

Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Barrières et défis à l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale importants : représentations d'acteurs du champ de la santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

Chercheure principale

Marie-Laurence Poirel, Université de Montréal

Cochercheurs

Michèle Clément, CSSS Vieille-Capitale
Jean Gagné, département de sciences humaines, lettres et communications, TÉLUQ Lourdes
Rodriguez, École de service social, Université de Montréal

Étudiants

Benjamin Weiss, candidat au doctorat, École de service social, Université de Montréal
Emmanuelle Khoury, candidate au doctorat, École de service social, Université de Montréal
Catherine Riendeau-Janvier, École de service social, Université de Montréal

Partenaires du milieu impliqués dans la réalisation du projet

Gilles Bégin, Centre de traitement et de réadaptation de Nemours
Réjeanne Bouchard, formatrice en santé mentale
Sylvain Dubé, Rivage du Val-St-François
Marie-Françoise Fayolle, CSSS Pierre-Boucher
Nancy Gagnon, Maison Jacques-Ferron
Christiane Germain, La Parentrie
Diane-Christiane Latulippe, Centre l'Élan
Mathilde Lauzier, Raymond Beaunoyer et Patrice Lamarre, RRASMQ
Jean-Nicolas Ouellet, CAMÉÉ
Sally Robb, Action Autonomie

Établissement gestionnaire de la subvention

Université de Montréal

Numéro du projet de recherche

2012-PC-164515

Titre de l'Action concertée

Pauvreté et exclusion sociale phase 2

Partenaire(s) de l'Action concertée

Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Société d'habitation du Québec et le Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC)

TABLE DES MATIÈRES

PARTIE A. CONTEXTE DE LA RECHERCHE.....	3
1. Problématique.....	3
2. Question de recherche et hypothèse.....	5
3. Objectifs poursuivis.....	6
PARTIE B. PISTES DE SOLUTION EN LIEN AVEC LES RÉSULTATS, RETOMBÉES ET IMPLICATIONS DES TRAVAUX.....	7
1. Auditoires visés par les travaux issus de la recherche.....	7
2. Significations et implications des conclusions de la recherche.....	7
3. Retombées.....	11
4. Limites.....	12
5. Messages clés et pistes de solution.....	12
PARTIE C. MÉTHODOLOGIE.....	13
1. Approche privilégiée.....	13
2. Méthodes de cueillette des données.....	13
3. Corpus.....	13
4. Stratégies d'analyse.....	13
PARTIE D. RÉSULTATS.....	14
1. Les principaux résultats.....	14
2. Conclusions et pistes de solution à la lumière des résultats.....	18
3. Principales contributions en termes d'avancement des connaissances	19
PARTIE E. PISTES DE RECHERCHE	21
PARTIE F. RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE	22
ANNEXES	(voir document joint)

A. CONTEXTE DE LA RECHERCHE

1. Problématique Alors que l'intégration dans la collectivité est de plus en plus reconnue comme l'un des principaux objectifs des politiques, des programmes, des services et des pratiques en santé mentale au Québec et ailleurs en Occident, les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale comptent parmi les plus touchées par la stigmatisation sociale, l'exclusion et la pauvreté (Blais *et al*, 2008; Ware *et al*, 2007). Ce constat appelle une compréhension plus complexe et plus problématisée de l'intégration et des conditions qu'elle suppose que l'usage qui en est couramment fait¹.

Un enchevêtrement complexe de barrières : Un ensemble de forces, de mécanismes à la fois idéologiques et symboliques (conceptions et représentations collectives), interactionnels (rapports entre acteurs et groupes d'acteurs), institutionnels (programmes et politiques sociales) et structurels (situation de l'économie nationale et du marché de l'emploi) semblent ainsi se conjuguer pour créer des formes subtiles et diversifiées de marginalisation et d'exclusion sociale des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale. À l'extérieur du champ de la santé mentale comme à l'intérieur de celui-ci, une intrication complexe de barrières de différentes natures semble se dessiner (Bonnet et Arveiller, 2008). Le rôle des barrières symboliques : Parmi les principaux défis et obstacles à l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale, plusieurs auteurs ont montré la force des barrières symboliques telles

¹ L'utilisation des termes *intégration*, *inclusion* et *insertion* ne fait pas consensus (Dallaire et McCubbin, 2008). Les définitions varient d'ailleurs selon les contextes et les auteurs, en fonction des réponses qui sont apportées à des enjeux tout à fait essentiels. Derrière les problèmes de définition, se retrouvent en effet des questions fondamentales (qui porte la responsabilité de l'intégration ou de l'inclusion, par quelles voies celles-ci passent-elles fondamentalement, l'intégration ou l'inclusion implique-t-elle une adaptation au monde tel qu'il est ou appelle-t-elle une transformation sociale...?) Les réponses apportées à ces questions sont plus importantes que le terme que l'on choisit d'utiliser.

