugez autour de vous ou étiquetez ? Explorer...**

- χ **Sentez-vous que vous avez votre place dans la société ? Explorer... Comment?**

- χ **Qu'est-ce que vous auriez envie de dire au monde par rapport à votre état de santé mentale?**

- χ **Selon vous, qu'est-ce que le rétablissement [normalité, être heureux... selon le cas] pour vous?**
 - ✓ Qu'est-ce que ça veut dire concrètement dans votre vie?

- χ [Résumé... Renforcement à l'égard des progrès réalisés à partir de ce qui a été dit]
 - ✓ Renforcer l'aspect positif, les qualités, la force, la résilience...

▲ **Liens sociaux de proximité (Famille, proches et amis) — Voisinage**

χ **Quelles sont les personnes les plus importantes (ou de confiance) pour vous?**

✓ **Famille**

η Comment ça se passe avec votre famille?

- Fratrie
- Valeurs de vos parents
- Qualité de la relation

✓ Comment ça se passe dans **votre vie amoureuse**?

η Fréquence des contacts

η Qualité des liens

η Type d'activités

✓ Comment ça se passe **avec vos amis**?

η Fréquence

η Qualité des liens

η Type d'activités

χ **D'après vous, comment votre entourage vous perçoit-il?**

χ **Est-ce qu'il vous arrive d'avoir des conflits liés aux difficultés entraînées par votre état mental (rejet, retrait) avec votre entourage?**

✓ Comment expliquez-vous ces conflits? [origine, cause]

✓ **Est-ce qu'un conflit de cet ordre a déjà entraîné une fin de relation? Pouvez-vous m'en parler?**

η À peu près, avec combien de personnes?

η Avez-vous fait des tentatives pour renouer avec elles?

- Si oui, quelles sont-elles?

χ **Qu'est-ce que les relations avec vos proches vous apportent dans votre vie?**

✓ Qu'est-ce que vous apportent aux autres?

χ **Qu'est-ce qui est aidant et/ou non aidant pour vous dans ces relations? [pour/contre]**

✓ Qu'est-ce que votre entourage pourrait faire d'autre pour vous soutenir?

η [ou faire différemment]?

▲ Liens distaux (liens formels, étatiques)

χ Liens avec le corps médical – Histoire de la maladie en lien avec les liens avec le corps médical

- ✓ **Comment en êtes-vous venu à être en contact avec un psychiatre? [réf ligne du temps]**
- ✓ **Brièvement, qu'est-ce qui a mené à votre première hospitalisation?**
 - η [Demeurer attentive à la notion de non responsabilité criminelle]
 - η **[À chaque fois], Est-ce que vous étiez d'accord pour l'hospitalisation?**
 - Si oui ou non, pour quelles raisons?
 - Comment vous sentiez-vous?
 - η **Comment ça se passe un hospit pour vous? [Quand? Durée?]**
- ✓ **En ce moment, qui est votre psychiatre? [Question d'intro]**
 - η **Qu'est qu'il dit sur votre état en ce moment?**
[ou sur votre situation... recherche du Dx]
 - η **Que pensez vous de ce qu'il vous dit?**
 - A-t-il raison? ... Qu'est ce que vous pensez-vous?
 - η **Qu'est-ce que ça veut dire pour vous [Dx]?**
 - Comment ça se manifeste dans votre vie?
 - Qu'en pense votre famille?
 - **Concrètement, comment cela vous affecte dans votre vie?**
 - ✦ [dans les AVQ, AVD, fonctionnement psychosocial, relationnel et social, stigmatisation...]
- ✓ **Qu'est ce que votre médecin vous recommande pour améliorer votre situation?**
 - η [Tx, Rx, SI...]
 - η Qu'est ce que vous en pensez ...
 - η **Décisions**
 - Est-ce que vous sentez que votre point de vue est pris en considération dans les décisions qui vous concernent? (hospit, congé, Rx, TAQ...)
 - Est-ce qu'il y a des décisions prises par les professionnels avec lesquelles vous n'êtes pas d'accord?
- ✓ **Aujourd'hui, après tout ce parcours, comment se passe votre relation avec votre médecin?**
 - η [liens, sens de la relation dans sa vie]
 - η [vérifier si la personne se sent jugée, accueillie, écoutée]
- ✓ **Selon vous quels sont les qualités d'un bon psychiatre?**

ET

χ Rôle de la médication – effets sur les liens sociaux – [Mise en contexte pour objectiver]

- ✓ Est-ce qu'on vous a déjà suggéré ou contraint à prendre une médication au cours de votre vie ? ... laquelle...
- ✓ Comment vivez-vous cette prise de médication? [adhérence à la Rx, recherche du sens]
 - η Est ce que ça vous aide? ...
 - Si oui, en quoi... Si non... pourquoi?
 - η Est-ce qu'il y a des effets secondaires? Pouvez-vous m'en parler?
 - Est-ce que vous vous sentez à l'aise d'en discuter avec votre Md? ...
 - Est-ce qu'il y a moyen d'atténuer ces effets là? ... lesquels?
- ✓ À part la Rx, est-ce qu'il y a autres choses qui vous ont aidé à aller mieux? (si la personne va bien)
 - η Est-ce qu'il y a des choses qui pourraient vous aider à aller mieux?
- ✓ Relever les effets sur les liens sociaux

ET

χ Liens distaux avec les services sociaux – [Mise en contexte pour objectiver]

- ✓ Comment avez-vous connu l'équipe du S.I.? ou [depuis combien de temps...]
- ✓ Que vous disent-ils sur votre situation?
- ✓ Qu'est-ce que le S.I. travaille avec vous? ...
- ✓ Est-ce que leur soutien vous aide?
 - η Comment?
 - η [implication dans le plan d'intervention individualisé]
- ✓ Comment ça se passe avec l'équipe (ou l'intervenant) ?
- ✓ Qu'est-ce qui est le plus aidant pour vous?
 - η Quelles sont les qualités d'une bonne intervenante au S.I.?
- ✓ Si vous pouviez changer certaines choses en lien avec le soutien apporté par le S.I. que modifieriez-vous [liens, services]?

