

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)

Regarder l'arc-en-ciel : Pour repenser l'intégration des personnes vivant avec un problème de santé mentale important

Principale hypothèse de la recherche : Un constat dérangeant se trouve au point de départ de notre recherche : celui d'un écart et d'un décalage persistant entre, d'un côté, les objectifs sociétaux de soutien à l'intégration des personnes vivant avec un problème grave de santé mentale - et autour desquels il semble y avoir un large consensus - et, d'un autre côté, la situation, dans la vraie vie, de ces personnes. Pour beaucoup d'entre elles, celles-ci vivent dans la société sans sentir qu'elles en font vraiment partie. Des résistances et des obstacles subsistent donc, de différentes natures et à différents niveaux, ayant des liens complexes entre eux. À cet égard, certaines de nos recherches antérieures nous suggéraient une piste : cet écart pourrait notamment être en lien avec la compréhension et les représentations que l'on se fait de ce qu'est une intégration dans la collectivité jugée « réussie » pour les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale. À partir de ce qui avait émergé de ces recherches réalisées dans différents milieux de pratique en santé mentale, nous avons formulé l'hypothèse suivante : la coexistence, largement implicite, de différentes compréhensions et représentations de l'intégration, auxquelles seraient associées des significations et des valeurs différentes, au sein des milieux de pratique en santé mentale, pourrait constituer en elle-même un défi sinon une barrière à l'actualisation d'un projet social d'intégration de ces personnes. D'où l'importance de rendre davantage explicites ces différences de représentations de l'intégration et les significations et les valeurs dont elles sont imprégnées et d'engager un véritable dialogue entre elles. Pour mener à bien ce projet, un travail de pensée à plusieurs (travail de pensée *élargie*) s'imposait. Une démarche de réflexion collective avec des acteurs du terrain de la santé mentale (personnes vivant avec un problème de santé mentale, intervenants et gestionnaires de milieux de pratique institutionnels et communautaires) a ainsi été engagée. Sur le plan méthodologique, cela s'est concrétisé

Regarder l'arc-en-ciel : Pour repenser l'intégration des personnes vivant avec un problème de santé mentale important

par le développement d'une démarche de recherche qualitative et participative avec la mise sur pied d'un comité de suivi (militants, représentants de milieux de pratique et chercheurs) et la réalisation de *focus groups*, d'entrevues individuelles et d'un forum, ayant impliqué des participants (131) d'une vingtaine de milieux de pratique de six régions du Québec.

Principaux résultats et principales pistes de solution : 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. 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. Un **deuxième point de vue** met en évidence certaines limites de la représentation 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 mise en question. L'accent est surtout placé sur des

Regarder l'arc-en-ciel : Pour repenser l'intégration des personnes vivant avec un problème de santé mentale important

dimensions comme la fragilité et les limites présentes chez les personnes aux prises avec un problème grave de santé mentale, qui nécessiteraient des espaces et des mesures protégées. 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 à cette définition dominante. On en appelle ici à la créativité des milieux de pratique en santé mentale, des politiques et de la communauté pour développer et offrir une diversité d'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 ici soulevé.

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 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 particulier sur l'intégration (comme s'il y avait des parcours d'intégration 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 un problème de santé mentale et de contribuer à faire reconnaître la légitimité des différents parcours. La recherche permet en ce sens 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 largement normatif d'intégration en mettant en évidence l'importance et la nécessité de maintenir une diversité d'approches

Regarder l'arc-en-ciel : Pour repenser l'intégration des personnes vivant avec un problème de santé mentale important

par rapport à l'intégration à partir d'une vision large, plurielle et inclusive de celle-ci. 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 avec un problème grave de santé mentale, et sans doute plus largement pour celles et ceux dont le parcours ne rencontre pas certaines normes sociales. **Trois conditions d'un élargissement du prisme de la reconnaissance sociale** se sont plus particulièrement dégagées: 1) la première porte sur un travail de reconnaissance de la différence en tant que telle; 2) la seconde sur une reconnaissance de l'autre qui serait dégagée voire libérée d'une injonction d'utilité; 3) la troisième sur la nécessité et l'urgence de penser ensemble et d'articuler concrètement l'élargissement de la reconnaissance sociale et l'accessibilité à des conditions de vie décentes permettant une véritable sortie de la pauvreté.

Contexte et historique du projet en lien avec l'appel de propositions : L'appel de proposition situait l'étude et l'analyse des représentations comme une avenue importante dans l'élucidation des mécanismes complexes qui concourent à la stigmatisation et à l'exclusion sociale de certains groupes en particulier, dont les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale. En ce sens, l'originalité de cette recherche a été de s'intéresser plus précisément aux représentations d'une intégration dans la collectivité jugée « réussie », avec l'hypothèse que 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, certaines représentations d'une intégration « réussie » peuvent devenir en elles-mêmes stigmatisantes et excluantes.