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

que les croyances, les préjugés et les représentations (Corrigan *et al*, 2012; Bertini, 2007; Jodelet, 1989; AQRP, 2014). À cet égard, les travaux ont surtout porté sur les représentations négatives des troubles mentaux et des personnes touchées par ces troubles; d'autres dimensions restent peu explorées. Ainsi, peu d'études se sont intéressées à la manière dont les barrières symboliques interagissent avec les dimensions matérielles, interactionnelles, institutionnelles et structurelles. Or, si la présente recherche s'est intéressée de façon plus spécifique aux barrières symboliques à l'intégration et à la dimension des représentations, c'est à partir de l'angle particulier des articulations de celles-ci avec des dimensions matérielles, interactionnelles, institutionnelles et structurelles en jeu dans les mécanismes et les processus qui font obstacle à l'intégration. Par ailleurs, derrière le consensus qui tend à entourer la visée d'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale important, le contenu des représentations de l'intégration, et donc le sens prêté à celle-ci, ont en tant que tels été peu étudiés. Les représentations de l'intégration : On retrouve dans la littérature scientifique des discours et des représentations contrastées, qui s'articulent largement autour de trois positions. Pour les uns, l'idée d'intégration qui est prônée réfère à une conception normalisante de l'intégration à travers la participation aux circuits réguliers des échanges sociaux, en particulier au travail (Davidson, 2005; Lauzon et Lecomte, 2002). Pour les autres, la référence à la notion d'intégration prend une signification plus large qui intègre la possibilité d'autres types d'expériences, plus marginales, notamment comme « retrait positif » (Corin, 2002; Barazer et Ehrenberg, 1991). D'autres encore en appellent à une compréhension plus explicitement politique qui réfère d'abord et en appelle à une réelle et active participation citoyenne et à la responsabilité de la société face à l'inclusion des groupes marginalisés (Ware *et al*, 2007).

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

De façon générale, l'enjeu des conditions de vie et de la pauvreté n'occupe pas une place centrale dans ces différents discours.

2. Question de recherche et hypothèse Nos activités de recherche antérieures donnaient quelques indications selon lesquelles on retrouverait, dans les milieux de pratique en santé mentale qui défendent un projet d'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale, des conceptions et des représentations différentes de l'intégration, des représentations auxquelles seraient associées des significations et des valeurs différentes (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011; Rodriguez et Poirel (dir.), 2011; Rodriguez et Poirel, 2010). Ce qui soulève une question : quel rôle et quels effets cette coexistence de conceptions et de représentations différentes de l'intégration, et plus particulièrement d'une intégration jugée « réussie », dans les milieux de pratique en santé mentale a-t-elle sur la perception des parcours d'intégration des personnes accompagnées dans ces milieux et sur celle des barrières rencontrées à cet égard? L'hypothèse à l'origine de la présente recherche est que la coexistence, largement implicite, de différentes conceptions et représentations de l'intégration et des conditions qu'elle suppose au sein des milieux de pratique en santé mentale pourrait constituer en elle-même un défi sinon une barrière supplémentaire à l'actualisation d'un projet social d'intégration de ces personnes. D'où l'importance, pour réduire et contrer les barrières à l'intégration, de rendre davantage explicites ces différences de conceptions et de représentations de l'intégration et les significations et les valeurs qui leur sont associées et d'engager un dialogue entre elles, et ce d'abord au sein des milieux de pratique en santé mentale. Nous avons ainsi d'emblée opté pour une compréhension dynamique du rôle des représentations dans le champ social fondée sur la notion d'une plasticité des

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

représentations, celles-ci n'étant pas « figées une fois pour toutes; elles ont plutôt tendance à se transformer selon l'expérience des acteurs sociaux et l'influence de l'environnement social » (Dufort, F. *et al*, 2000 : 4). Par ailleurs, notre hypothèse a été significativement inspirée par la théorie de la construction sociale du stigma en ce que celle-ci met en relief comment les phénomènes de stigmatisation dont sont l'objet certains « porteurs de différences » deviennent possible dans un espace social où la conformité à la norme s'exerce comme pression acceptée et acceptable et donne la mesure de la valeur devant être reconnue et accordée à chacun et à chacune (Goffman, 1975; Benoît, 2007).

3. Objectifs poursuivis 1) Dégager les représentations de l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale, plus particulièrement d'une intégration jugée « réussie », qui circulent dans différents milieux de pratique en santé mentale et chez différents acteurs. 2) Dégager les représentations des barrières à l'intégration chez différents acteurs, et ainsi contribuer à l'élucidation des processus et des mécanismes qui, du point de vue des acteurs, constituent des freins à l'intégration. 3) Mettre au travail les différences dans les représentations de l'intégration qui traversent les milieux de pratique en santé mentale afin de contribuer au développement d'une représentation élargie de l'intégration prenant en compte un ensemble de dimensions et de contraintes et faisant place à la notion de responsabilité collective. 4) Identifier des pistes d'action et des stratégies susceptibles de lutter plus efficacement contre les barrières à l'intégration, de soutenir les processus d'intégration et d'améliorer les conditions de vie. Privilégiant une méthodologie favorisant le croisement des perspectives, la recherche visait à contribuer à l'avancement de connaissances ancrées et à la formulation de pistes d'action articulées sur les constats, les besoins et les forces du terrain qui puissent aussi être reprises dans des orientations publiques.