ET / OU**χ Liens distaux et expérience avec le système judiciaire (en autorité directe)**

- ✓ **Avez-vous déjà eu des démêlés avec la justice? ... Pouvez-vous m'en parler?**
 - η Dossier judiciaire?
- ✓ **Quels sont les règlements que vous devez respecter?**
 - η [TAQ, Tx contre le gré, libération conditionnelle]
 - η Comment agissez-vous à l'égard de ceux-ci ?
 - [se conforme, non –adhérence, sens, ...]
- ✓ **Si TAQ?**
 - η Comment avez-vous vécu cela? ... (notion de non-responsabilité criminelle)
 - η Êtes-vous en accord avec les décisions rendues?
- ✓ **Comment ça se passe avec [Intervenant Santé mentale justice] ?**
- ✓ **Est-ce qu'il y a des règles ou des choses que vous aimeriez faire et qui vous sont interdites?**
- ✓ **Que reprenez-vous de cette expérience?**
 - η **Le fait que vous soyez sur le TAQ [ou Tx contre le gré ou libération conditionnelle le cadre légal] a eu quel effet sur vos relations?**

ET / OU**χ Liens distaux - Activités au sein des organismes communautaires**

Vérifier le lien avec les projets

- ✓ **Participez-vous à des activités dans des organismes communautaires?**
 - η Si oui, lesquelles et à quelles activités participez-vous?
- ✓ **Comment ça se passe [relations] avec cet ou ces organisme(s)?**
 - η [recherche perceptions, sens, liens]
 - η Qu'est-ce qu'elles vous apportent [recherche de sens]
 - η Parlez-moi de ce que vous appréciez le plus?
 - η Si vous pouviez changer certaines choses que modifieriez-vous?

ET / OU

χ Liens distaux avec le curateur – Situation financière

- ✓ **Est-ce qu'il y a quelqu'un qui s'occupe de gérer vos biens?**
 - η Si oui, comment ça se passe?
 - η Est-ce aidant pour vous?
 - Comment?
- ✓ **Parlez-moi de ce que vous appréciez le plus?**
- ✓ **Si vous pouviez changer certaines choses que modifieriez-vous?**

^ Conclusion

- χ **Si vous aviez à donner des conseils à d'autres personnes afin qu'ils améliorent leurs relations avec leur famille et leur entourage que leur diriez-vous?**
- χ **Si à l'aide d'une baguette magique vous pouviez changer 3 choses pour améliorer votre situation (existence, relations sociales), que changeriez-vous pour améliorer votre situation?**

^ Clôture et fin de l'entrevue

- χ Maintenant que l'entrevue tire à sa fin, auriez-vous quelque chose à ajouter, des questions, des commentaires?
- χ Après avoir discuté de tout ça, comment vous sentez-vous maintenant?
- χ Comment avez-vous trouvé notre (ou nos) entretien(s) et que retenez-vous?
- χ Rappel de l'aide disponible si nécessaire

- χ Vérifier s'il y a lieu de faire une autre rencontre
- χ Puis-je vous recontacter si j'ai besoin de précision?

- χ Remerciements

Appendice B – Lettre d'invitation aux participants



Centre de santé et de services sociaux
de Saint-Jérôme

7 mai 2013

À l'attention : des personnes desservies par l'équipe du suivi intensif

De : Danielle Pelland, t. s., candidate à la maîtrise, Université du Québec en Outaouais

Objet : Invitation à participer à un projet de recherche

C'est avec enthousiasme que je sollicite aujourd'hui votre participation pour le projet de recherche qui s'intitule :

Personnes ayant un trouble grave de santé mentale :
Construction des liens sociaux et sens donné à leur existence
Qu'en disent ces acteurs?

Par ce projet de recherche, nous voulons connaître votre vécu à l'égard de votre histoire sociale, c'est-à-dire vos expériences concernant vos relations avec votre famille, vos amis, votre entourage ainsi que vos relations avec les services ou établissements avec qui vous avez eu affaire.

Pour répondre à ce questionnaire, nous souhaitons connaître votre vécu et vos expériences concernant :

- * Vos projets, vos aspirations et les valeurs qui sont importants pour vous
- * Vos relations sociales (famille, amis, voisinage, intervenants et soignants des divers ressources et établissements)
- * Sur le soutien que vous avez jugé comme aidant lors de moments difficiles
- * Si vous acceptez de participer à cette recherche, votre participation consistera au plus à deux ou trois rencontres à votre résidence au moment qui vous convient. Aussi, vous pouvez mettre fin à cette participation à n'importe quel moment
- * Votre participation aux entretiens se fait de façon libre et volontaire et qu'aucune indemnité ne vous sera versée

Si vous acceptez de participer au projet de recherche, votre participation consistera au plus à deux ou trois rencontres d'environ une heure chacune à votre résidence au moment qui vous convient. Elles pourraient également se dérouler dans un local, en toute confidentialité à l'UQO, au campus de Saint-Jérôme, si vous préférez.

Vous pouvez participer si vous remplissez les conditions suivantes :

- * Vous avez un suivi avec l'équipe du suivi intensif
- * Un intervenant du suivi intensif vous a parlé du projet
- * Posséder un lieu de résidence au moment des rencontres

Votre participation à cette recherche est très importante pour nous. En effet, en plus de permettre d'accroître les connaissances à l'égard de ce que vous vivez sur le plan de vos relations sociales et de vos aspirations, c'est également une opportunité permettant de vous exprimer sur votre expérience personnelle et sur les interventions qui vous concernent. Sur le plan personnel, cela peut également être un moment propice pour faire un bilan sur vos relations sociales ainsi que sur les circonstances qui entourent votre démarche au sein du suivi intensif.

Si vous souhaitez participer à cette recherche ou si vous avez des questions concernant la recherche, il s'agit simplement d'en parler avec votre intervenant qui me transmettra vos coordonnées. Ainsi, j'entrerai en contact avec vous d'ici quelques jours soit pour répondre à vos questions, soit pour prendre un rendez-vous avec vous.

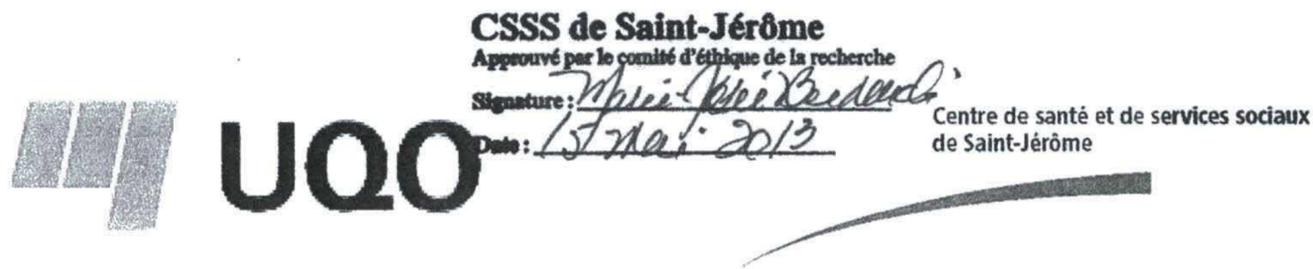
En terminant, je tiens à vous remercier pour votre précieuse collaboration, veuillez accepter mes meilleures salutations,

Bien à vous,



Danielle Pelland, t. s.
Chercheure-étudiante
Candidate à la maîtrise en travail social
Université du Québec en Outaouais
Tél : (xxx) xxx-xxxx, poste xxxx
peld06@uqo.ca

Appendice C – Formulaire de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Personnes ayant un trouble grave de santé mentale :
Construction des liens sociaux et sens donné à leur existence
Qu'en disent ces acteurs?

