

Université de Montréal

**L'interrelation entre la participation des usagers
en santé mentale dans une activité institutionnelle et
leur propre processus de rétablissement**

par Laurence Gaudreau Simard

École de service social
Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en service social
option mémoire

Décembre 2016

© Laurence Gaudreau Simard, 2016

Résumé

Cette recherche vise à mieux comprendre l'interrelation entre la participation des usagers en santé mentale dans une activité de participation au sein d'un établissement de santé et services sociaux au Québec et leur propre processus de rétablissement expérientiel. Pour y parvenir, nous tenterons de cerner la nature et le fonctionnement de l'activité à laquelle les usagers participent. Ensuite, nous recueillerons le récit du parcours de chacun des usagers selon leur perception de leur processus de rétablissement. Douze adultes recevant ou ayant reçu des services en santé mentale de cet établissement et ayant pris part à une ou plusieurs activités de participation comme patient-partenaires ont été recrutés par le mécanisme patient-partenaire. Le mécanisme patient partenaire est le dispositif dont l'établissement s'est doté pour sélectionner les patients-partenaires. Des entrevues individuelles et semi-dirigées ont ensuite été réalisées auprès d'eux.

En faisant un retour sur l'histoire de la santé mentale au Québec, il est évident que la participation des usagers au sein des instances institutionnelles a grandement augmenté au fil des années. Le modèle du rétablissement s'est ajouté à ce changement de paradigme. Cette étude qualitative et constructiviste démontre les bénéfices des participations variées identifiés par les usagés en lien avec la réappropriation de pouvoir sur le plan individuel. Ceux-ci incluent le sentiment d'être apprécié par autrui, la gratification ressentie par la reconnaissance de leurs habiletés, une augmentation de leur confiance en soi et de leur estime de soi, ainsi que la diminution de la détresse. Plusieurs usagers identifient aussi l'acquisition de nouvelles compétences. En ce qui concerne la dimension collective de la reprise de pouvoir sur leur vie, les usagers rapportent le développement de nouveaux rôles sociaux, ainsi que la création d'entraide et du sentiment d'appartenance. Les dimensions du processus de rétablissement touchées par la participation des usagers dans des activités sont l'identité, l'espoir, la reprise de pouvoir et les relations avec les autres.

Mots-clés : santé mentale, psychiatrie, rétablissement, participation, vécu expérientiel

Abstract

This research seeks to better understand the interrelation between the participation of mental health services' users in participative activities of a health establishment, offering psychiatrist services in Québec's province, and their perspective of their recovery process. First, we determined the nature and the functioning of the activities in which the users were involved. Furthermore, we obtained the personal journey of each of the users according to their personal recovery process. Twelve adults receiving or having received mental health services from this establishment and having participated into institutional activities as participating patients were recruited through the participating patients' mechanism. The health establishment put in place this mechanism to select the individuals to be participating patients. Individual and semi-directed interviews were carried out with them.

Going back to mental health history in Québec's province, we can notice that the users' participation in organisational instances have greatly increased throughout the years. The recovery model in mental health has contributed in the change of paradigm. This qualitative and constructivist research has shown that the users have identified impacts of their participation. These impacts depend on their individual empowerment and include feeling appreciated by others, feeling gratified by the acknowledgement of the competencies, an increase of self-confidence and self-esteem, as well as a decrease of distress. Many have identified the acquisition of new competencies. With regards to regaining collective power, the development of new social roles and of mutual aid and the development of a sense of belonging were mentioned by the users interviewed. The recovery process dimensions were positively changed by the users' participation were identity, hope, empowerment and the relationship with others.

Keywords : mental health, psychiatry, recovery, participation, experiential knowledge

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	ii
ABSTRACT	iii
LISTE DES TABLEAUX	vii
LISTE DES SIGLES	viii
DÉDICACES.....	ix
REMERCIEMENTS.....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATISATION.....	4
La problématisation	4
La participation et le rétablissement	6
Les liens avec le travail social.....	6
L'histoire de la santé mentale au Québec.....	9
CHAPITRE 2 : LES CONCEPTIONS DU RÉTABLISSEMENT	19
Le rétablissement.....	19
Les controverses concernant le concept de rétablissement.....	20
Les limites et les faiblesses du modèle de rétablissement	21
La définition expérientielle	21
La définition médicale	24
Les dimensions du rétablissement.....	24
Un processus linéaire: identité	24
L'espoir	25
La reprise de pouvoir ou <i>l'empowerment</i>	27
Les relations avec les autres.....	29
La participation active	30
Les obstacles et les facilitateurs de la participation.....	31
Les enjeux.....	33

CHAPITRE 3 : LA MÉTHODOLOGIE.....	35
Le cadre théorique	35
Les objectifs de la recherche.....	37
La formation de l'échantillon.....	37
Le recrutement.....	37
La méthode de collecte des données	38
La stratégie d'analyse	40
Les retombées attendues	41
CHAPITRE 4 : LES LIEUX DE PARTICIPATION	42
La présentation du comité des patients partenaires	42
Les espaces de participation.....	42
La description des espaces de participation	43
Les diverses formes de participation.....	45
CHAPITRE 5 : LE PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT SELON LES USAGERS	47
La définition du rétablissement.....	47
La présentation du problème de santé mentale.....	47
La définition : un processus, une finalité	48
Les nuances de l'impact de participation sur le processus de rétablissement	50
Les impacts de la participation dans le processus de rétablissement.....	52
La dimension de l'identité	53
Les rôles sociaux.....	53
L'identité	54
Constater ses limites	54
Changer de perspective de vie	56
La dimension de l'espoir.....	56
Les sources d'espoir.....	57
L'espoir naît des activités valorisantes.....	57
L'espoir naît par les modèles	59
L'espoir naît par l'appréciation de soi-même.....	59
L'espoir naît par l'entraide entre aidants	59
L'espoir naît en contemplant le futur	60