B. PISTES DE SOLUTION EN LIEN AVEC LES RÉSULTATS, RETOMBÉES ET IMPLICATIONS DES TRAVAUX

« Une société décente n'est pas celle qui distribue de la reconnaissance mais (celle) qui contribue à ce que ses membres aient de la valeur à leurs propres yeux et aux yeux des autres »
Alain Caillé

1. Auditoires visés Compte tenu de la nature et des finalités de notre recherche, différents auditoires sont concernés et visés par les travaux issus de celle-ci. Les travaux réalisés jusqu'à présent s'adressent particulièrement aux auditoires suivants : les décideurs du secteur de la santé mentale et de la solidarité sociale; les gestionnaires et les intervenants de milieux de pratique en santé mentale; les personnes vivant avec un problème de santé mentale; les enseignants et formateurs en santé mentale.

2. Significations et implications des conclusions de la recherche À partir de la prise en compte de la complexité et de la diversité des phénomènes impliqués, de la singularité des parcours individuels et de leur pluralité et de l'exigence d'une responsabilité collective face à l'intégration, notre recherche a permis de faire ressortir ce qui apparaît, du point de vue des divers acteurs du terrain impliqués dans la recherche, comme des conditions nécessaires, difficilement contournables, pour *repenser* l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale et contribuer ainsi à resserrer l'écart entre les objectifs sociétaux de lutte à l'exclusion et la réalité des personnes. Par leur visée fondamentale, les principales implications qui ressortent des conclusions de notre recherche concernent un ensemble d'acteurs. Nous les formulons ici dans la perspective d'objectifs sociaux et sociétaux nécessaires à poursuivre.

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

-Implication/objectif directeur : Promouvoir une compréhension large et plurielle de l'intégration et de ce qu'est une intégration « réussie » en donnant visibilité, légitimité et valeur à différents parcours d'intégration : Non seulement une compréhension large et plurielle apparaît seule capable de rendre compte de la réalité multiple des personnes mais il s'agit aussi de la meilleure barrière contre l'exclusion. Notre recherche montre en effet comment une compréhension trop normative et normalisante de l'intégration (établissant inévitablement une forme de hiérarchie entre différents parcours) a pour contrepartie de laisser à l'écart, de manière parfois très subtile, nombre de personnes, surtout parmi les plus vulnérables. Pour lutter contre cette forme d'exclusion, qui peut être aussi institutionnelle, il s'agit de reconnaître et de faire reconnaître la légitimité et la valeur de différents types de parcours d'intégration, les parcours plus proches des normes sociales dominantes davantage axés sur l'emploi comme les parcours qui explorent d'autres voies.

-Implication/objectif découlant de l'objectif directeur : Soutenir de manière concrète les différents types de parcours d'intégration A) De manière transversale, il s'agit : a) face à la persistance de représentations collectives encore très négatives des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale où se mêlent des images de dangerosité et d'incapacité, de poursuivre et d'intensifier des actions et des interventions non seulement à large échelle (visant en particulier les médias) mais aussi de soutenir des initiatives locales qui favorisent des interactions positives; b) face la persistance de la pauvreté chez une trop grande part des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale, que ni la sécurité du revenu, même bonifiée, ni les conditions d'emplois au bas de l'échelle, précaires et atypiques ne permettent de

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

dépasser, de prendre acte de la responsabilité et de l'engagement de notre collectivité qui s'est dotée d'une loi contre la pauvreté. B) De manière plus spécifique selon les parcours, il s'agit à la fois : a) d'agir plus vigoureusement pour réduire les diverses et redoutables embûches à l'accès et au maintien en emploi en s'assurant de mécanismes de transition viables entre le revenu de solidarité sociale et un éventuel revenu d'emploi, de protections juridiques opérantes contre les préjugés à l'embauche, de programmes et d'actions concrètes dans les milieux de travail à la fois contre la stigmatisation et pour des conditions de travail qui prennent en compte la santé mentale; de favoriser des pratiques de traitement (médicaments) qui ne font pas obstacle à l'insertion en emploi; b) de développer et d'étendre les possibilités et les opportunités qui, dans différents lieux y compris les lieux communs, apportent une reconnaissance sociale tant symbolique que socio-économique aux personnes qui explorent des voies d'intégration considérées plus marginales dans notre société, qui souffrent encore d'un manque de reconnaissance dont les répercussions individuelles et sociales sont immenses.

Pour traduire en orientations et en actions plus ciblées les implications fondamentales qui ressortent des conclusions de notre recherche, différents acteurs sont sollicités. **Pour les décideurs du champ de la santé et des services sociaux**, il s'agit : de transmettre cette vision large, plurielle et inclusive de l'intégration dans les discours et les orientations gouvernementales en santé mentale, ce qui passe par la reconnaissance explicite de la légitimité et de la valeur d'une diversité de parcours possibles et d'une diversité de modèles de pratique susceptibles de les accompagner; d'en tenir compte dans le financement des milieux de pratique en santé mentale en favorisant la diversité des milieux (institutionnels, communautaires, alternatifs) et des pratiques (Poirel et al, sous

