

Entre pressions normatives et résistances L'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale

Marie-Laurence Poirel, Benjamin Weiss, Emmanuelle Khoury et Michèle
Clément

Volume 27, numéro 2, automne 2015

Normativités, marginalités sociales et intervention

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1037687ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1037687ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1703-9312 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

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

Résumé de l'article

À partir des résultats d'une recherche qualitative, réalisée au Québec et visant à explorer chez différents acteurs de milieux de pratique en santé mentale les représentations d'une intégration dans la collectivité jugée « réussie » des personnes vivant avec un problème de santé mentale et des conditions que cette intégration suppose, cet article s'appuie plus particulièrement sur les témoignages des personnes concernées. Il s'intéresse à leur parcours et à leur vision de l'intégration pour s'interroger quant à certaines tendances actuelles du champ de la santé mentale qui vont dans le sens d'un resserrement des programmes et des pratiques autour d'un modèle largement normatif d'intégration.



DOSSIER

Entre pressions normatives et résistances : *l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale*

Marie-Laurence POIREL
École de service social
Université de Montréal

Benjamin WEISS
Candidat au doctorat
École de service social
Université de Montréal

Emmanuelle KHOURY
Candidate au doctorat
École de service social
Université de Montréal

Michèle CLEMENT
CSSS de la Vieille-Capitale

À partir des résultats d'une recherche qualitative, réalisée au Québec et visant à explorer chez différents acteurs de milieux de pratique en santé mentale les représentations d'une intégration dans la collectivité jugée

« réussie » des personnes vivant avec un problème de santé mentale et des conditions que cette intégration suppose, cet article s'appuie plus particulièrement sur les témoignages des personnes concernées. Il s'intéresse à leur parcours et à leur vision de l'intégration pour s'interroger quant à certaines tendances actuelles du champ de la santé mentale qui vont dans le sens d'un resserrement des programmes et des pratiques autour d'un modèle largement normatif d'intégration.

Mots clés : intégration; inclusion; parcours pluriels; reconnaissance; responsabilité.

This article presents the results of a qualitative research study in Québec that explored the various representations of “successful” social integration of people living with mental health problems. The study explored the representations of diverse actors in mental health practice settings. However to underscore and understand the journeys and visions of integration of people living with mental health problems, this article is focused on their testimonies. This allows for critical questioning of current trends in the field that tend toward a dilution of programs and practices due to a normative model of integration.

Keywords : integration; inclusion; plurality of journeys; recognition; responsibility.

INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies, les termes utilisés dans les discours publics, et dans les milieux de pratique en santé mentale pour évoquer la condition et l'horizon présent et futur des personnes vivant avec un problème de santé mentale, ont connu une importante évolution. Au Québec, on se réfère ainsi de plus en plus à la notion de *rétablissement*¹ (Ministère de la santé et des services sociaux, 2005). L'introduction du rétablissement comme horizon pour les personnes ayant un vécu de problèmes de santé mentale importants a représenté une grande ouverture et un vent d'espoir considérable dans les milieux de la santé mentale.

Le large consensus qui semble s'être instauré à cet égard dans de nombreux milieux de la santé mentale ne cache pas moins une situation plus complexe et plus ambiguë dans un contexte plus large de transformation des orientations, des programmes et des services en santé mentale. La tension apparaît en effet importante entre, d'une part, un élément fondamental et fondateur de

1. Cette orientation prend ses origines dans le discours des personnes vivant des problèmes de santé mentale (Onken, 2002), les discours de l'appropriation du pouvoir (Chamberlin, 1997) ainsi que le discours de la réhabilitation psychiatrique (Anthony, 1993).

la philosophie du rétablissement, à savoir la reconnaissance pleine et entière de la singularité et de la pluralité des expériences et des parcours des personnes (Corin, 2002) et, d'autre part, la pression relativement récente d'un autre courant et d'une autre logique de plus en plus présents dans le champ de la santé mentale, ceux des « meilleures pratiques » et des « pratiques fondées sur des données probantes », qui s'accompagnent largement d'une tendance à la standardisation des programmes et des pratiques autour de modèles réputés les plus efficaces et les plus performants (Poirel et Corin, 2014; Lecomte, 2003).