Chercheuse-étudiante: Danielle Pelland, t. s., candidate à la maîtrise en travail social,
Université du Québec en Outaouais
sous la direction et la responsabilité de Josée Grenier, t. s.,
Ph.D., professeure en travail social

Financement: Fonds de recherche Société et culture du Québec (FRSC)
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH)
InterActions – Centre de recherche et de partage des savoirs CSSS
Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent – CAU

PRÉAMBULE

Nous vous invitons à participer au projet de recherche mené par la chercheuse-étudiante (travailleuse sociale), pour l'obtention du grade de maîtrise, parce que nous souhaitons en savoir davantage sur votre vécu, vos expériences et sur vos aspirations. Nous nous intéressons particulièrement à votre vécu à l'égard de votre histoire sociale concernant les liens avec votre famille, votre entourage ainsi que ceux avec les services sociaux ou établissements avec qui vous avez eu affaire.

Toutefois, avant d'accepter de participer à ce projet, voici quelques renseignements importants à considérer dans votre décision. Nous allons lire ensemble ce formulaire. Prenez le temps de bien comprendre les renseignements et sentez-vous à l'aise de poser toutes les questions que vous désirez et n'hésitez pas à demander des explications lorsque certains points ne sont pas clairs.

NATURE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Comme le point de vue des personnes directement concernées est très peu documenté dans la littérature scientifique, ce projet vise à comprendre votre vécu, vos expériences et comment vous percevez vos relations sociales, mais aussi, ce qui est important dans votre existence à l'égard de vos aspirations, de vos projets et de vos valeurs. Nous voulons également explorer comment vous percevez le rétablissement (mieux-être).

Pour atteindre cet objectif, nous souhaitons connaître vos expériences concernant :

- Vos projets, vos aspirations et les valeurs qui sont importantes pour vous;
- Vos relations sociales (famille, amis, voisinage, intervenants et soignants des divers ressources et établissements);
- Le soutien que vous avez jugé comme aidant lors de moments difficiles.

PARTICIPATION DEMANDÉE

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, votre participation consistera au plus à deux ou trois rencontres d'environ une heure chacune qui porteront sur ce qui est important pour vous dans votre vie, sur votre vécu et vos expériences à l'égard de vos relations sociales et sur le soutien lors de moments difficiles, et ce, à votre résidence au moment qui vous convient. Les rencontres pourraient également se dérouler dans un local en toute confidentialité à l'UQO, au campus de Saint-Jérôme, si vous préférez.

Afin de ne perdre aucune précieuse information et par souci de rigueur, les rencontres seront enregistrées sur bandes audionumériques. Par la suite, elles seront transcrites uniquement par la chercheuse-étudiante.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sur simple avis verbal, sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Danielle Pelland, travailleuse sociale, chercheuse-étudiante, au numéro de téléphone que vous retrouverez à la section «Personnes ressources». Si vous vous retirez de la recherche, cela n'aura aucun impact sur vos soins et services habituels. Par ailleurs, les renseignements personnels vous concernant ainsi que ceux qui auront été recueillis jusqu'au moment de votre retrait, seront détruits.

AVANTAGES

- Vous ne retirez aucun avantage personnel immédiat de votre participation à cette étude. Cependant, cela vous offrira l'opportunité de vous exprimer sur votre expérience personnelle et sur les pratiques sociales;

- ➔ Vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances sur le rétablissement, l'amélioration des relations sociales et l'intégration sociale des personnes souffrant d'un problème de santé mentale;
- ➔ Conséquemment, votre témoignage permettra également de mettre en lumière des pistes d'intervention novatrices favorisant le mieux-être, la reconstruction des relations sociales et des réseaux sociaux auprès des personnes souffrant d'un trouble de santé mentale.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

- ➔ L'inconvénient principal à l'étude est le temps que vous consacrez aux rencontres.
- ➔ Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des souvenirs désagréables ou tout autre type de réactions négatives.
- ➔ Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler à la chercheuse-étudiante, et/ou à votre intervenant significatif qui pourra vous offrir un soutien approprié ou vous référer si nécessaire aux personnes ressources adéquates.

CONFIDENTIALITÉ

Les renseignements que vous nous donnerez dans le cadre de cette recherche demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de ne pas dévoiler votre identité et de préserver la confidentialité des informations livrées, chaque personne interrogée se verra attribuer un numéro de code. Seule la chercheuse-étudiante, madame Danielle Pelland, et la directrice de recherche, madame Josée Grenier, auront accès à la liste des participantes et des numéros de code correspondant. Les renseignements confidentiels seront gardés dans un classeur sous clé dans le bureau de la chercheuse-étudiante répondant aux normes établies par l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.

Les données ne seront utilisées qu'à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le présent formulaire d'informations et de consentement. Ces données ne seront pas non plus versées dans votre dossier médical.

Toutes les informations recueillies sur vous (nom, prénom, numéro de téléphone, adresse, date de début et de fin de votre participation et les bandes audionumériques) seront détruites après que le mémoire de maîtrise de la chercheuse-étudiante aura été accepté, sauf si vous consentez à une utilisation secondaire des données, telle que décrite dans la section «Consentement».

Les résultats seront publiés dans le mémoire ainsi que dans un ou des articles ou des conférences, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

COMPENSATION

Vous ne recevrez aucune compensation monétaire pour votre participation à cette étude.

INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

En cas de préjudice lié à votre participation à cette recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits, ni ne libérez la chercheuse-étudiante, la directrice de recherche, l'Université du Québec en Outaouais ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

FINANCEMENT DU PROJET

Le projet est financé par l'octroi de trois bourses versées à la chercheuse-étudiante. La première provient du CSSS Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent, la seconde du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) et la dernière du Fonds de recherche Société et Culture du Québec (FRSC).

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Le mémoire de maîtrise de la chercheuse-étudiante sera disponible auprès de l'établissement et de la bibliothèque de l'UQO.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions au sujet de l'étude, vous pouvez communiquer avec la chercheuse-étudiante, madame Danielle Pelland, au 450-530-7616 poste XXXX. En cas d'absence, n'hésitez pas à lui laisser un message. Vous pouvez également rejoindre madame Josée Grenier, directrice de recherche, au 450-530-7616, poste 4029.