La reprise du pouvoir ou <i>l'empowerment</i>	60
La reprise de pouvoir individuel	61
Le sentiment d'appréciation par autrui.....	61
La confiance en soi	61
L'estime de soi.....	62
La diminution de la détresse	63
L'acquisition de nouvelles compétences.....	63
La reprise de pouvoir collectif	66
Le développement des rôles sociaux.....	67
La dimension des relations avec les autres.....	68
L'entraide	69
Conclusion.....	69
CHAPITRE 6 : LES FACILITATEURS ET LES OBSTACLES DE PARTICIPATION	70
Les facilitateurs	70
Les obstacles à la participation	71
Les impacts d'être à plus d'un patient partenaire.....	74
Assurer un impact positif de la participation sur les patients partenaires	75
CONCLUSION	76
BIBLIOGRAPHIE.....	82
ANNEXE I : Grille de questions.....	92

Liste des tableaux

Tableau I –

Les dimensions contribuant à l'avancement dans le processus de rétablissement personnel.....52

Liste des sigles

AGIDD-SMQ : Association des organismes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec

CAMÉE : Centre d'activité de Montréal-Nord pour le maintien de l'équilibre émotionnel

CH : Centre hospitalier

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CLSC : Centre local de services communautaires

CSSS : Centres de santé et services sociaux

MESS : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OMS : Organisation mondiale de la santé

PASM : Plan d'action en santé mentale

RACOR : Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale de l'île de Montréal

RRAMSQ : Réseau des ressources alternatives en santé mentale du Québec

À tous ceux que j'aime
À Émilie, en pensées
À mon amoureuse, Catherine

Remerciements

Premièrement, j'aimerais remercier Jean-François Pelletier, chercheur au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et professeur au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal ainsi que Lourdes Rodriguez del Barrio, professeure titulaire à l'École de service social de l'Université de Montréal, pour leur accompagnement dans cette grande aventure qu'est la rédaction d'un mémoire à la maîtrise ainsi que pour leurs judicieux conseils.

Je tiens à remercier sincèrement tous les participants au projet de recherche et les personnes de l'établissement de santé ayant facilité le contact avec les participants.

J'aimerais terminer en remerciant l'École de service social de l'Université de Montréal pour la bourse de maîtrise de l'année 2013-2014 et Jean-François Pelletier pour le fonds de recherche ayant permis d'indemniser les usagers pour leur participation à notre projet de recherche.

Merci!

Introduction

Vivre en bonne santé mentale est un défi de tous les jours, pour tout un chacun. Au Canada, il est estimé qu'une personne sur cinq sera aux prises avec un problème de santé mentale au cours de sa vie (Smetanin et coll. 2011, p. 6). Plusieurs ont souffert d'un problème de santé mentale ou connaissent une personne dont la vie a été touchée ou est touchée par ce défi. La santé mentale nous concerne donc tous.

Notre question de recherche nous est venue par notre expérience professionnelle dans un comité de consultation au sein d'un établissement de santé offrant des services en psychiatrie. Le comité était composé d'usagers en santé mentale ainsi que de professionnels de la santé. Ce comité a été mis sur pied par l'initiative d'un gestionnaire désirant promouvoir l'approche du rétablissement et l'implication des usagers en santé mentale dans l'organisation des services offerts. Au cours de notre participation d'une durée de deux ans, nous avons pu constater un changement dans le discours des usagers en santé mentale. Ils ont mentionné avoir une identité personnelle plus positive, un plus grand espoir, une meilleure estime de soi et une augmentation de leur autodétermination par le développement de leurs compétences comme participants dans un comité institutionnel. Ces observations peuvent laisser croire que la participation dans ce type de comité a des effets positifs sur le processus de rétablissement personnel des usagers. Par contre, nous avons aussi pu témoigner de difficultés vécues par des usagers. Par exemple, nous avons constaté que la présence d'obstacles à la participation semblait ébranler l'estime de soi de certains usagers à divers moments et générait chez eux des questionnements quant à leurs compétences à participer comme usagers dans un tel comité. Nous nous sommes donc questionnés sur l'interrelation entre la participation des usagers en santé mentale dans une activité en milieu institutionnel et leur perception de leur propre processus de rétablissement.

La question principale de notre mémoire est : **quelle est l'interrelation entre la participation des usagers en santé mentale dans des activités institutionnelles et leur perception de leur processus de rétablissement expérientiel?** La première sous-question

est la suivante : quels sont la nature et le fonctionnement du comité des patients partenaires en santé mentale et des activités auxquelles les usagers participent? La deuxième sous-question est : quelle est la perception de chacun des usagers de son processus personnel de rétablissement à la suite de sa participation dans ces activités? Dans certaines activités de participation, il y avait plus d'un participant impliqué et il est important de documenter les effets de ce soutien. La troisième sous-question est : quels sont les effets sur l'expérience de l'utilisateur, s'il y en a un, de la présence d'un autre usager lors de la participation dans une activité institutionnelle? À noter que nous documenterons cette réalité selon la perspective des usagers.