Ce contexte n'est pas sans exercer certaines pressions sur la compréhension du rétablissement, comme plus largement sur les milieux de pratique en santé mentale et, on peut le supposer, sur les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale. En particulier, l'actualisation sociale du rétablissement est parfois comprise de manière plus normative, comme la capacité des personnes à intégrer des rôles et des positions normalisantes dans la collectivité et, pour les milieux de pratique, associée à la capacité de soutenir les personnes dans ce type de parcours d'intégration (Poirel et Weiss, 2014). À partir d'une certaine idée de l'intégration, des pressions normatives se feraient ainsi sentir sur les personnes comme sur les milieux de pratique en santé mentale.

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, on retrouve dans la littérature scientifique des discours et des représentations contrastés, 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 (Davidson, 2005). Pour les autres, la référence à la notion d'intégration, plus proche de l'idée d'inclusion, prend une signification plus large qui intègre la possibilité d'autres types d'expériences, plus marginales (Corin, 2002). D'autres encore en appellent à une compréhension plus explicitement politique, à une réelle et active participation citoyenne et à la responsabilité de la société face à l'inclusion des groupes marginalisés (Ware *et al.*, 2006).

À partir des résultats d'une recherche qualitative qui explore, chez différents acteurs de milieux de pratique en santé mentale, les représentations d'une intégration dans la collectivité jugée « réussie » des personnes vivant avec un problème de santé mentale et des conditions que cette intégration suppose², cet article s'appuie sur les témoignages de personnes vivant avec un

2. La recherche Repenser l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale importants. Pour une démarche citoyenne de réflexion et d'action est financée par le Fonds de recherche Société et Culture du Québec dans le cadre des Actions concertées – Programme de recherche sur la pauvreté et l'exclusion sociale.

problème de santé mentale concernant leurs parcours et leur vision de l'intégration pour s'interroger quant à certaines tendances actuelles qui vont dans le sens d'un resserrement des orientations et des programmes autour d'une conception largement normative de l'intégration. Comment et autour de quels enjeux s'articulent, dans les témoignages recueillis, la tension entre les pressions normatives en faveur d'un certain modèle d'intégration et la résistance à ces pressions? Nous commencerons par brièvement présenter la démarche de la recherche dans le prolongement de laquelle s'inscrit le propos de cet article. Dans un deuxième temps, nous nous arrêterons sur quelques récits, puis sur ce qui se dégage d'un croisement de témoignages touchant l'expérience et la compréhension de l'intégration dans la collectivité. À partir de ce qui ressort des témoignages, nous esquisserons finalement une brève discussion sur certains défis et enjeux liés à l'intégration, mais particulièrement ceux liés à la tension entre certaines pressions normatives et la résistance à ces pressions.

NOTRE DÉMARCHE DE RECHERCHE : REPÈRES THÉORIQUES ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

La recherche sur laquelle prend appui cet article s'est intéressée aux représentations de l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale, et plus particulièrement d'une intégration jugée « réussie », qui circulent dans les milieux de pratique en santé mentale, inspirant les pratiques de soutien à l'intégration. La théorie de la construction sociale du stigma, en particulier avec la mise en évidence de la prégnance sur le plan socioculturel des références au normal et à l'a-normal (Goffman, 1975), permet de préciser la perspective dans laquelle se situe notre démarche de recherche. Cette théorie montre comment les phénomènes de stigmatisation et de marginalisation dont sont l'objet certains « porteurs de différences » deviennent possibles 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 (Benoît, 2007). Or, des tendances fortes de nos sociétés occidentales semblent indiquer que celles-ci deviennent de plus en plus normatives; la représentation d'une intégration sociale jugée réussie tend de plus en plus à se circonscrire au travail salarié et à la réussite matérielle (Gori, 2010; Dardot et Laval, 2009). En ce sens, on pourrait évoquer une tendance à l'uniformisation dans les représentations d'une intégration sociale jugée réussie. Dans ce contexte, pour tenter de sortir de la stigmatisation sociale et de représentations stigmatisantes, deux voies, au moins, semblent s'ouvrir aux personnes ayant un vécu de problèmes de santé mentale importants, des problèmes qui bousculent les repères du rapport à soi, du rapport aux autres, du rapport au monde : d'un côté, tenter de rejoindre les rangs des « normaux » et de se faire reconnaître comme tels, ce qui implique, pour les personnes, d'en