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

presse; Poirel et Weiss, 2014b). **Pour les décideurs de la solidarité sociale, du travail et de l'emploi**, il s'agit : de faire davantage place à cette vision large, plurielle et inclusive de l'intégration tant dans les orientations gouvernementales que dans les programmes et les mesures de soutien à l'intégration -- ce qui par ailleurs va à l'encontre de certaines orientations récentes (Poirel et Weiss, 2014a); de faire systématiquement valoir cette vision au niveau des instances d'application des programmes et des mesures de soutien à l'intégration; pour sortir des apories du déficit de reconnaissance sociale et socio-économique dont sont l'objet les personnes qui empruntent des trajectoires extérieures au monde de l'emploi, d'ouvrir le débat sur des pistes de solution alternatives à la sécurité du revenu; par ailleurs, considérant le temps social nécessaire à la maturation d'un tel projet, de commencer par apporter certaines modifications au système actuel de sécurité du revenu (incluant en particulier une majoration du seuil minimal qui soit compatible avec des conditions de vie décentes, et une plus grande flexibilité dans l'accès et les périodes de transition, notamment face au monde de l'emploi). **Pour les gestionnaires des milieux de pratique en santé mentale et en psychiatrie**, il s'agit de s'assurer que la philosophie d'intervention qui guide l'organisation et la dispensation des services et les pratiques traduise et transmette une vision large, plurielle et inclusive de l'intégration exempte de l'idée d'une hiérarchie entre différents parcours, qui fasse en sorte que les personnes qui vivent un problème de santé mentale se sentent véritablement reconnues, quel que soit leur parcours. **Pour les intervenants en santé mentale et en psychiatrie**, les implications concrètes peuvent se jouer à un niveau plus subtil, dans les interactions avec les personnes, dans la disponibilité à entendre et à reconnaître les aspirations, même lorsqu'elles s'éloignent des valeurs de l'intervenant, de même que les contraintes vécues par les personnes qu'ils accompagnent.

3. Retombées La nature et les visées de cette recherche, particulièrement la visée d'élargissement et de transformation des représentations de l'intégration, placent d'emblée l'enjeu des retombées dans une perspective de long terme. Par ailleurs, des actions ont été entreprises pour favoriser de telles retombées. À cet égard, il était essentiel de donner une visibilité aux résultats au-delà des milieux académiques de manière à ce qu'ils soient entendus par différents acteurs sociaux et du champ de la santé mentale. Un documentaire a ainsi été produit à partir des résultats de la recherche et un cahier d'animation a été élaboré pour accompagner la projection. Le documentaire *Regarder l'arc-en-ciel : Pour réinventer l'intégration* donne la parole à trois personnes ayant un vécu de problèmes de santé mentale qui nous parlent de leurs parcours et de leur manière personnelle de prendre part à la communauté et d'habiter le monde commun. Depuis sa sortie en octobre 2014, ce documentaire a rejoint une diversité de publics lors de 26 activités de projection et d'échanges dans des milieux d'intervention en santé mentale (personnes concernées, intervenants et gestionnaires) et des milieux de formation et d'enseignement (programmes universitaires en travail social et certificat en santé mentale). Ces activités ont amené les participants à se questionner sur certaines valeurs et normes sociales qui dictent le regard porté sur les personnes dont le parcours ne rencontre pas les normes dominantes, et sur la manière dont ces valeurs et ces normes influencent le rapport à soi, aux autres et sa pratique dans les cas des intervenants; lors de ces activités, les participants ont aussi été appelés à se questionner sur les conditions d'une société suffisamment bonne et inclusive pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale. Une prochaine étape, nécessaire, sera d'amener les participants à identifier une ou des actions à mener de manière individuelle ou collective visant à contribuer à un élargissement de la reconnaissance sociale vers des parcours et

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

des expériences en marge des normes qui dominent aujourd'hui dans notre société. Au moment de la rédaction de ce rapport, plus de 850 personnes de différents milieux d'intervention et de formation de différentes régions du Québec avaient été rejointes par ces activités et donc sensibilisées à la vision de l'intégration qui s'est dégagée de la recherche. L'écho rencontré va largement au-delà des attentes initiales.

12

4. Limites Élaborée et poursuivie dans une perspective transformative, c'est fondamentalement à l'aune de cette perspective que les limites, inévitables, de la recherche peuvent et pourront être appréciées.

5. Messages clés et pistes de solution Si nous devons résumer en quelques phrases ce qui ressort de cette recherche comme message fondamental visant une diversité d'auditoires (les personnes vivant avec un problème de santé mentale, les intervenants, les gestionnaires et les formateurs en santé mentale, les décideurs de la santé, des services sociaux et de la solidarité sociale), nous retiendrions les formulations suivantes :

1) *Promouvoir une vision large et inclusive de l'intégration et travailler à l'élargissement de la reconnaissance sociale vers différents types de parcours et de contribution exigent des actions non seulement sur le plan symbolique et culturel mais aussi sur le plan des conditions de vie concrètes (lutte contre la pauvreté).* **2)** *La logique de l'utilité et le jugement d'utilité qui conditionnent l'appréciation des différents parcours d'intégration, et dont nous sommes, dans notre société, collectivement largement prisonniers, constituent une impasse pour une pensée inclusive de l'intégration.* **3)** *La « solution » de la normalisation (i.e. accentuer la ressemblance et relativiser la différence) n'est pas la seule ni probablement pas la meilleure réponse à la stigmatisation et à l'exclusion*