Si vous avez des questions sur vos droits en tant que participant à cette recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CSSS de Saint-Jérôme, madame Élisabeth Allard au 450-432-2777, poste 28444.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet de recherche a été approuvé par deux comités de recherche soit celui de l'UQO ainsi que celui de la recherche du CSSS de Saint-Jérôme. De plus, les comités approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Dans l'éventualité où vous auriez des questions d'ordre éthique, vous pouvez contacter monsieur André Durivage, président du comité d'éthique de recherche de l'UQO, par téléphone au 819-923-9960 ou par courriel à l'adresse suivante: andre.durivage@uqo.ca.

CONSENTEMENT

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et on y a répondu à ma satisfaction. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je sais que je pourrai me retirer de cette étude en tout temps. Je recevrai un exemplaire de ce formulaire après l'avoir signé et daté.

Après avoir discuté et lu le consentement, je comprends la nature du projet et je consens à y participer.

CONSENTEMENT POUR L'UTILISATION SECONDAIRE DE DONNÉES

- Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche.
- Dans l'éventualité où la chercheuse-étudiante ou sa directrice poursuivraient une recherche dans le même domaine au doctorat, j'accepterais que les données recueillies soient conservées à cette fin. Dans cette éventualité, elles seraient conservées pour une période maximale de 15 ans après la fin du présent projet et elles seraient détruites par la suite. Afin de préserver la confidentialité de vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Les chercheuses s'engagent à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet.

Si vous refusez, vos données seront détruites à la fin du présent projet, selon les modalités inscrites dans le présent formulaire.

J'accepte une utilisation secondaire des données.

Je refuse une utilisation secondaire des données.

Nom du/de la participant(e) : _____

Signature du/de la participant(e) : _____ Date : _____

S'il y a lieu :

Nom du représentant(e) légal(e) : _____

Qualité : Curateur; Tuteur; Mandataire

Signature du représentant(e) légal(e) : _____ Date : _____

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE-ÉTUDIANTE ET DE SA DIRECTRICE

Je certifie que l'on a expliqué au/à la participant(e) ci-haut mentionné(e) les termes du présent formulaire d'information et de consentement; qu'on lui a clairement indiqué qu'il/elle reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet. Une copie signée et datée du présent formulaire lui sera remise.

Je m'engage avec la chercheuse-étudiante à respecter ce qui a été convenu dans ce formulaire.

Nom de la **directrice de recherche,**
responsable:

Signature de la **directrice de**
recherche, responsable :

Date :

Nom de la **chercheuse-étudiante:**

Signature de la **chercheuse-étudiante:**

Date :

Appendice D – Arborescence

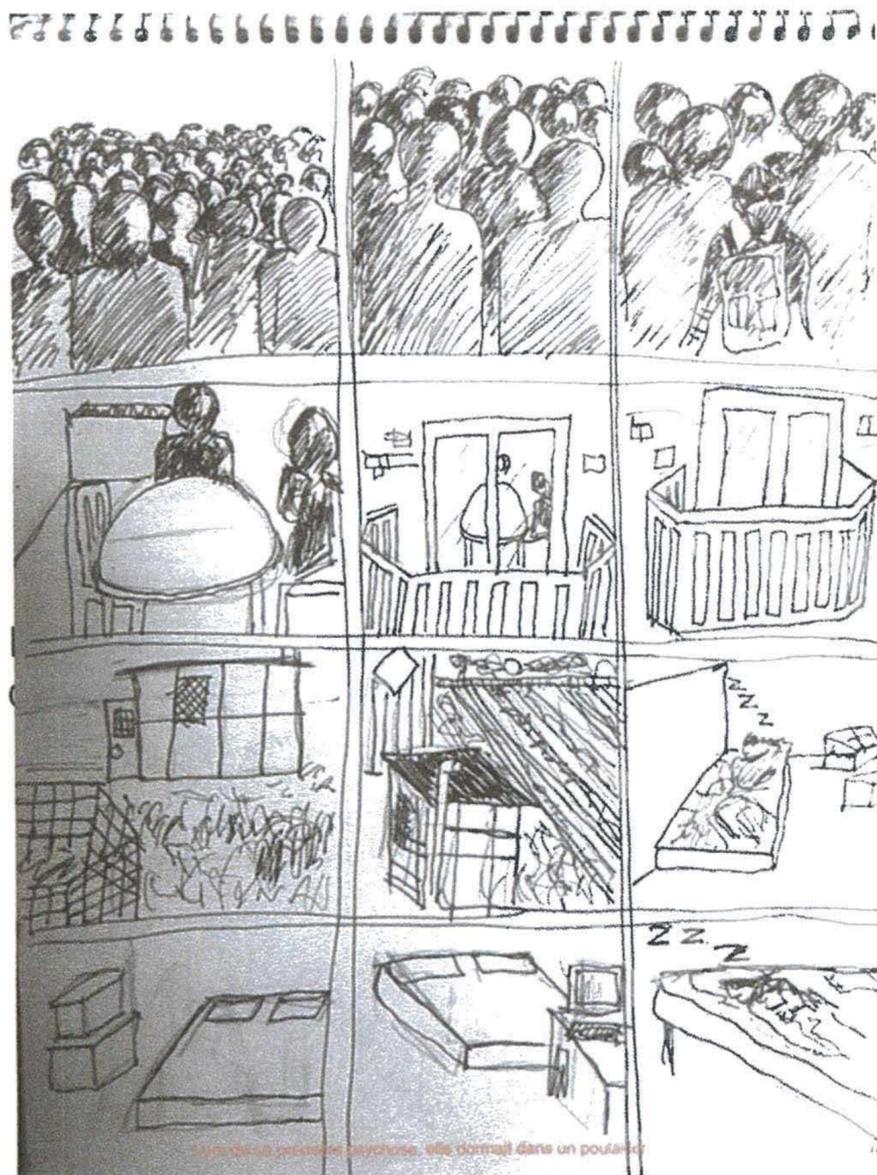
| Nom | Sources | Références |
|--|---------|------------|
| A) Résidence, point d'ancrage | 10 | 303 |
| A.01. Trajectoires du chez soi (déménagement, etc.) | 10 | 107 |
| A.02. Motifs (pourquoi sont-ils là) | 10 | 74 |
| A.03. Relations avec les propriétaires - présents et passés | 8 | 29 |
| A.04. Sentiment d'appartenance | 10 | 33 |
| A.05. Enjeux financiers | 10 | 60 |
| B) Perception d'eux-mêmes et perception des autres | 10 | 544 |
| B.01. Représentation d'eux-mêmes - Soi | 10 | 27 |
| B.02. Perceptions forces et difficultés d'elle-même | 10 | 144 |
| B.03. Projets de vie - sens de l'existence | 10 | 122 |
| B.04. Perception du rétablissement | 8 | 67 |
| B.05. Perception des autres à leur endroit | 10 | 90 |
| B.06. Perception de leur intégration sociale | 10 | 75 |
| B.07. Valeurs | 8 | 19 |
| C) Souffrance psychique | 11 | 2063 |
| C.00. Trajectoires de soins & d'hospitalisations | 11 | 122 |
| C.01. Définition de leur souffrance psychique | 11 | 105 |
| C.02. Ce qui est le plus difficile à vivre | 10 | 572 |
| Détresse, idées dépressives | 9 | 47 |
| Frustrations - colère | 10 | 24 |
| Gérer mes pensées | 6 | 14 |
| Honte & Peur du jugement | 6 | 32 |
| Incapacité - fonctionnement social | 9 | 71 |
| Les hospitalisations, c'est comme un traumatisme - perte de liberté | 6 | 18 |
| Méfiance - peur d'être encore abusé | 6 | 35 |
| Perte de contact avec la réalité | 4 | 16 |
| Peurs - angoisse | 9 | 51 |
| Sentiment d'exclusion, rejet, abandon | 10 | 55 |
| Sentiment d'être différent des autres | 8 | 30 |
| Solitude - isolement | 10 | 71 |
| Stigmatisation (étiquette) - perçue, sentie, vécue | 10 | 84 |
| Tentatives de suicides - idéation | 8 | 15 |
| Tentatives homicide - idéation - dangerosité | 4 | 9 |
| C.03. Impacts de la souffrance - symptômes sur les liens sociaux | 11 | 763 |
| Comportements arrogants, violents | 9 | 44 |
| Conditions de vie précaire - pauvreté | 8 | 46 |
| Difficultés à entrer en contact avec les autres (habiletés sociales) | 11 | 99 |
| Difficultés avec l'hygiène personnelle | 3 | 9 |
| Difficultés AVQ AVD | 8 | 50 |
| Éffritement des liens sociaux | 11 | 103 |
| Itinérance | 3 | 18 |
| Judiciarisation | 4 | 10 |
| Manifestation effets secondaires entraînent conflits familiaux | 9 | 74 |
| Manque de confiance en soi | 4 | 10 |
| Ne se sent pas compris par les autres et exigences élevés de l'entourage | 8 | 50 |
| Relations extorsions - relations abusives | 6 | 50 |
| Surconsommation - dépendances | 8 | 46 |
| Symptômes négatifs - affect aplati, alogie, avolition | 8 | 49 |
| Symptômes positifs - Impact perte de contact avec la réalité | 11 | 105 |
| C.04. Qu'est-ce qui fait continuer | 9 | 104 |
| C.05. Événements importants - lien souffrance positif ou négatif | 10 | 78 |
| C.06. Stratégies trouvés pour apaiser la souffrance psychique (noeud mère à classer) | 10 | 288 |
| Activation - Faire mes démarches, des activités | 6 | 26 |
| Apprendre à s'exprimer, communiquer, mettre ses limites | 6 | 24 |