accepter et d'en assumer les règles et les contraintes; ou, d'un autre côté, tenter de faire reconnaître la légitimité et la valeur de postures autres face au monde commun, ce qui constitue un défi de taille pour les personnes concernées, pour les milieux de pratique en santé mentale et pour la collectivité. Dans ce contexte, un pari important de notre recherche a été d'emblée de contribuer au développement d'une représentation élargie de l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale, de ce qu'est une intégration « réussie », prenant en compte la complexité et la diversité des phénomènes impliqués, la singularité des trajectoires et leur pluralité, l'expérience de différents acteurs et la responsabilité collective face à l'intégration.

Une démarche qualitative

La méthodologie de recherche a été traversée et guidée par la préoccupation de solliciter et de rendre compte d'une pluralité de perspectives. Des *focus groups* et des entrevues individuelles semi-dirigées ont ainsi été réalisés auprès de différents acteurs (personnes concernées, intervenantes et intervenants, gestionnaires) d'une vingtaine de milieux de pratique en santé mentale publics et communautaires qui, de manière explicite, visent l'intégration dans la collectivité des personnes qu'ils accompagnent. La recherche s'est déroulée à partir de six sites : dans deux régions urbaines et dans quatre régions semi-urbaines. Dans le cadre du présent article, nous nous concentrons sur ce qui se dégage de l'analyse du matériel recueilli auprès de personnes ayant un vécu de problèmes de santé mentale; au total, trente-quatre personnes ont participé à une entrevue individuelle et quarante-sept à un *focus group*, pour un total de quatre-vingt-une personnes, trente-six hommes et quarante-cinq femmes. L'âge moyen des participants était de quarante ans.

Les canevas d'entrevues et de *focus groups* s'articulaient autour de trois grands axes : 1) les représentations de l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème important de santé mentale; 2) les perceptions des principales barrières qui s'élèvent face à l'intégration de ces personnes; 3) les pistes d'action et des stratégies à mettre en place pour contrer les barrières à l'intégration et des principaux acteurs à mobiliser. Dans les entrevues individuelles, les personnes ont aussi été amenées à parler de leur parcours personnel et de leurs aspirations. Notre stratégie d'analyse repose à la fois sur une attention à la trame singulière de chaque récit et sur le croisement des différents témoignages. Au moment de la réalisation de cet article, nous n'avons pas procédé à une analyse différenciée des témoignages selon le sexe ou l'âge. Pour identifier les extraits, nous reprenons dans ce texte un mot utilisé tout au long de la

recherche : le mot japonais *toujisha* qui signifie « personne ayant une expérience vécue » (de problèmes de santé mentale ou physique, d'un traumatisme social ou naturel...).

PARCOURS ET VISIONS DE L'INTÉGRATION DANS LA COLLECTIVITÉ CHEZ DES PERSONNES AYANT UN VÉCU DE PROBLÈMES EN SANTÉ MENTALE

Le matériel recueilli, abondant, dense et complexe rend compte de l'intelligence et de la profondeur du regard des personnes que nous avons rencontrées sur la question de l'intégration. Les témoignages mettent en lumière la complexité des expériences et des parcours comme des défis que les personnes rencontrent sur leur route, et l'acuité du regard que portent celles-ci sur les normes sociales dominantes par rapport à l'intégration, sur certaines contradictions institutionnelles comme sur des barrières plus structurelles. Ils font apparaître l'enchevêtrement de contraintes externes et internes, comme la force des stratégies qui sont mises en place et les aspirations qui guident les parcours singuliers. Pour illustrer cette complexité, nous commencerons par suivre brièvement deux récits. Nous nous pencherons par la suite sur ce qui se dégage du croisement des témoignages concernant la définition de l'intégration, le poids de certaines normes sociales à cet égard et la résistance qui leur est parfois opposée. Cet accent nous contraint à laisser de côté d'autres aspects essentiels de la recherche qui ont été et seront abordés ailleurs (Poirel et Weiss, 2014; Hage et Poirel, 2014).