C. MÉTHODOLOGIE

1. Approche privilégiée : Pour tenter de *repenser* l'intégration, la nécessité d'un travail de pensée à plusieurs s'est imposée. Un comité de suivi formé de militants ayant un vécu de problèmes de santé mentale, de représentants de milieux de pratique en santé mentale et de milieux de recherche a accompagné la recherche à ses différentes étapes (annexe 7). Le projet d'un exercice de pensée à plusieurs a aussi guidé le choix des stratégies méthodologiques, qualitatives et participatives. Dans la perspective du développement progressif d'une représentation élargie de l'intégration et des conditions qu'elle suppose, la méthodologie a été guidée par la préoccupation de solliciter une pluralité de points de vue. **2. Méthodes de cueillette de données :** Trois types de stratégies complémentaires ont été utilisées: l'entrevue individuelle semi-structurée (34), le *focus group* (15) et le forum d'échanges (1). Trois grands axes ont été explorés : 1) les représentations de l'intégration des personnes vivant avec un problème important de santé mentale et d'une intégration jugée « réussie »; 2) les perceptions des principales barrières; 3) les pistes d'action et les stratégies à mettre en place pour contrer les barrières à l'intégration et les principaux acteurs à mobiliser (annexes 3-4). **3. Corpus :** Avec la préoccupation de recueillir une large diversité de perspectives, nous avons fait appel à différents types de participants. Des personnes ayant un vécu de problèmes de santé mentale (81), des intervenants (33) et des gestionnaires (17) de dix-neuf milieux de pratique en santé mentale, institutionnels et communautaires, situés en région urbaine et en région semi-urbaine dans six régions du Québec ont ainsi participé à la recherche (131 personnes au total) (annexes 1-2). **4. Stratégies d'analyse :** Différentes étapes d'analyse ont été réalisées, notre stratégie d'analyse reposant à la fois sur une attention à la trame de chaque récit et sur le croisement des différents témoignages.

D. RÉSULTATS

1. Les principaux résultats 1.1. Différents points de vue sur l'intégration qui font écho à une pluralité de parcours Les participants à cette recherche partagent une préoccupation fondamentale, celle que les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale puissent non seulement vivre dans la société mais y avoir une place véritable et, quand elles le désirent, s'y sentir partie prenante. À partir de cette préoccupation partagée, différents points de vue se font entendre sur ce qui est souhaité pour les personnes. Deux d'entre eux s'inscrivent dans le paradigme aujourd'hui dominant de l'intégration, i.e. ce qui est considéré comme une intégration réussie (l'accession à des rôles sociaux normalisants). Un troisième point de vue implique plutôt une sorte de décentrement par rapport à ce paradigme. Chacun de ces points de vue sur l'intégration fait étroitement écho, pour les personnes qui vivent un problème de santé mentale, à des expériences et des parcours de vie singuliers et, pour les intervenants et gestionnaires, réfère à des situations concrètes. On retrouve ces différents points de vue chez les trois groupes de participants (personnes concernées, intervenants et gestionnaires), avec parfois des accentuations différentes.

Un **premier point de vue** exprime la préoccupation que les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale aient l'opportunité de rejoindre un modèle normatif d'intégration, impliquant prioritairement l'accessibilité au monde du travail régulier, et qu'elles soient soutenues dans cette voie. « Pour moi, tu n'es pas inclus tant que tu n'as pas un salaire dans un milieu normalisé » souligne un participant-toujisha². « L'idéal,

² Nous reprenons dans ce rapport un mot utilisé tout au long de la recherche : le mot japonais *toujisha* signifie « personne ayant une expérience vécue » (des problèmes de santé mentale ou physiques, d'un traumatisme social ou naturel...).

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

c'est que (la personne) remarque dans le système » remarque un intervenant. Un **deuxième point de vue** met en évidence certaines limites de la représentation aujourd'hui dominante de l'intégration lorsqu'elle est appliquée à la situation des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale, sans que cette représentation dominante soit en elle-même mise en question. L'accent est surtout placé sur des dimensions comme la fragilité et les limites présentes chez les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale, qui nécessiteraient des espaces et des mesures protégées. Chez les toujishas, l'expérience de souffrance et le désarroi de ceux et celles qui se sentent incapables de rejoindre un idéal normatif d'intégration et les attentes sociales qui garantissent une reconnaissance s'expriment ici, comme on l'entend chez ce participant :

J'ai essayé plusieurs fois [...] Jusqu'à m'en rendre malade parce que je veux être comme tout le monde [...] ce n'est pas de la volonté puis ce n'est pas des efforts qu'il me manque. Mais comme j'ai toujours cet espoir-là bien c'est comme malgré que je tombe bien je me relève, puis je réessaie puis tout ça. Mais je ne sais pas c'est quoi la solution.

À partir du **troisième point de vue**, la question de l'intégration et de ses significations apparaît beaucoup plus problématisée. La définition dominante de l'intégration est mise en tension avec d'autres visions et définitions et on en appelle à un décentrement par rapport au paradigme dominant de l'intégration. Ainsi, selon un des intervenants rencontrés :

Je ne pense pas que monsieur et madame tout-le-monde c'est tout le monde. (...) c'est une catégorie de gens qui choisissent ou en tout cas qui se ramassent dans du 9 h à 5 h puis qui travaillent, puis dans des conditions de vie normales. Mais ce n'est pas ça la société. La société c'est un ensemble de toutes sortes de gens qui font cette société-là.