Le premier chapitre présente la problématisation, le rétablissement, la participation active, le lien avec le travail social et l'histoire de la santé mentale au Québec. Nous considérons qu'il est important d'effectuer un retour historique sur la santé mentale afin de présenter l'émergence de la participation des usagers. Le chapitre suivant met en lumière les conceptions du rétablissement, c'est-à-dire le rétablissement, les dimensions du rétablissement, la participation active ainsi que le cadre théorique, les obstacles et facilitateurs à cette participation et les enjeux de cette implication. Par la suite, le troisième chapitre expose la méthodologie utilisée, commençant par les objectifs de recherche, la formation de l'échantillon, le recrutement, la méthode de collecte de données, les stratégies d'analyse ainsi que les retombées attendues. Le chapitre quatre fait état des espaces de participation des usagers en santé mentale. Les chapitres cinq et six sont le fruit de l'analyse qualitative de nos entrevues. Le chapitre cinq présente les définitions du rétablissement expérientiel selon les usagers, les nuances de l'impact de la participation sur le parcours de rétablissement, les impacts de la participation sur le rétablissement selon les dimensions du processus, la reprise de pouvoir individuel et la reprise de pouvoir collectif. Le dernier chapitre, le chapitre six, met en valeur les facilitateurs et les obstacles à la participation, les impacts d'être à plus d'un usager dans une activité et, pour terminer, les moyens pour assurer un impact positif de la participation sur les usagers. La conclusion résume l'analyse des entrevues des usagers quant à l'interrelation entre leur participation et leur perception de leur processus de

rétablissement, les obstacles et facilitateurs de la participation, les limites du projet de recherche, et se termine par la mention de pistes d'intervention futures.

Chapitre 1 : La problématisation

La problématisation

Le Québec soutient la participation des usagers en santé mentale depuis plusieurs années déjà grâce à divers plans d'action. En fait, dès sa création, le système de santé au Québec s'est montré ouvert à l'idée de la participation des usagers en santé mentale à la gouvernance dans les services publics en réservant des sièges aux conseils d'administration des établissements (Clément 2011, p.7-8). C'est à partir de 1989, avec la Politique de santé mentale, que le Québec se démarque pour la première fois dans son intention d'impliquer les usagers en santé mentale dans le processus de traitement en reconnaissant la primauté de la personne (MSSS 2005, p.9). La participation des usagers est alors assimilée au droit de recours, par la recommandation du rapport de mettre en poste un ombudsman dans chacune des régions du Québec, en plus de la mise en place de groupes régionaux d'accompagnement en défense de droits et la création de comités des usagers dans les établissements (Clément 2011, p.8).

La participation des usagers est aussi une recommandation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens (PASM 2005-2010) sous la gouvernance de M. Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux de l'époque. L'expérience de participation étudiée dans ce mémoire s'inscrit dans la mise en place de ce PASM¹. L'un des principes directeurs du PASM 2005-2010 est le pouvoir d'agir. Le plan d'action reconnaît la capacité des personnes souffrant d'un trouble mental de faire des choix et de s'investir dans la prise de décisions qui les concernent, et cela, en dépit de la présence chez elles de certains symptômes ou handicaps. La participation des usagers et des proches aux exercices de planification des services de santé mentale découle de ce principe (MSSS 2005, p.12). Il vise leur participation dans les activités de planification et d'organisation des services qui doivent se mettre en place (MSSS 2005, p.16). Cette règle directrice peut donc contribuer à un rétablissement civique (Pelletier et coll. 2012, p. 17) et à l'exercice d'une pleine citoyenneté. La pleine citoyenneté implique d'avoir une place (exister parmi les autres avec les mêmes

¹ À noter que nous abordons le PASM 2005-2010 plutôt que le PASM 2015-2020 puisque les entrevues ont eu lieu en 2013.

conditions et le même traitement), d'avoir sa place (un travail, une famille, des amis, des projets et une contribution active à la société allant de pair avec la reconnaissance des autres) et pour terminer, d'être sujet (avoir la certitude de sa propre valeur et une image de soi qui ne se limite pas à la maladie) (Clément 2008, p.5). Un deuxième principe directeur de ce plan est le rétablissement : en effet, il confirme de nouveau la capacité des personnes souffrant de problèmes de santé mentale de prendre le contrôle de leur vie et de participer activement à la société (MSSS 2005, p.12).

Par contre, cette directive est imprécise, puisqu'elle ne spécifie pas les cibles à atteindre et n'apparaît pas dans les mécanismes d'évaluation ou la reddition de comptes. Elle est diffuse quant à la responsabilité de la participation; elle ne précise pas l'opérationnalisation des processus participatifs ni le rôle attendu des usagers en santé mentale lors de leur participation, ce qui donne ainsi lieu à diverses interprétations (Clément et coll. 2012, p.34). Ensuite, l'application de cette directive « ne va pas de soi, elle s'oppose à une culture des services publics qui considère les usagers comme des clients à satisfaire et fondamentalement incompetents à déterminer le "pourquoi" et le "comment". Elle menace aussi le monopole des savoirs des experts en gestion publique et dans le traitement de la santé mentale » (Gagné 2010, p.19-20).

Selon le rapport de recherche intitulé « État de la situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010 » (Clément et coll. 2012, p.1), les lieux de participation investis par les usagers en santé mentale sont majoritairement des regroupements d'usagers soutenus par des organismes communautaires, plutôt que par des établissements du réseau de la santé. À Montréal, où nous effectuerons notre recherche, le Projet montréalais de participation, une initiative d'Action Autonomie en coopération avec le Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale de l'île de Montréal (RACOR), a vu le jour en 2009. Il s'agit d'un regroupement d'usagers dont l'objectif est, entre autres, d'encourager la participation des usagers en santé mentale dans différents centres de santé et services sociaux (CSSS) du territoire de Montréal. Actuellement, cinq CSSS sur douze de la région métropolitaine travaillent de pair avec des usagers de ce regroupement (Clément

et coll. 2012, p.16). Il existe aussi d'autres initiatives locales à Montréal, qui ne sont pas reliées à ce regroupement.