Récits

Jeanne est une femme d'une trentaine d'années. Issue d'une famille « dysfonctionnelle » à plusieurs égards, elle a beaucoup souffert durant son enfance. Des problèmes de santé mentale apparaissent plus clairement au début de sa vie adulte qui vont l'amener à entrer en contact avec les services psychiatriques. Au moment où nous la rencontrons, Jeanne témoigne de l'atteinte d'un certain équilibre dans son être et dans sa vie. L'accès à un logement social lui a permis de sortir un peu de la survie. Entourée de personnes et de ressources significatives, elle est très impliquée dans différentes instances en santé mentale, particulièrement dans un organisme communautaire où elle a différentes responsabilités.

Jeanne nous partage ses réflexions sur notre société et la place qu'elle a le sentiment d'y occuper. « La société juge beaucoup. Si tu n'as pas un emploi rémunéré à temps plein, tu es un déchet ». Or, Jeanne n'a pas d'emploi rémunéré à temps plein; les contraintes personnelles liées à sa santé mentale et physique l'en ont dissuadée. Elle aurait bien voulu trouver un emploi à temps partiel, mais, cette fois-ci, ce sont des contraintes institutionnelles et structurelles reliées à l'aide

sociale et à l'organisation du marché de l'emploi qui l'en empêchent. Jeanne raconte qu'elle a, un temps, caché qu'elle recevait de l'aide sociale, parce qu' « on me l'a dit : tu es une paresseuse ». Mais aujourd'hui, ajoute-t-elle, « je ne le cache plus; s'ils ne sont pas contents, je les tasse ». Au fil de son propos, Jeanne revendique ainsi une posture de résistance face à la pression d'une vision normative de l'intégration : « Il y a sûrement des gens qui pensent que je ne suis pas intégrée, mais moi je trouve que oui. [...] Je me vois comme participante active à ma collectivité. [...] Je fais du bénévolat, c'est comme un travail ».

Jeanne nous parle ainsi d'une manière autre de prendre part à la vie collective et au monde commun où elle sent qu'elle apporte une contribution significative, reconnue comme telle dans les milieux dans lesquels elle évolue. En même temps, son récit met en évidence ses doutes quant à la reconnaissance sociale plus large de cette contribution dans un contexte où « l'emploi rémunéré à temps plein » reste la norme d'intégration. Et son témoignage montre que c'est elle, fondamentalement, qui assume et porte le poids de cette manière autre de prendre part à la vie collective, et de la voir peut-être un jour plus reconnue.

Julien, jeune homme de près d'une trentaine d'années, raconte avoir reçu plusieurs diagnostics psychiatriques depuis l'enfance. Ayant vécu dans son jeune âge des épreuves importantes, il associe à celles-ci « beaucoup de [ses] forces et de [ses] difficultés ». Sa vie adulte a été jalonnée de périodes de relative stabilité et de moments de crise où, explique-t-il, « la maladie me fait reculer, perdre des acquis ». Julien nous stupéfait par son intelligence, sa culture et l'acuité de son regard sur notre monde et notre société. Il nourrit le désir de pouvoir un jour reprendre ses études, dont l'actualisation lui apparaît conditionnelle à la disponibilité de dispositifs institutionnels adéquats et suffisamment flexibles. Il voudrait devenir enseignant pour transmettre sa passion pour la philosophie et une « alternative à notre compréhension du monde », « un peu à l'opposé du monde dans lequel on vit » « où l'argent et les aspects ostentatoires sont un symbole fort au niveau de l'identité » et de la reconnaissance que l'on reçoit.

Il faudrait fondamentalement une société qui considère la condition humaine pour ce qu'elle est réellement [...] On a comme trouvé une façon de hiérarchiser la valeur de l'existence des individus. Tu as des existences humaines qui sont considérées comme ayant plus de valeur que d'autres... en termes de correspondance aux modèles sociaux [...] [il faudrait apprendre à] considérer la valeur de l'expérience humaine, quel que soit l'individu qui la vit [...] la joie, le plaisir, la souffrance d'un individu à l'autre, ça ne change pas radicalement.