| | | |
|--|----|------|
| Arrêter de prendre de la drogue, suis plus dans réalité | 2 | 2 |
| Cadre légal, faire attention à ce que je fais | 3 | 5 |
| Cours de résolution de problèmes - Prendre de la distance | 2 | 4 |
| Groupe d'entraide et de soutien | 3 | 6 |
| Hospitalisation - stabilisation Rx | 1 | 1 |
| Lien significatif avec une intervenante | 5 | 24 |
| Ne pas écouter les voix | 4 | 6 |
| Passe-temps... écriture, dessin, musique, cuisiner | 9 | 28 |
| Relaxer, méditer, dormir, prier | 5 | 6 |
| Résilience - Animaux | 6 | 27 |
| Saines habitudes de vie | 7 | 16 |
| Se réconcilier avec sa famille | 4 | 8 |
| Socialiser avec voisinage et connaissances, lieux publics - J'aide les voisins | 7 | 36 |
| Z - Médication prise | 10 | 66 |
| Apport positif | 8 | 30 |
| Effets secondaires | 9 | 26 |
| Motifs prise Rx | 9 | 30 |
| Relation à la Rx | 10 | 49 |
| C.07. Problèmes de santé physique | 5 | 29 |
| D) Liens sociaux | 11 | 1596 |
| D.01. Liens sociaux de proximité / Filiation & électif | 11 | 905 |
| D.01.0 Construction de nouveaux liens | 8 | 53 |
| D.01.1 Replis social - ne veut pas de contact | 7 | 40 |
| D.01.2. Aide de la part des proches | 10 | 86 |
| D.01.3. Les personnes significatives | 8 | 62 |
| D.01.4. Relations familiales | 11 | 394 |
| Conflits familiaux et ruptures | 11 | 94 |
| Étendu et Fréquence des contacts familiaux - Activités | 10 | 76 |
| Histoire familiale et sociale | 11 | 107 |
| Réaction de la famille face à la souffrance psychique | 10 | 47 |
| D.01.5. Relations amicales | 10 | 118 |
| Amitié non constructive - drogue - extorsion | 6 | 19 |
| Conflits avec amis et ruptures | 8 | 29 |
| Étendu et fréquence du réseau amical | 10 | 41 |
| D.01.6. Relations amoureuses | 9 | 68 |
| Conflits et ruptures dans les relations amoureuses | 9 | 26 |
| Difficulté à avoir et entrer en relation amoureuse - désire être en couple | 7 | 13 |
| D.01.7. Vécu avec les colocataires | 8 | 52 |
| D.01.8. Voisinage | 7 | 18 |
| D.01.9. Lieux publics - parc, café | 6 | 14 |
| D.02. Liens sociaux distaux / Organique et citoyenneté | 10 | 679 |
| D.02.1. Suivi intensif dans la communauté SI | 10 | 316 |
| Ce qui pourrait être changé | 8 | 17 |
| Démarches pour recevoir le service | 5 | 10 |
| Interventions | 10 | 181 |
| Accompagnement dans les démarches | 8 | 32 |
| Activités de groupe et intervention de groupe | 1 | 4 |
| Encadrement | 5 | 5 |
| Ils prennent le temps de parler - ça fait une présence | 9 | 35 |
| Persévérance ds le suivi | 4 | 9 |
| Porter la Rx - Donner Rx - Injection | 5 | 8 |
| Soutien dans la relation avec le psychiatre - accompagnement | 6 | 9 |
| Soutien dans les relations avec la famille et conjoint | 5 | 12 |
| Soutien organisation AVQ AVD | 7 | 15 |
| Soutien psychosocial - détresse | 7 | 27 |