La participation et le rétablissement

Selon l'Association des groupes d'intervention de défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), la participation aux rencontres régionales et à la planification des services favorise le rétablissement et entraîne des impacts positifs sur les usagers en santé mentale. Cette participation peut rendre possible une prise de conscience sur sa propre capacité à agir, le développement du désir d'agir et l'occasion de le faire, l'amélioration de l'estime de soi, la reconnaissance de son expérience et de son expertise, l'émergence de sentiments d'espoir et d'appartenance, en plus de permettre l'expérience de la solidarité citoyenne et la participation à un processus démocratique et à l'exercice de la citoyenneté (AGIDD-SMQ 2008, p.22-24). La participation publique peut être considérée comme un facteur de rétablissement pour les usagers et un renforçateur du pouvoir d'agir (Gagné et coll. 2013 b, p.11).

Bien que la participation de personnes en rétablissement² au sein de diverses instances délibératives (Hamilton, Dale-Perera, Efthimiou-Mordaunt et Fry, 1997) ainsi qu'en recherche (Beresford, 2002) soit probablement bénéfique aux individus directement concernés, peu de recherches, encore à ce jour, ont évalué les retombées d'un tel engagement sur ces personnes (Tremblay et Olivet, 2011), et encore moins selon ces dernières. Certaines techniques et approches d'investigation demeurent toutefois particulièrement favorables à la quête d'autonomie collective et individuelle des personnes en rétablissement. Par exemple, selon Anadòn (2006), la recherche qualitative peut contribuer à mettre au jour des inégalités sociales et systémiques pour viser l'émancipation et l'autonomisation des populations ciblées par le partage du savoir engendré par la recherche.

² Une personne en rétablissement est en fait une personne souffrant d'un problème de santé mentale et dans un processus de rétablissement.

La documentation sur la participation des usagers en santé mentale est davantage développée quant aux bénéfices qu'apporterait une participation de ceux-ci dans le processus décisionnel et l'identification des obstacles et des facteurs favorisant une participation conjointe active dans des établissements (Vaudergang 1996, p.154). De plus, selon Yanos et coll. (2001), des services offerts par des usagers associés apportent une augmentation de l'estime de soi, un sentiment d'utilité sociale et une participation communautaire générale (Carpenter 2002, p.89).

Les liens avec le travail social

Nous allons maintenant présenter les liens entre le travail social et le rétablissement expérientiel. Le choix de la définition du rétablissement expérientiel plutôt que médical sera abordé plus tard dans le mémoire.

En premier lieu, le travail social met de l'avant les valeurs suivantes : « le respect de la dignité de tout être humain, la croyance en la capacité humaine d'évoluer et de se développer, la reconnaissance de la nécessité de percevoir et de comprendre l'être humain en tant qu'élément de système interdépendant et potentiellement porteur de changement, le respect des droits des personnes, des groupes et collectivités, le respect du principe d'autonomie de la personne et du principe d'autodétermination, la reconnaissance du droit de tout individu en danger de recevoir assistance et protection selon ses besoins, la promotion des principes de justice sociale » (OTSTCF 2012, p.7).

La croyance en la capacité humaine d'évoluer permet d'avoir espoir en la capacité des personnes de se rétablir pour le travailleur social. L'espoir est une dimension importante du rétablissement. Relativement aux valeurs d'équité et de justice sociale, la profession souscrit à une vision des problèmes sociaux et de l'intervention sociale qui sous-tend la prise en considération des rapports sociaux d'inégalité, ce qui est le cas de la dimension de l'*empowerment* du rétablissement expérientiel. Une telle vision reconnaît que les acteurs sociaux avec et pour lesquels les travailleurs sociaux interviennent ont un pouvoir d'agir sur leurs environnements sociaux tout autant qu'ils sont influencés par ceux-ci. Cette vision tient également compte de l'existence de situations d'oppression aux plans individuel, culturel,

économique, politique et institutionnel, que le travail social s'engage à dénoncer et à combattre, afin que les personnes puissent se développer dans des environnements favorisant une réponse adéquate à leurs besoins (OTSTCFQ 2012, p.10). Cette vision va de pair avec la reprise de pouvoir collectif dans le rétablissement.

Les travailleurs sociaux peuvent aussi aider à identifier les particularités, les ressources et les limites du développement social de la communauté locale, de la région ou de la collectivité qui freinent le développement des individus et leur capacité de participation sociale et citoyenne (OTSTCFQ 2012, p.11). L'un des rôles d'un travailleur social est de « rétablir le fonctionnement social de la personne en réciprocité avec son milieu dans le but de favoriser le développement optimal de l'être humain en interaction avec son environnement » (OTSTCFQ 2012, p.11), ce qui rejoint le processus de rétablissement dans la réappropriation de ses rôles sociaux et de son identité. Ensuite, les professionnels, dont les travailleurs sociaux, contribuent à favoriser le rétablissement des usagers en croyant en leur capacité de prendre leurs propres décisions, même en risquant des échecs (Kirby et Keon 2006, p.71).