Lorsque nous le rencontrons, Julien occupe depuis quelques mois un emploi dans un organisme communautaire où il « assume des responsabilités [qu’il est] capable d’assumer » et où il « essaie de [se] rendre utile aux autres ». Il compare cet emploi subventionné par un programme gouvernemental « beaucoup plus en lien avec [ses] valeurs » à un emploi antérieur sur le marché du travail régulier, celui-ci beaucoup plus mécanique et routinier. « Mon emploi ici me fait beaucoup plus sens que celui que j’avais avant. » Julien évoque certaines conditions pour lui essentielles à une participation significative au monde et à la vie collective, en particulier « un équilibre entre ton potentiel et ce qu’on te demande de réaliser » et « l’opportunité [...] de concrétiser [tes] valeurs fondamentales. »

Alors que ces conditions d’une participation significative à la vie collective lui paraissent plus présentes dans des milieux « un petit peu en dehors du système capitaliste, du système de la surconsommation », de tels milieux, notamment les organismes communautaires, seraient trop souvent « marginalisés dans la perception des gens » au profit d’espaces sociaux modelés par un idéal normatif d’intégration s’articulant beaucoup, selon Julien, sur la réussite matérielle.

Des visions plurielles ancrées dans une diversité d’expériences

À travers son récit, Jeanne exprime le désir qu’elle a pu ressentir de trouver une place dans le monde tel qu’il est, les contraintes qui l’en ont empêchée, mais aussi son refus d’en rester là, de demeurer prisonnière d’un sentiment d’inadéquation face à un modèle normatif d’intégration qui valorise le travail rémunéré au détriment d’autres formes d’expériences. C’est ailleurs et d’une manière autre qu’elle va trouver une place et un rôle dans lesquels elle sent qu’elle apporte une contribution, qui lui apparaît reconnue comme telle. Mais cette reconnaissance semble surtout circonscrite aux espaces dans lesquels elle évolue, principalement des milieux communautaires en santé mentale. Julien, pour sa part, pose d’emblée un regard incisif sur la société et les valeurs du monde dans lequel il vit, tout en relevant comment les critères de reconnaissance de ce monde font en sorte qu’il ne peut s’y inscrire. Tout en soulignant que seuls des espaces sociaux plus marginaux lui permettent actuellement d’avoir une place et un rôle où il peut être utile, il remarque en même temps que c’est dans de tels espaces aussi qu’il se sent en accord avec des valeurs importantes pour lui et avec l’exigence de sens qui l’habite.

Les récits respectifs de Jeanne et de Julien soulèvent ainsi plusieurs questions et enjeux importants entourant l’intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale, et plus particulièrement quant à la tension entre les pressions normatives en faveur d’un certain modèle d’intégration et les formes que peut prendre la résistance à ces pressions, ici

à partir d'espaces sociaux alternatifs. Par ailleurs, considérés plus largement, les témoignages que nous avons recueillis rendent à cet égard un portrait d'ensemble plus contrasté.

Vous avez dit intégration?

Une préoccupation apparaît partagée par les personnes que nous avons rencontrées : faire en sorte que les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale puissent non seulement vivre dans la société, mais y avoir une place et, quand elles le désirent, s'y sentir partie prenante. Par ailleurs, quand il s'agit de s'exprimer sur ce qui est souhaité pour les personnes, différents témoignages se font entendre. En ce sens, trois visions se dégagent. On pourrait dire que deux d'entre elles se situent dans le paradigme, aujourd'hui dominant par rapport à l'intégration à ce qui est considéré comme une intégration réussie; la troisième propose une sorte de décentrement.

Une première vision évoque la préoccupation que les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale important soient soutenues afin qu'elles se rapprochent d'un modèle normatif d'intégration. L'accessibilité au monde du travail régulier se révèle ici une préoccupation centrale. « Pour moi, tu n'es pas inclus tant que tu n'as pas un salaire dans un milieu normalisé », remarque un *toujisha*. « [Aller] sur le marché du travail, c'est comme si tu embarquais dans le mouvement de la société » souligne un autre.