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

On en appelle ici à la créativité des milieux de pratique en santé mentale, des politiques et de la communauté pour développer et offrir différentes opportunités aux personnes. L'enjeu de contributions potentiellement spécifiques des personnes vivant avec un problème important de santé mentale et de la reconnaissance de ces contributions est soulevé. « Il y a différentes façons de contribuer au monde » souligne un gestionnaire. « Mais ça nous demande, nous, à remettre en question nos notions de réalité. (...) Parce qu'il y a bien des façons de s'intégrer à la réalité » remarque un autre.

16

Dans les trois groupes de participants (toujishas, intervenants, gestionnaires), les trois points de vue sur le sens à donner à l'intégration se font entendre. On remarque par ailleurs que l'appel au décentrement face au paradigme dominant se fait entendre avec davantage d'insistance chez les gestionnaires tandis que la prégnance du paradigme dominant d'une intégration normative transperce davantage des témoignages des toujishas, que ce soit comme aspiration (premier point de vue) ou comme poids (deuxième point de vue), plus particulièrement lors d'entrevues quand il s'agit d'évoquer son désarroi face à un idéal normatif qui apparaît difficilement atteignable. Cette différence d'accentuation nous interpelle en ce qu'elle s'avère révélatrice de l'effet double et profondément contradictoire d'un modèle normatif et normalisant d'intégration pour les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale. Pour sortir de l'impasse que cela peut représenter pour certaines personnes, surtout parmi les plus vulnérables, les appels au décentrement face à un tel modèle, à de véritables interventions et actions en ce sens, qui se font plus fortement entendre chez d'autres acteurs, ouvrent une brèche et créent une ouverture dont l'importance et la signification ne peuvent être sous-estimées.

1.2. Un appel, parfois douloureux, à la reconnaissance De manière particulièrement forte, les témoignages des personnes ayant un vécu de problèmes de santé mentale mettent en évidence comment les points de vue qui s'expriment sur le sens à donner à l'intégration et les conditions que celles-ci supposent s'incarnent dans des existences, des situations et des parcours singuliers. Une charge puissante de sentiments et d'affects traverse ici les différents points de vue où se font en particulier entendre le souci de se sentir utile, la honte de ne pas se sentir utile et un appel important à la reconnaissance. L'importance de se sentir utile, de « pouvoir sentir que je contribue à ma société » comme l'exprime un participant-toujisha, se fait entendre dans plusieurs témoignages et semble venir faire obstacle à un sentiment de honte qui se dégage de certains récits : celle de se sentir sans cesse redevable devant la collectivité. « Être à la charge de la société c'était comme très diminuant c'était vraiment... J'avais honte de ça » raconte en entrevue un autre participant-toujisha. Le sentiment d'utilité semble résonner souvent comme une justification de son existence parmi les autres et dans le monde. Les témoignages distinguent en fait deux formes de contribution, dont la reconnaissance est loin d'être la même dans notre société : d'un côté, une contribution « utile » qui donne un statut et une valeur sociale comme peut l'être le travail rémunéré; d'un autre côté, des formes de contribution qui, tout en étant revendiquées comme « utiles » par les personnes rencontrées, ne bénéficient pas de la même reconnaissance sociale, tels le bénévolat et l'engagement social. « Dans le fond, on reçoit un chèque puis on redonne à la société en faisant du bénévolat » explique un participant-toujisha. Les témoignages font ressortir comment ce sentiment d'auto-reconnaissance d'une forme de contribution qui reste à l'écart d'un modèle plus normatif peut être long à formuler et à accepter, comme l'illustrent les propos de cet autre participant-toujisha :

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

Il y a deux systèmes dans la vie. Le premier système est celui qu'on connaît où on va aller à l'école, puis après ça on va sur le marché du travail, ça c'est A. Il y a B qui existe. Fait que, oui, tu vas à l'école, mais après ça, si t'as une problématique X, tu reçois mettons de l'aide du gouvernement, mais toi, ta façon de redonner, c'est peut-être d'aller faire du bénévolat. C'est ta façon de redonner à la société, de redonner pareil. Mais juste ça, ça m'a tellement pris du temps à comprendre et à l'accepter.

En même temps, ce constat tel qu'il s'exprime dans les témoignages et à travers leurs croisements met en évidence l'appel, souvent plus implicite qu'explicite, des personnes à une réduction de cet écart de reconnaissance. Plus largement, chez les participants-toujishas, chacun des points de vue sur l'intégration implique un appel, parfois douloureux, à la reconnaissance : dans certains cas, c'est une aspiration à être reconnu comme un semblable; dans d'autres cas, c'est le besoin d'être reconnu et entendu dans sa souffrance et que celle-ci ait droit de cité qui se fait entendre; dans d'autres cas enfin, parfois davantage en creux des témoignages, comme si peut-être manquaient les mots ou la légitimité pour l'évoquer, l'importance d'être accepté et reconnu dans sa différence se fait entendre.