Le modèle psychiatrique est plus médical, mettant de l'avant les symptômes associés aux diagnostics psychiatriques sans toujours prendre en considération une vision plus globale de la personne qui tienne compte du contexte social, ainsi que l'histoire personnelle et relationnelle. Dans un contexte de travail social en psychiatrie, tout comme nous, Carpenter (2002) estime que la contribution la plus importante du travail social est l'utilisation de l'approche par les forces de la personne (Rapp 1988) comme alternative à un modèle centré sur les déficits et les maladies (Carpenter 2002, p.87). Le modèle par les forces est congruent avec le modèle du rétablissement.

Pour terminer, nous croyons que le modèle du rétablissement et le travail social partagent les valeurs du respect de l'autonomie et de l'autodétermination, la promotion de la justice sociale et l'*empowerment*, la vision de la personne comme agent potentiel de changement, ainsi que la croyance en la capacité de la personne à se développer et évoluer.

L’histoire de la santé mentale au Québec, la participation des personnes directement concernées et le rétablissement

Nous présentons l’histoire de la santé mentale au Québec afin de situer l’évolution de la place de la participation des usagers en santé mentale au sein des établissements de santé et services sociaux.

La santé mentale en tant que concept a grandement évolué et changé au Québec, tout comme ailleurs. « La santé mentale suit un itinéraire particulier : sa nosologie et l’organisation de ses services s’inspirent, plus que toutes autres, des valeurs culturelles et sociales ainsi que du développement scientifique et économique des sociétés » (Fleury et Grenier 2004, p.22). Le concept de maladie mentale et les traitements prodigués aux « malades » ont donc grandement changé depuis la Nouvelle-France.

La première classification des maladies mentales de la théorie des humeurs remonte à l’œuvre hippocratique, c’est-à-dire 460-377 avant Jésus-Christ (Fleury et Grenier, 2004, p.22). En fait, Wallot souligne que la religion donne à la folie un sens spirituel, la possession. L’évangile selon Saint-Marc décrit ce que nous identifions comme la folie :

« Aussitôt accourut à lui (Jésus), des tombeaux, un homme possédé d’un esprit impur [...] personne ne pouvait plus le lier, même avec des chaînes [...] nul ne pouvait le dompter. Et continuellement, jour et nuit, il était dans les tombeaux et dans les montagnes, poussant des cris et se meurtrissant lui-même avec des pierres » (Wallot 1979, p.131).

Au Moyen Âge, on considère les personnes avec des problèmes de santé mentale comme des possédés. Les pouvoirs publics de la colonie de la Nouvelle-France n’intervenaient que ponctuellement pour ce qui est des personnes avec ces difficultés. (Cellard et Thifault 2007, p.25-26). En Nouvelle-France, la température peu clémente et la faible densité de population favorisent la solidarité entre tous, dont la solidarité envers les personnes malades, physiquement ou mentalement, et les pauvres. Ceci a en fait permis de venir en aide à ses « malades ».

« Mais si la personne atteinte de troubles mentaux devient un danger pour sa communauté ou sa famille, elle peut être conduite en prison ou encore à l'intérieur de l'Hôpital général de Québec ou de Montréal où, dès la fin du XVII^e siècle, de petits hangars de bois, les loges, sont érigés pour la réclusion des "insensés" (Cellard, 1991) » (Fleury et Grenier, 2004, p.22).

Par contre, durant la période préasilaire au Québec, il semble que la colonie française utilisait l'emprisonnement, l'exorcisme, l'exécution et le rapatriement en France pour les personnes qu'elle jugeait dérangées, démentes, insensées, idiotes, possédées du démon, ou les femmes « furieuses » ou « de mauvaise vie » (Boudreau 2003, p.21). Certains deviennent mendiants et vagabonds, tandis que d'autres restent dans leur famille, mais pour certains, ils sont attachés, mis en cage, enfermés dans une chambre secrète ou dans le hangar de la ferme (Boudreau 2003, p.21). Au Canada anglais, au premier asile ontarien mis sur pied en 1841, on pratique des saignées sur la tête et des purges par le mercure (Wallot 1979, p.103). Le mercure, plus précisément le chlorure de mercure, était utilisé comme purgatif. Ce purgatif avait comme objectif de faire cesser la « folie » (Wallot 1979, p.180). La prise en charge des personnes ayant un problème de santé mentale était alors communautaire.

La garde des personnes considérées comme « aliénées » passe de la famille à l'État à l'aube du XX^e siècle (Cellard et Thifault 2007, p.25-26). Ensuite s'en est suivi le mouvement asilaire (1894-1961), où « le fou est désormais tout à fait libre, mais tout à fait exclu de la liberté » (Foucault 1972, p.533 dans Boudreau 2003, p.29). Selon Boudreau, l'asile est l'expression des valeurs morales de la bourgeoisie, c'est-à-dire l'ordre, le travail, la liberté et la moralité bourgeoise (Boudreau 2003, p.29). L'internement asilaire est justifié par le fait que l'aliéné doit être isolé de l'environnement responsable de ses idées fixes, les délires résultant de mauvaises habitudes de vie agressant le système nerveux. C'est un traitement moral, de l'esprit, que Philippe Pinel met en place comme psychiatre fondateur des asiles en France (Fleury et Grenier, 2004, p.22). La création d'asiles prend place dès 1845 à travers la province, et le premier asile est fondé à Beauport (Boudreau 2003, p.21-30). Au fil des années, la gestion des asiles passe du privé aux communautés religieuses catholiques.

« À cette époque, le modèle médical français prédominant de la maladie mentale était le modèle neurologique, modèle descriptif et plutôt fataliste où le traitement se

limitait à un soutien médical des conditions de pyrexie, de malnutrition, de mauvaise hygiène, etc., sans atteindre vraiment la condition psychiatrique » (Wallot 1979, p.108).