Une deuxième vision met en lumière les limites de la définition aujourd'hui dominante de l'intégration dans le cas des personnes vivant avec un problème de santé mentale important, sans que cette définition dominante soit en elle-même remise en question. L'accent est davantage mis sur des dimensions comme la fragilité et les limites présentes chez les personnes, qui nécessiteraient des espaces et des mesures protégés. Cette vision met souvent à jour l'expérience de souffrance de ceux et celles qui se sentent incapables de rejoindre un idéal normatif d'intégration et les attentes sociales qui garantissent une reconnaissance. Le désarroi s'exprime dans certains propos, comme c'est le cas chez ce *toujisha* qui raconte :

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.

Une troisième vision va situer la question de l'intégration et de ses significations sous l'angle d'une problématisation. Dans les discours, la notion d'intégration apparaît alors fortement polysémique. La définition dominante est mise en tension avec d'autres visions et définitions, et

parfois remise en question. On en appelle à un décentrement par rapport au paradigme dominant de l'intégration. Cette vision est très explicite et éloquente dans le récit de Julien.

Pour être actif dans la société, ce n'est pas uniquement de subir ce cadre-là (conventionnel) puis de s'y conformer; c'est de vouloir altérer (le monde)... le rendre... en meilleure adéquation avec nos valeurs, puis l'orientation qu'on veut donner à notre civilisation, à l'histoire de la société dans laquelle on vit.

Dans leur pluralité, les témoignages font bien ressortir comment les enjeux qui traversent les différentes visions de l'intégration s'incarnent dans des existences et des parcours singuliers. Ils mettent aussi en évidence comment ces différents parcours et visions s'accompagnent d'une charge puissante de sentiments et d'affects.

Des récits qui parlent de la « honte », du sentiment d' « utilité » et aussi du sentiment d' « exister »

Une grande partie des personnes rencontrées nous ont parlé de l'importance de se sentir utile, de « pouvoir sentir que je contribue à ma société », souligne un *toujisha*, ce qui s'exprimera pour plusieurs dans une activité bénévole ou une implication sociale. « Dans le fond, on reçoit un chèque, puis on redonne à la société en faisant du bénévolat », explique un *toujisha*. Les témoignages font ressortir comment ce sentiment d'autoreconnaissance 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 *toujisha* :

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.

Par ailleurs, certains récits mettent en relief la souffrance et la honte vécues quand on ne se sent pas en mesure de rendre à la société ce que l'on reçoit, toujours comme en dette à l'égard de celle-ci. « Y'a pas grand-chose dont je suis fier » remarque un *toujisha*. « Être à la charge de la société, c'était comme très diminuant, c'était vraiment... J'avais honte de ça » raconte un autre.

D'autres témoignages nous obligent à nous décentrer, évoquant l'importance et la qualité du sentiment d'exister. C'est parfois davantage en creux des récits que ce sentiment se fait entendre : « C'est sûr qu'au niveau de la perception du public, je pourrais peut-être me considérer un peu comme en... retrait, mais moi je vois ça plus de façon positive, c'est plus en inclusion, travailler sur ce que je veux puis sur ce que je veux devenir là » explique un *toujisha*.

L'INTÉGRATION EN QUESTION

Nous avons évoqué certains traits du champ contemporain de la santé mentale où s'exercent des pressions croissantes, notamment institutionnelles, en faveur d'un modèle normatif d'intégration pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale, ces pressions ayant des répercussions à la fois pour les personnes concernées et pour les milieux de pratique en santé mentale (Poirel et Weiss, 2014). Les résultats de la recherche mettent par ailleurs en évidence la pluralité des expériences, des situations, des parcours et des visions du monde des personnes rencontrées face à l'intégration. L'analyse met en lumière la complexité des enjeux à l'œuvre dans la tension entre les pressions normatives autour d'une certaine idée de l'intégration et les résistances à une telle compréhension de l'intégration. Afin d'illustrer davantage cette complexité, nous aborderons brièvement trois enjeux interreliés soulevés par la présentation des résultats de cette recherche.