2. Conclusions et pistes de solution à la lumière des résultats Force est de constater que, dans notre société, les différents parcours d'intégration semblent loin de recevoir la même qualité de reconnaissance sociale. Or, la conclusion qui s'est imposée au terme de la recherche comme résultante d'un travail de pensée élargie met le doigt sur l'impossibilité, qui est d'abord une impossibilité éthique, d'établir une sorte de hiérarchie, même implicite, et de privilégier un point de vue et un parcours particulier sur l'intégration (comme s'il y avait des parcours plus ou moins « réussis » selon qu'ils sont plus ou moins proches des normes sociales dominantes). En retour, la recherche met en évidence l'impératif et la responsabilité de travailler pour toutes les personnes qui vivent

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

un problème de santé mentale et de contribuer à faire reconnaître la légitimité des différents parcours (Poirel *et al*, soumis). En ce sens, la recherche permet notamment d'interroger et d'interpeller certaines tendances actuelles du champ de la santé mentale et de la solidarité sociale qui vont dans le sens d'un resserrement des programmes et des pratiques autour d'un modèle normatif et normalisant d'intégration en mettant en évidence l'importance et la nécessité de maintenir une diversité d'approches par rapport à l'intégration à partir d'une vision large, plurielle et inclusive de celle-ci (Poirel et Weiss, 2014a et 2014b; Poirel *et al*, sous presse).

19

Les résultats de notre recherche ouvrent ainsi sur un programme vaste et ambitieux: comme société, nous nous devons de travailler à élargir ce qui apparaît digne de valeur sociale et conséquemment reçoit de la reconnaissance sociale; c'est là une des conditions essentielles en vue d'une société plus inclusive pour les personnes vivant un problème grave de santé mentale, et sans doute plus largement pour celles et ceux dont le parcours ne rencontre pas certaines normes sociales. Certaines conditions d'un élargissement du prisme de la reconnaissance sociale se sont plus particulièrement dégagées des résultats de la recherche. Nous les présentons succinctement dans la prochaine section.

3. Principales contributions en termes d'avancement des connaissances Un des principaux apports à la fois théorique et pratique de la recherche est d'avoir contribué à faire ressortir à partir des savoirs d'expérience d'une pluralité d'acteurs du terrain de la santé mentale certaines conditions de possibilité d'une société suffisamment bonne et inclusive pour les personnes vivant un problème grave de santé mentale. La première condition tient à un élargissement du prisme de la reconnaissance sociale. À partir de cette condition générale, trois autres conditions exigeantes se dégagent plus

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

particulièrement de notre recherche; les deux premières renvoyant à des défis d'ordre d'abord socio-anthropologique : **1)** La première condition pose la nécessité de prendre acte des limites voire des impasses des modes dominants de régulation sociale de la différence empruntées par les sociétés humaines (Poirel *et al*, soumis). À cet égard, notre recherche sur les représentations de l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale fait ressortir que la *normalisation* pourrait ne pas être la seule ni la meilleure réponse à la stigmatisation et à l'exclusion. Ancrée dans une pluralité de savoirs d'expérience, la recherche met en relief comment la tentation de la normalisation se révèle elle-même potentiellement excluante et stigmatisante face à tous ceux et celles que l'on ne parvient pas à « normaliser » (Corin, 2002; Barazer et Ehrenberg, 1991). Au-delà des réponses inverses de la stigmatisation et de la normalisation à l'endroit des personnes vivant un problème grave de santé mentale, les résultats de notre recherche parlent pour une reconnaissance de la différence en tant que telle, évoquant ainsi en creux le dépassement des logiques sociales les plus répandues face à la différence. **2)** La seconde condition met en évidence l'importance de questionner et de remettre à sa juste place la logique de l'utilité, largement prisonnière d'une logique marchande de calcul. Une telle logique porte notamment le risque d'alimenter la honte et le mépris face à celles et ceux qui seraient réputés peu « utiles » socialement. Les résultats de la recherche font ressortir qu'une telle logique constitue une impasse pour une pensée inclusive de la reconnaissance en ce qu'elle tend à resserrer et à refermer l'horizon de la reconnaissance. **3)** La troisième condition invite à ne pas décroisonner et à articuler conceptuellement et concrètement l'élargissement de la reconnaissance et l'accès à des conditions de vie décentes, les dimensions symboliques et interactionnelles de la reconnaissance avec des dimensions plus institutionnelles et structurelles. La

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

reconnaissance des droits sociaux ne doit pas demeurer une abstraction, elle appelle nécessairement des actions concrètes, en particulier dans le sens de la lutte contre la pauvreté.

E. PISTES DE RECHERCHE

La présente recherche a posé les bases d'un vaste programme visant à contribuer à la construction d'une société suffisamment bonne et inclusive pour les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale; différents milieux et acteurs travaillent dans cette direction et constituent incontestablement des alliés précieux. Les pistes de recherche qui seront privilégiées pour la suite miseront sur des approches et des méthodologies de recherche-action participative qui apparaissent les plus susceptibles de contribuer à la réalisation d'un tel programme. Il s'agit ainsi de favoriser des initiatives de recherche qui permettront, d'une part, des analyses fines et en profondeur et, d'autre part, d'agir et d'intervenir directement sur les situations. Les projets développés à une échelle locale et communautaires seront en ce sens privilégiés. La priorité sera donnée à des projets portant sur des initiatives du terrain qui misent sur le travail de proximité, les actions concrètes et ancrées localement, les interactions directes entre différents membres d'une communauté à partir de certains lieux communs pour lutter contre la stigmatisation au quotidien des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale. Il s'agit de dégager les conditions et les situations qui favorisent des interactions positives du point de vue des différents acteurs et les principaux défis rencontrés, dans la perspective d'une transférabilité vers d'autres milieux. De telles initiatives de recherche pourront être développées à partir de différents lieux, notamment des organismes communautaires, des milieux de travail, des milieux de formation et des projets d'habitation.