En 1884, D^r Tuke, aliéniste anglais, en visite au Québec, dénonce l'utilisation abusive de contentions, l'absence de médecins dans les asiles et le système d'affermage, causant selon lui des mauvais traitements aux patients (Tuke, 1885). Une commission d'enquête voit le jour en 1886 et se termine en 1890, avec l'adoption d'un compromis où les affermages sont maintenus et l'administration des asiles confiée aux communautés religieuses catholiques. Selon Wallot, « les religieuses y voient des âmes à sauver » (Wallot 1979, p.108). S'en suit la reconnaissance du surintendant médical, qui est en fait un psychiatre (Fleury et Grenier 2004, p.23). Ce dernier doit justifier l'internement des patients et « s'assurer que les internements ne sont pas arbitraires, mais basés sur les raisons légales qui autorisent la prise en charge d'un individu dans une institution financée par l'État » (Perreault 2009, p.61). Lorsque les personnes sont internées, elles sont automatiquement mises sous curatelle et perdent tous leurs droits civils (Boudreau 2003, p.50).

Ce n'est qu'au milieu des années 1880 que des cours concernant les maladies mentales sont offerts dans les facultés de médecine au Québec. La première génération de psychiatres québécois est formée selon la théorie d'aliénistes français, tels Morel et Magnan, affirmant que les aliénés sont en fait des dégénérés. L'aliéné est alors personnellement responsable de sa folie, référant à l'immoralité et le vice. La construction de l'hôpital de Verdun, l'actuel Institut universitaire en santé mentale Douglas, affole même les fermiers environnants, qui craignent que leurs vaches soient contaminées (Cellard et Thifault 2007, p.30). Les écoles pour infirmières sont aussi fondées à la fin des années 1890, et l'Asile Saint-Jean-de-Dieu, le présent Institut universitaire en santé mentale de Montréal, est alors affilié à l'Université de Montréal (Fleury et Grenier, 2004, p.24).

Après la Deuxième Guerre mondiale naît une interrogation quant aux conséquences de l'internement des « malades mentaux », à la suite des expériences des camps de concentration. On commence à parler de « névrose institutionnelle » décrite par Barton en 1959, attitude teintée par l'apathie et le manque d'initiative (Henderson et Thornicoff 1997 dans Fleury et

Grenier, 2004, p.24). À la fin des années 1940, des départements de psychiatrie ouvrent dans les facultés de médecine au Québec. Il y a alors une plus grande médicalisation de la folie, surtout avec l'arrivée des premiers psychotropes, dont le Largactil, dans les années 1950 (Boudreau 2003, p.50). Avec le développement progressif de pratiques alternatives, les personnes psychotiques commencent alors à sortir des institutions, et certaines d'entre elles sont intégrées dans des familles d'accueil. Chez les anglophones a lieu un mouvement des personnes hospitalisées vers la communauté, utilisant différents programmes externes, tandis que chez les francophones, des asiles régionaux sans service psychiatrique continuent à être construits, tel l'Hôpital Sainte-Elizabeth à Roberval et l'Hôpital St-Charles à Joliette (Fleury et Grenier, 2004, p.25). En fait, la psychiatrie québécoise francophone conserve le modèle organique tandis que le modèle anglo-saxon insiste davantage sur les aspects psychodynamiques (Wallot 1979, p.109).

Le livre *Les fous crient au secours, témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu* (1961) écrit par l'ex-psychiatrisé Jean-Charles Pagé avec la participation de D^r Camille Laurin, psychiatre moderniste, marque un changement de cap important vers la psychiatrie moderniste au Québec (Boudreau 2003, p.70-73). Cet ouvrage dénonce les traitements et les conditions de vie dans les hôpitaux psychiatriques des années 1950 (Clément 2011, p.5). M. Pagé décrit ces hôpitaux comme des prisons, administrés par les communautés religieuses. « Il n'est pas nécessaire de séjourner longtemps à Saint-Jean-de-Dieu pour constater les graves lacunes qui entravent sérieusement la guérison éventuelle des sujets traitables » (Pagé 1961, p. 133). C'est la première prise de parole publique par une personne considérée malade mentale. En fait, cet ouvrage aura une portée sociale et politique importante (Gagné et coll. 2013 b, p.18). Il crée une vague de mobilisation publique et mène à la mise sur pied d'une Commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques. Une réforme de l'asile au Québec suit le rapport Bédard, paru quelques mois plus tard (Clément, 2011 p.5). Dorvil soutient que « ce projet va complètement modifier le paysage de l'intervention auprès des personnes présentant des problèmes mentaux, il va remodeler l'organisation du système de soins et multiplier le nombre de groupes intéressés par le domaine de la santé mentale » (Dorvil et coll. 1997, p.118).