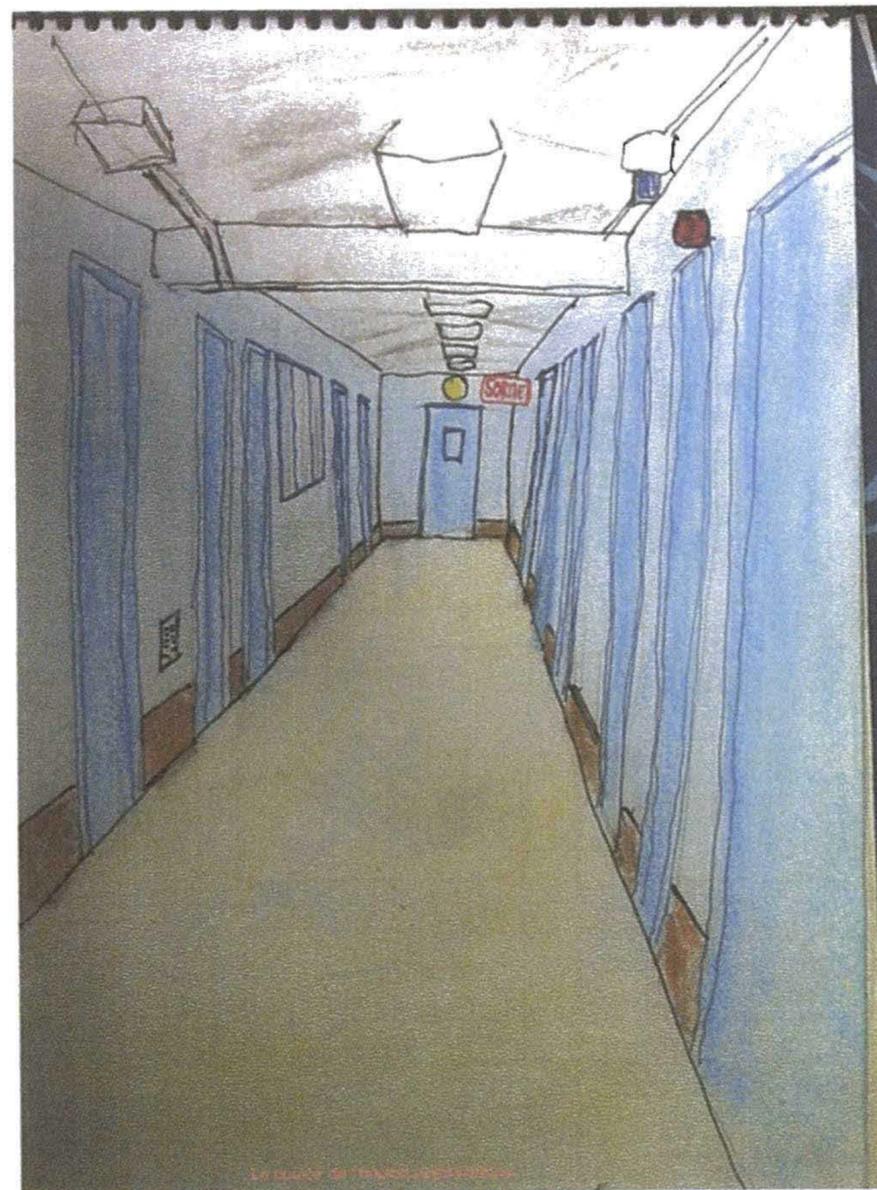
| | | |
|--|----|-----|
| Soutien socioprofessionnel (emploi, bénévolat) | 4 | 6 |
| Suivi infirmier (pression, etc...) | 6 | 17 |
| Perception de la relation avec le SI | 10 | 108 |
| Changement de personnel | 5 | 8 |
| Interaction Type amical | 4 | 8 |
| Interaction Type Fonctionnel | 3 | 7 |
| Interaction Type professionnel | 4 | 8 |
| Quitte tranquillement le SI | 1 | 8 |
| Sexe de l'intervenant | 5 | 7 |
| D.02.2. Tissus communautaire | 10 | 121 |
| 01. Participation dans les organismes communautaires | 8 | 36 |
| 02. Implication bénévole & insertion socioprofessionnel (programme) | 8 | 32 |
| 03. Limites rencontrées - incapacités - obstacles | 10 | 34 |
| 04. Expérience de travail | 8 | 19 |
| D.02.3. Corps médical - hôpital et psychiatre (analyser le noeud mère) | 10 | 133 |
| Nature de la relation avec le psychiatre | 8 | 24 |
| Perception du psychiatre - pers centrale Tx Md | 9 | 33 |
| Vécu avec les psychiatres qui les ont suivis | 10 | 39 |
| D.02.4. Autres liens étatiques | 8 | 29 |
| D.02.5. Systèmes coercitifs (justice, hôpital, TAQ) | 10 | 80 |
| 01. Démêlés avec la justice sans TAQ | 6 | 18 |
| 02. TAQ - Circonstances - Conditions - perceptions du cadre légal | 8 | 31 |
| Curatelle et tutelle | 5 | 5 |
| Transport (auto ou manque de transport) | 6 | 12 |
| E) Ce que les personnes ont à dire | 9 | 31 |
| E.01. Conseils à donner à d'autres - relations sociales | 8 | 18 |
| E.02. Baguette magique | 8 | 9 |
| Pas compris la question | 4 | 4 |