Reconnaître et soutenir la pluralité des parcours

Les témoignages de personnes ayant un vécu de problèmes de santé mentale mettent en relief la pluralité et le caractère souvent itératif des parcours. Ils mettent en évidence à quel point chacune des visions de l'intégration qui s'expriment, faisant elles-mêmes étroitement écho à des expériences et des parcours particuliers, implique un appel, parfois douloureux, à la reconnaissance : dans certains cas, c'est une aspiration à être reconnu comme un semblable; dans d'autres, à être non seulement accepté, mais reconnu dans et pour sa différence; le besoin d'être reconnu et entendu dans sa souffrance et que celle-ci ait droit de cité se fait lui aussi entendre. Cette pluralité des expériences et des parcours rend foncièrement inadéquate toute solution « mur-à-mur » qui pourrait être appliquée à chaque situation singulière. Elle met aussi en relief l'écueil qui consisterait à établir une hiérarchie entre les pratiques de soutien à l'intégration et les organismes en fonction des différents types de parcours et de leur degré de correspondance à un modèle normatif d'intégration. Elle renforce au contraire les appels à la disponibilité d'une diversité de pratiques et de services pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale (Rodriguez *et al.*, 2006). Par ailleurs, nous le soulignons, chacune des visions de l'intégration

comporte son lot de défis, parfois ses angles morts, que toute tentative de solution se doit de prendre en compte. Ainsi, on peut supposer que la première vision, qui endosse le paradigme dominant de l'intégration, comporte entre autres le risque d'une banalisation des contraintes vécues par les personnes et, en ce sens, celui de contribuer à un renforcement de l'exclusion et, dès lors, de la souffrance de ceux et celles qui, pour des raisons diverses (intensité des troubles, poids d'expériences d'échec et de rejet, médication lourde ayant d'importants effets secondaires...) ne seraient pas en mesure de répondre à un modèle normatif d'intégration. Elle fait face aussi à un défi d'une autre nature : celui de l'accessibilité et de la réalité du marché du travail où d'importantes barrières subsistent comme le font ressortir d'autres aspects de notre recherche que nous ne pouvons pas aborder ici. Concernant le discours qui reconnaît le poids de certaines souffrances et difficultés et l'importance d'en tenir compte, il risque de donner peu de prise pour une transformation des conditions d'existence dans la société des personnes vivant avec un problème de santé mentale; il porte aussi le défi de parvenir à créer des passages entre des lieux et des espaces plus protégés, qui sont souvent tellement essentiels pour les personnes, et des espaces et des lieux communs où celles-ci sentiraient qu'elles ont leur place. Pour sa part, la vision qui appelle à la reconnaissance de différentes manières de contribuer au monde est confrontée au défi, majeur, de la capacité d'ouverture et de reconnaissance de la différence de la part de la collectivité, des institutions et même des acteurs des milieux de pratique en santé mentale qui sont eux-mêmes soumis à d'importantes pressions normatives.

Intégration ou inclusion?

Les différentes visions et discours soulèvent la question suivante quant à la responsabilité face à l'intégration : qui, fondamentalement, devrait porter cette responsabilité? Les personnes concernées, appelées à développer leurs capacités d'adaptation au monde tel qu'il est avec ses repères et ses normes, ou la collectivité, appelée à la solidarité, particulièrement face à ses membres plus vulnérables? Selon une certaine acception, la notion d'inclusion permettrait mieux que celle d'intégration de prendre en compte l'enjeu de la responsabilité collective (Dallaire et McCubbin, 2008). Cette distinction n'en cache pas moins parfois certains malentendus qui pourraient venir encore compliquer les enjeux qu'implique un projet social d'intégration ou d'inclusion. Si elle doit être faite, la distinction entre intégration et inclusion doit l'être à partir de plus d'une dimension. En effet, il arrive que le discours sur l'inclusion soit mobilisé en vue d'une inclusion au « monde tel qu'il va » (Karsz, 2011) et dès lors, on peut le supposer, à partir des valeurs et des normes existantes. Dans et par leur pluralité, les témoignages de personnes qui vivent avec un problème de santé mentale nous montrent que cette conception de l'inclusion pourrait être en partie illusoire. Ces témoignages mettent en effet en évidence que tout projet

d'inclusion sociale, dans sa radicalité, appelle une certaine transformation du monde, ainsi que des valeurs et des repères qui font sens; également, ils guident l'action dans le monde et donc, à la base, une résistance à la pression exercée par certaines valeurs et normes existantes pour que la reconnaissance sociale s'élargisse à d'autres formes d'expériences. Si les mots que l'on utilise ont un poids et une importance, les incertitudes de la notion d'inclusion rendent plus floues ses distinctions avec la notion apparemment plus conservatrice d'intégration.