F. RÉFÉRENCES (voir la bibliographie indicative en annexe – annexe 9)

AQRP (2014). *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec. Cadre de référence*. Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale.

Barazer, C., Ehrenberg, C. (1991). La folie perdue de vue. *Esprit*, 9(20), 29-39.

Benoît, J. (2007). Logiques de la stigmatisation, éthique de la déstigmatisation. *L'information psychiatrique*, 83, 649-654.

Bertini, M.-J. (2007). Usages épistémiques et sociaux de la stigmatisation. *L'information psychiatrique*, 83, 663-665.

Blais, L. (dir.) (2008). *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*. Presses de L'Université Laval.

Bonnet, C. et Arveiller, J.P. (2008). Les enjeux de l'emploi pour les personnes handicapées psychiques, *L'information psychiatrique*, 84(9), 835-840.

Corin, E. (2002). Se rétablir après une crise psychotique: ouvrir une voie? Retrouver sa voix? *Santé Mentale au Québec*, 27(1), 65-82.

Corin, E., Poirel, M.-L., Rodriguez, L. (2011). *Le mouvement de l'être. Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*. PUQ.

Corrigan, P.-W. et al. (2012). Challenging the Public Stigma of Mental Illness: A Meta-Analysis of Outcome Studies, *Psychiatric services*, 63 (10), 963-973.

Dallaire, B., McCubbin, M. (2008). Parlons inclusion sociale. La théorie et la recherche à propos des personnes aux prises avec des handicaps psychosociaux. *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion*, dans Gagnon, E. et al. (dir), PUL, 251-266.

Dardot, P. et Laval, C. (2009). *La nouvelle raison du monde*. Paris, La Découverte.

Davidson, L. (2005). More Fundamentally Human than Otherwise. *Psychiatry*, 68(3), 243-249.

Dufort, F. et al. (2000). La grossesse à l'adolescence: prises de position d'adolescents et de praticiens travaillant en prévention. *Journal international sur les représentations sociales*, 3(1), 2-9.

Goffman, E. (1975). *Stigma*. Paris, Éditions de Minuit.

Hage, M. et M.-L. Poirel (2014). *Regarder l'arc-en-ciel. Pour réinventer l'intégration*. En collaboration avec le comité de suivi de la recherche *Repenser l'intégration* (documentaire - 41 minutes).

Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action

Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris, PUF.

Lauzon, G. et Lecomte, Y. (2002). Rétablissement et travail. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 7-34.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (2010). *Plan d'action gouvernemental pour la solidarité et l'inclusion sociale 2010-2015*. Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens*. Québec.

Poirel, M.-L., Clément, M., Gagné, J., Rodriguez, L. (soumis). Pour une société « suffisamment bonne » : Reconnaître une pluralité de contributions et de parcours. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*.

Poirel, M.-L., Weiss, B., Khoury, E. et Clément, M. (sous presse). Entre pressions normatives et résistances : l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale. *Nouvelles pratiques sociales*.

Poirel, M.-L. et Weiss, B. (2014a). Vous avez dit intégration? Usages et tensions dans l'utilisation de la notion d'intégration sociale dans les publications gouvernementales et les programmes sociaux au Québec (1989-2012) : le cas des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, dans Doucet, M.-C. et Moreau, N. (dir.), *Penser les liens entre santé mentale et société*. Québec, Presses de l'Université du Québec, pp. 160-179.

Poirel, M.-L. et B. Weiss (2014b). *Le projet d'insertion socioprofessionnelle de la MRC Memphrémagog. Une initiative locale originale à soutenir. Résultats d'une étude auprès de participantes et de participants au Projet ISP*. Rapport de recherche, 45 pages.

Poirel, M.L., Beaunoyer, R., Rodriguez, L. et al. (2010). Au-delà du dilemme « stigmatisation /normalisation » : des voix et des stratégies plurielles. Atelier, XVe Colloque de l'AQRP.

Rodriguez, L. et Poirel (2010). *Les pratiques et les dispositifs de soutien communautaire dans les organismes communautaires en santé mentale*. ÉRASME/RRASMQ.

Rodriguez, L. et Poirel (dir) (2011). *Le traitement dans la communauté. Enjeux et défis de bonnes pratiques en santé mentale*, dans *Santé mentale au Québec*.

Rodriguez, L., Bourgeois, L., Landry, Y. Guay, L., Pinard, J.-L. (2006). *Repenser la qualité des services en santé mentale. Changer de perspective*. PUQ.

Wahl, O. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 467-478.

Ware, N.C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B. et Fisher, D. (2007). Connectedness and Citizenship: Redefining Social Integration. *Psychiatric Services*, 58(4), 469-474.