Appendice E – Bande dessinée de Gabriella

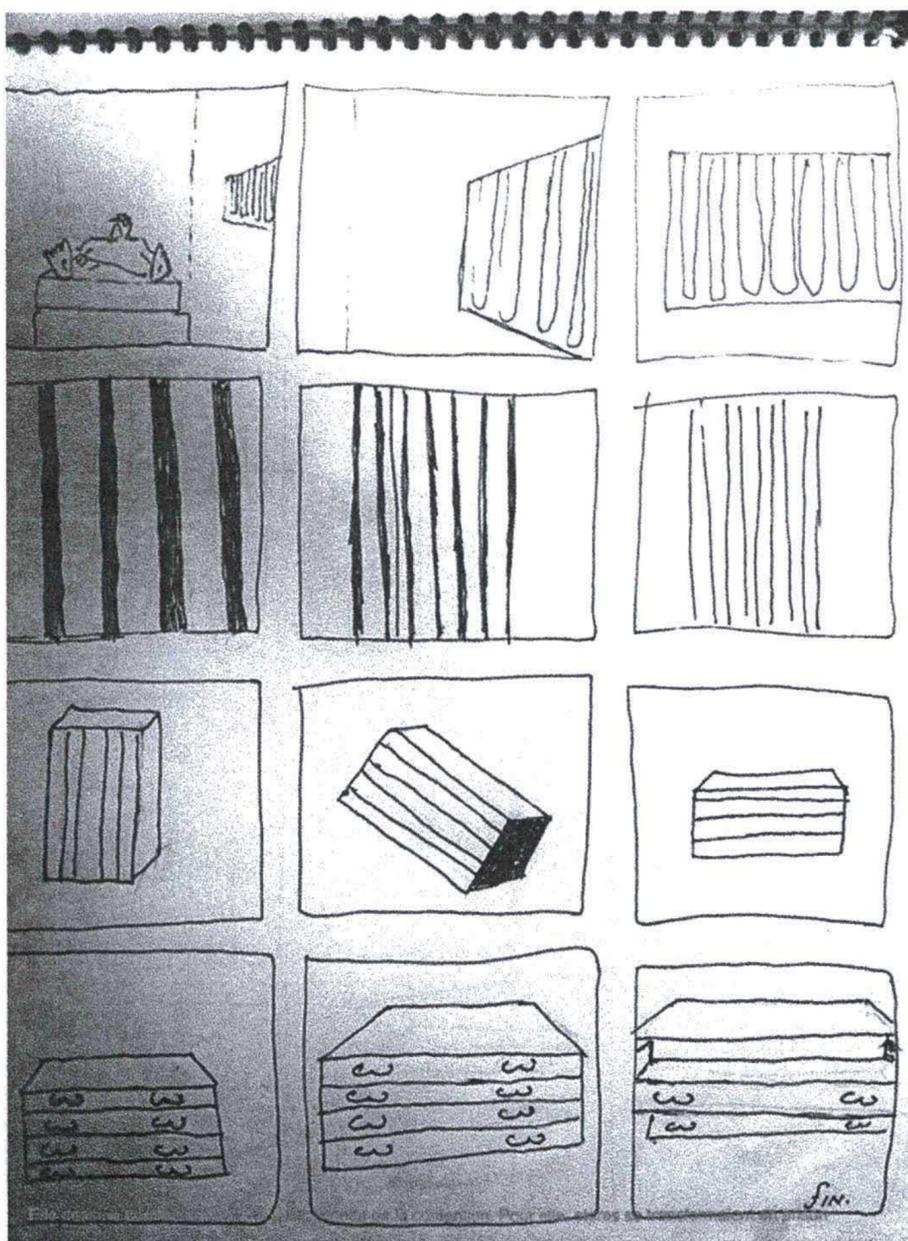
Ici, Gabriella exprime le moment de sa première psychose où elle dormait dans un poulailler. Les images où elle est dans sa chambre, elle se repose, mais ne se sent toujours pas bien.



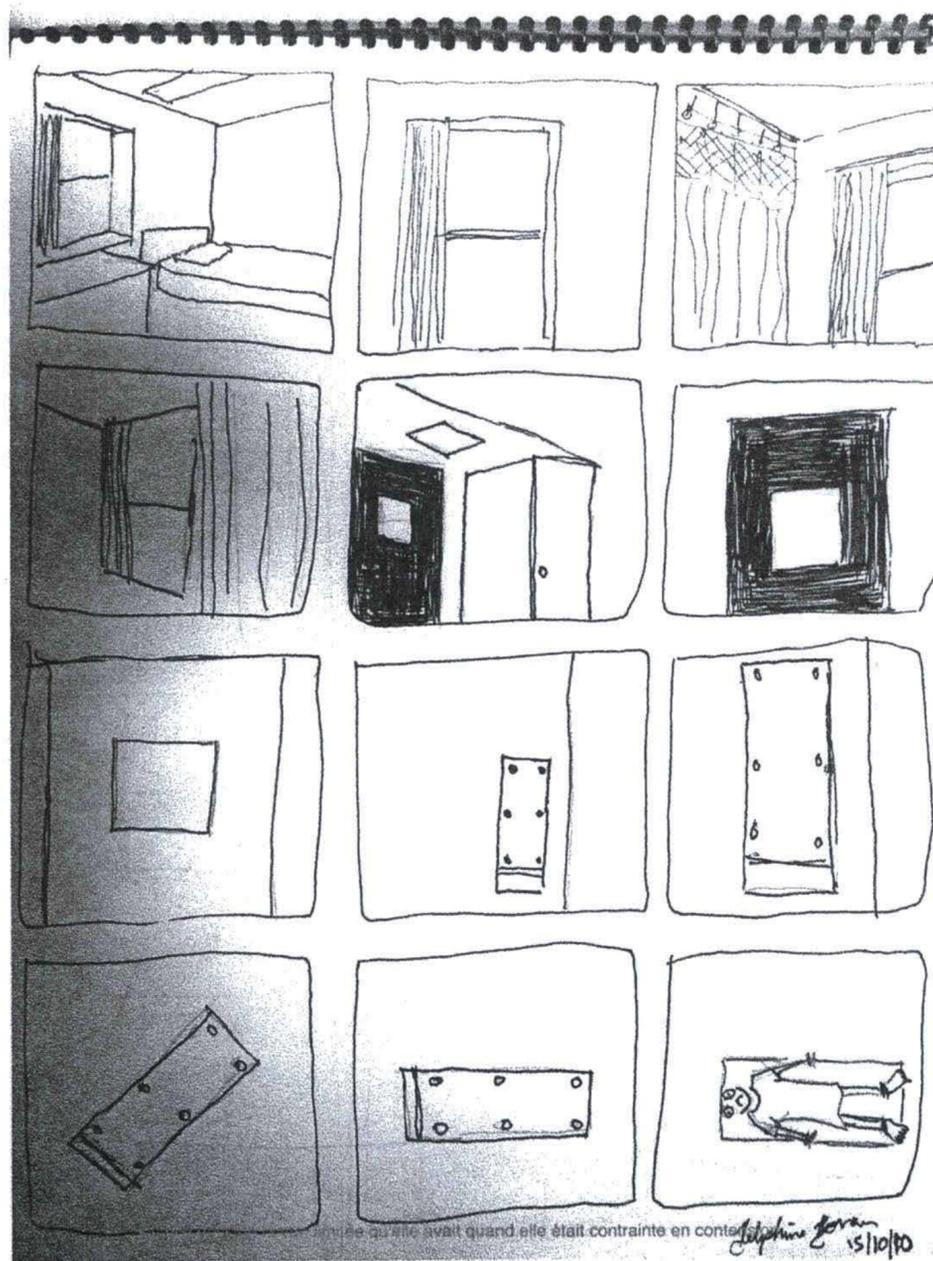
Le couloir de l'hôpital psychiatrique qu'elle a choisi de colorier.