Selon Boudreau, « l'âge d'or » de la psychiatrie québécoise débute en 1962 et dure jusqu'en 1970. Cet « âge d'or » est grandement facilité par l'apparition d'une nouvelle génération d'antipsychotiques, tel le Largactil. Le fou est alors devenu patient, considéré malade au même titre que les malades physiques (Boudreau 2003, p.86). Il y a augmentation des départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux; ils doublent en huit ans. Il n'y aura plus d'hôpitaux psychiatriques construits par la suite (Gagné 2013b, p.19). Un changement important en ce qui concerne les services offerts en santé mentale commence à s'opérer au Québec. Une série de changements s'opèrent, telles l'abolition graduelle des mesures excessives de sécurité, l'élimination des grands dortoirs, la mise sur pied d'un service social, de services de psychologie, de cliniques externes, de centres de jour, etc. (Fleury et Grenier, 2004, p.25-26). Les équipes communautaires et multidisciplinaires commencent à voir le jour, avec l'arrivée des psychologues, travailleurs sociaux, ergothérapeutes et infirmiers en psychiatrie. Durant ces mêmes années a lieu au Québec la Révolution tranquille, où le clergé perd la gestion des services de l'État, notamment les hôpitaux psychiatriques. Le mandat de traitement des maladies mentales passe donc des institutions religieuses aux professionnels de la santé, en collaboration avec les organismes communautaires (Gagné et coll. 2013 b, p.18). Michèle Clément (2011) ajoute que c'est une époque où « on parle du fou, mais on ne parle pas avec le fou ».

La première vague de désinstitutionnalisation a alors lieu, et il y a une réduction de 28 % des lits d'hospitalisation en dix ans (Fleury et Grenier, 2004, p.26-27). La désinstitutionnalisation a eu plusieurs effets positifs : démystification de la maladie mentale, approche plus humaine du traitement, limitation de la perte des habiletés sociales, diminution des séjours à l'hôpital, etc. Avant la désinstitutionnalisation, les usagers « [...] étaient soumis à l'autorité psychiatrique et refoulés aux marges de la société. Une vie "normale" à l'extérieur des murs était considérée comme inatteignable pour la majorité de ces gens » (Rivest 2014, p. 294). Par contre, elle présente aussi son lot de conséquences négatives, qui incluent l'augmentation de l'itinérance, une plus grande judiciarisation des personnes avec un problème de santé mentale, l'alourdissement du fardeau des familles qui ont la charge de l'utilisateur et l'apparition du phénomène de la porte tournante (Dorvil et coll. 1997, p.18).

De plus, les années 1970-1980 apportent leur lot de transformations à la suite de la réforme Castonguay-Nepveu (1970). Cette réforme est en fait la deuxième vague de désinstitutionnalisation. « On ne parle plus de maladie, mais de santé » (Dorvil et coll. 1997, p. 128). Adoptée en 1972, la Loi sur la protection du malade mental donne un statut à la personne atteinte de problème de santé mentale; le centre hospitalier et le CLSC sont tenus de lui fournir des services, de lui faire passer les examens requis ou de le recevoir en cure fermée (Fleury et Grenier 2004, p.27 et Wallot 1988, p.25). « Mais ce statut particulier ne s'applique qu'au malade mental dont les troubles sont susceptibles de mettre en danger sa santé ou sa sécurité, la santé ou la sécurité. Au Québec, ce statut consiste de fait en une curatelle exercée sur la personne ou ses biens, selon le cas » (Wallot 1988, p.25). La Charte des droits et libertés de la personne, adoptée en 1975, garantit la liberté et l'intégrité physique ainsi que la protection contre les abus à tous, incluant les personnes ayant un problème de santé mentale (Fleury et Grenier 2004, p.27).

Durant la même période, les personnes ayant un problème commun en santé mentale se rencontrent, partagent leurs expériences, entendent celles des autres, cherchent à comprendre. Certains groupes sont militants. Au sein du secteur de la santé mentale, le patient devient un patient *acteur* (Clément 2011, p.6). Des ressources alternatives en santé mentale et des groupes de défense des psychiatrisés et ex-psychiatrisés apparaissent, en réponse aux traitements encore jugés inhumains dans les années 1970 et 1980 (Clément 2011, p.7). Selon Gagné, l'accueil de la communauté face au retour des personnes auparavant « enfermées » n'est pas nécessairement à bras ouverts. Souvent, ces personnes se retrouvent seules, dépendantes, sans emploi, isolées et discriminées. Certaines vivent alors un « triple enfermement en dehors », en marge du sens commun, du droit et de la citoyenneté politique (Gagné et coll. 2013 b, p.19). Ceci met la table pour la formation de groupes d'entraide. À Montréal, des organismes tels Action Autonomie (1974), Solidarité Psychiatrie (1979), CAMÉE (1986), Auto-Psy (1978), pour n'en nommer que certains, sont fondés. Michèle Clément parle de prise de parole « entre nous », qui permet de nommer et d'exposer son vécu, sans toutefois créer une identité commune, et le déploiement d'une voix unique (Clément 2011, p.7). Selon Gagné, le récit de Daniel Doré « *Les Murs de la psychiatrie, témoignage d'un ex-psychiatrisé* », qui paraît en 1985, est le précurseur d'une vague de récits

contestataires de la psychiatrie dans la province. Des années plus tard, suivront Luc Vigneault, qui cosigne *Aller-retour au pays de la folie* en 1997, Sylvie Giasson (1999), Yvan Barbeau (2000), Martin Bélanger (2005), Étienne Gervais (2008), Gilles Simard (2013) (Gagné 2014, p.9) et de nouveau Luc Vigneault (2013) avec *Je suis une personne, pas une maladie*; ce sont toutes des personnes ayant souffert d'un problème de santé mentale.