Les pièges d'une logique d'utilité

Nous avons souligné l'importance que revêt dans plusieurs témoignages et récits le sentiment de se sentir utile, de contribuer à la collectivité, qui semble venir juguler un sentiment de honte qui perce de certains récits : celle de se sentir sans cesse redevable devant la collectivité. Le sentiment d'utilité semble résonner souvent comme une justification de son existence parmi les autres et dans le monde. À partir de là, deux formes de contribution se dessinent, dont la reconnaissance s'avère très inégale 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. D'une part, 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. D'autre part, on peut par ailleurs s'interroger sur la logique de l'utilité en tant que telle. Cette logique n'apparaît-elle pas en elle-même pour le moins inquiétante, susceptible de participer à la honte qui s'exprime dans certains récits, celle de ne pas contribuer à la collectivité à partir des normes en vigueur et, de ce fait, de ne pas être reconnu dans le regard de l'autre? Cette logique d'utilité pourrait contribuer aussi à une hiérarchisation des milieux et des pratiques, réputés plus ou moins performants par rapport au soutien à une intégration normative.

Nous l'avons vu, les récits que nous avons recueillis ouvrent par moment une autre voie qui évoque l'importance et la qualité du sentiment d'exister, moins dépendant du regard et du jugement d'autrui et, dès lors, des pressions sociales normatives, soulevant ainsi, en creux, des questionnements importants que nous ne pouvons qu'effleurer ici. Que signifie, exactement, « contribuer » à la collectivité? Comment parvenir, comme collectivité, à mieux reconnaître et soutenir différentes formes de contribution au monde commun? Comment se positionner, collectivement, pour résister à l'impératif d'avoir à contribuer « activement » à la société pour être reconnu comme un citoyen ou une citoyenne à part entière?

BIBLIOGRAPHIE

- ANTHONY, W.A (1993). Recovery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- BENOÎT, J. (2007). Logiques de la stigmatisation, éthique de la déstigmatisation. *L'information psychiatrique*, 83(8), 649-654.
- CHAMBERLIN, J. (1997). Citizenship rights and psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(4), 405-408.
- CORIN, E. (2002). Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie? Retrouver sa voix? *Santé mentale au Québec*, 27(1), 65-82.
- DALLAIRE, B. ET M. MCCUBBIN (2008). Parlons inclusion sociale. Dans E. Gagnon (dir.) *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion*, (p. 251-266). Québec : Presses de l'Université Laval,
- 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.
- GOFFMAN, E. (1975). *Stigma*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- GORI, R. (2010). Flexibilité du diagnostic en psychiatrie. *L'information psychiatrique*, 86(4), 329-337.
- HAGE, M., POIREL, M.-L. (2014). *Regarder l'arc-en-ciel : Pour réinventer l'intégration*. [Documentaire sur DVD]. Montréal : Marie-Laurence Poirel.
- KARSZ, S. (2011). *Pourquoi le travail social? Définition, figures, clinique*. Paris : Éditions Dunod.
- LECOMTE, Y. (2003). Développer de meilleures pratiques. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 9-36.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens*, Québec : Gouvernement du Québec.
- ONKEN, S.J., DUMONT, J.M., RIDGWAY, P., DORNAN, D.H., & RALPH, R.O. (2002, October). *Mental health recovery: What helps and what hinders? A national research project for the development of recovery facilitating system performance indicators. Phase one research report: A national study of consumer perspectives on what helps and hinders mental health recovery*. Alexandria, VA : National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) National Technical Assistance Center (NTAC).
- POIREL, M.-L. ET CORIN, E. (2014). Le savoir à l'épreuve de l'incertitude dans l'intervention en santé mentale. *Revue québécoise de psychologie*, 35(1), 23-35.

- POIREL, M.-L. ET WEISS, B. (2014). Vous avez dit intégration? Dans M.-C. Doucet et N. Moreau (dir.), *Penser les liens entre santé mentale et société aujourd'hui* (p. 159-179). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- RODRIGUEZ, L., BOURGEOIS, L., LANDRY, Y. GUAY, L. ET PINARD J.L. (2006). *Repenser la qualité des services en santé mentale. Changer de perspective*, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- 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.