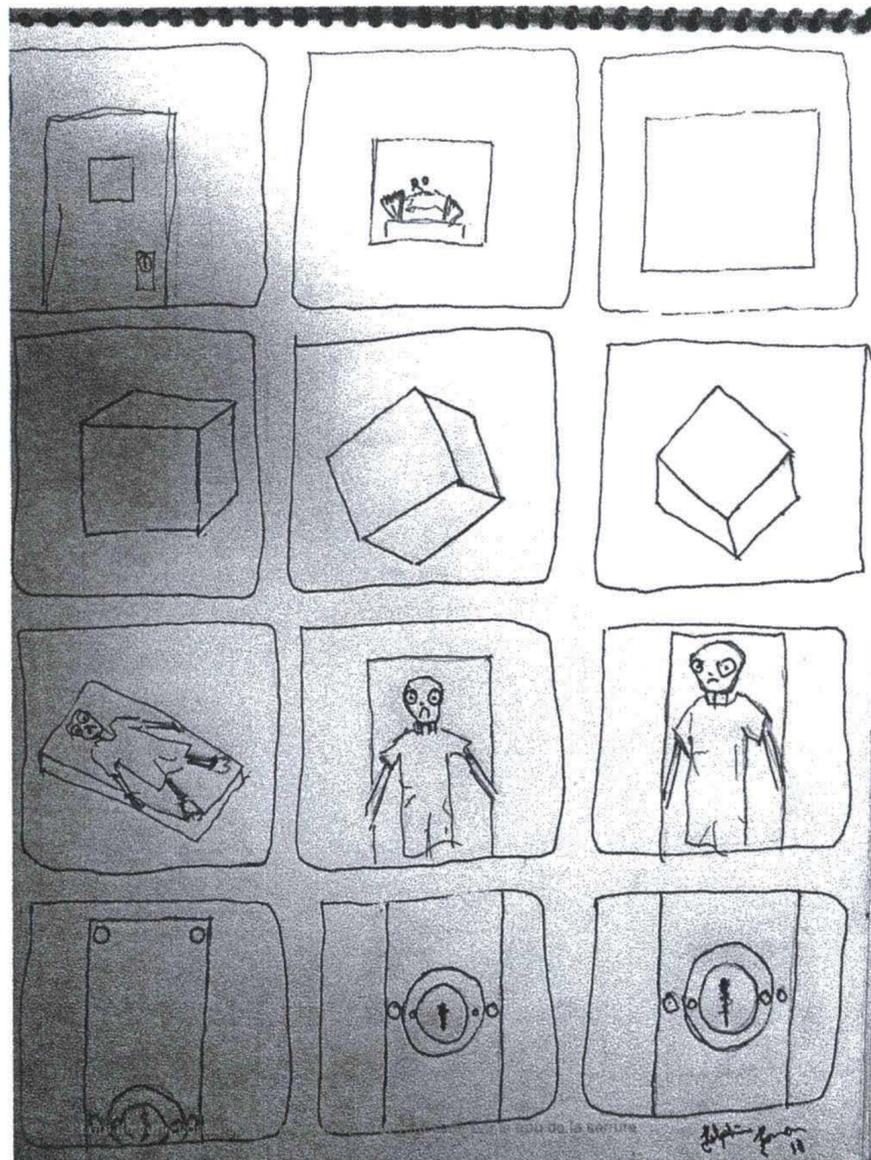
Gabriella se dessine ici lors d'une contention où elle voyait une fenêtre avec des stores verticaux, imaginant qu'ils se transforment en prison. Le tiroir en bas, représente le tiroir vide qu'elle a retrouvé en retournant chez elle, où ses affaires n'y étaient plus.



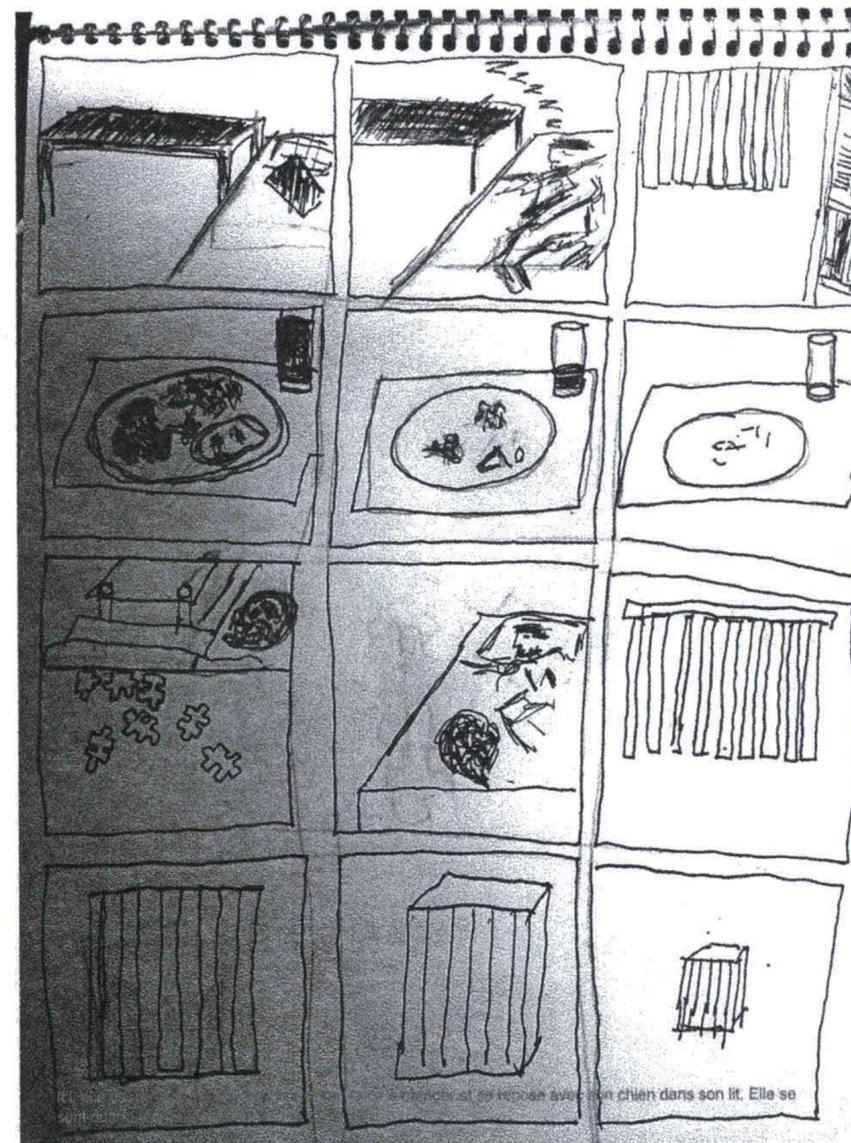
Gabriella dessine ce qu'elle voyait (vision limitée) lors d'une contention, attachée sur une civière, mettant l'accent sur la fenêtre et la porte qui est barrée.



Ici, lors d'une contention, elle s'imaginait sortir par le trou de la serrure.



Cette bande dessinée représente le retour à la maison après l'hospitalisation. Elle a recommencé à manger du brocoli, des patates... Elle dort dans son lit avec son chien qui a été très important pour elle. Elle se sent toujours en prison même de retour à la maison.



Fin