Cette voix commune commencera à être entendue dans les années 1990. À la fin des années 1980, le MSSS a étudié différentes perspectives de la notion de santé mentale, l'organisation et la distribution des services en santé mentale. Résultant de ces travaux, le rapport Harnois (1987) et le rapport Rochon (1988) concluent que des services sont compétitifs entre eux, qu'il y a une discontinuité des soins et que des services de santé mentale sont pris en otage par les groupes d'intérêts. Ils reconnaissent également l'importance des ressources communautaires et leur sous-financement (Dorvil et coll. 1997, p.147). En 1989, la Politique de santé mentale prévoit que des groupes communautaires attirés à la défense et à la promotion des droits en santé mentale soient créés et reconnus dans chacune des régions du Québec. Cette politique projette la mise sur pied de comités de bénéficiaires dans les établissements psychiatriques avec soutien financier (Clément 2011, p.8). En 1991, ces comités deviennent des comités d'usagers avec une vocation de défense des droits (Gagné et coll. 2013 b, p.21). La politique en question propose principalement d'assurer la primauté de la personne dans l'organisation des services, de cibler les solutions dans le milieu de vie des personnes en reconnaissant leur potentiel et leurs droits et en privilégiant les interventions les plus légères possible, ainsi que de consolider le partenariat (MSSS 1989, p.23-26 et Fleury et Grenier 2004, p.29). L'une des recommandations de la politique pour atteindre ces objectifs est une plus grande démocratisation du processus décisionnel et consultatif (Fleury et Grenier 2004, p.29). Malheureusement, les usagers ne font pas partie prenante des comités; ce sont davantage les organismes communautaires qui occupent cette place. Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et les ressources membres encouragent la participation des usagers. Par exemple, dans le cadre de la Consultation générale sur la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivants dans la communauté, le RRASMQ comptait quatre personnes usagères pour sept représentants (Morin 2011, p.15). De plus, les Frères et

Sœurs d'Émile-Nelligan, issue d'un comité d'usagers du RRASMQ, est fondée en 1995 comme association à vocation provinciale. Cette association « par et pour » les personnes vivant ou ayant vécu avec un trouble de santé mentale offre toujours de l'entraide, la promotion et la défense des besoins, des intérêts et des droits des personnes et groupes de personnes, vivant ou ayant vécu un épisode de désorganisation profonde, émotionnelle et comportementale (Frères et Sœurs d'Émile Nelligan 2014). Par la suite, en 1999, le Groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale est mis sur pied afin d'assurer un suivi et un soutien à l'actualisation de la politique en santé mentale de 1998 partout au Québec. Sur 18 membres du groupe, deux sont usagers en santé mentale; les autres sont des gestionnaires et praticiens issus d'organismes communautaires et d'établissements en santé mentale (Gagné et coll. 2013 b, p.22).

Dans les années 1990-2000, à l'ère de l'intégration des services, l'accent est mis sur la rationalisation, la coordination des services, l'arrimage entre les différents partenaires, la limitation des duplicatas, et la mise en place de réponses pertinentes et efficaces aux besoins des personnes (Fleury et Grenier 2004, p.31). La réforme québécoise des services sociaux et de santé de 2003 a mené à la création de 95 centres de services sociaux et de santé (CSSS) au Québec. Les CSSS sont formés par la fusion d'établissements locaux, c'est-à-dire un CLSC, un CHSLD et un CH au moins. La responsabilité populationnelle est alors mise de l'avant, avec la hiérarchisation des services, offrant des services généraux (1^{re} ligne) et des ententes avec d'autres établissements offrant des services de 2^e et 3^e ligne (Gagné 2013a, p.34). Les CSSS se sont aussi attribué la responsabilité d'offrir les conditions favorables à une participation populationnelle dans la gestion des services (MSSS 2004, p.53).

Le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010 se situe dans cette aire de changement. Le PASM reconnaît les usagers comme des *experts d'expérience*, puisque leur expertise n'est pas basée sur leur savoir, mais sur leur vécu : « L'expertise, quant à elle, fait référence à la personne qui devient experte de son propre vécu. En d'autres termes, la personne qui a su tirer de son vécu la connaissance (le savoir) et la compétence (le savoir-faire) peut se définir

comme un usager-expert » (AGIDD-SMQ 2010, p.2)³. Le PASM 2005-2010 sera implanté de façon hasardeuse, car il ne définit pas ce qu'est entendu par « assurer la participation », que les objectifs ne sont pas définis et que la réédition de compte ne l'est pas non plus (Clément 2011, p.10).

« De leur côté, les usagers se voient pressés de répondre à cet appel sans qu'ils disposent, pour ce faire, d'associations ou de regroupements organisés pour les appuyer dans ce rôle. Le plus souvent, ce sont les organismes de défense de droits des différentes régions et les organisateurs communautaires des Centres de santé et services sociaux (CSSS) qui, les premiers, vont se mobiliser pour organiser le recrutement et la délégation des usagers dans les lieux où leur présence est désormais requise. L'urgence de la situation a souvent donné prise, toutefois, à un fonctionnement aléatoire. On connaît un usager, il est disponible et volontaire, il participe » (Clément 2011, p.10).

En fait, les modalités de participation peuvent se situer dans un spectre qui s'étend de la consultation des usagers jusqu'à atteindre un rôle décisionnel, entre autres, en réservant des postes au conseil d'administration (Gagné et coll. 2013 b, p.11). Par exemple, les ressources alternatives en santé mentale membres du RRASMQ se doivent d'avoir des usagers en poste au sein du conseil d'administration afin de faire partie du regroupement, depuis les années 1980 jusqu'à aujourd'hui (RRASMQ 2009, p.11). Malgré le fait que le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) ait exigé la présence d'au moins deux usagers aux mécanismes de concertation soutenant la prise de décision concernant la planification, l'organisation, la mise en œuvre et l'évaluation des orientations ministérielles en santé mentale (MSSS 2002, p.24), le MSSS stipule que la participation recherchée est simplement la mise à contribution et l'évaluation de la satisfaction des usagers concernant l'organisation des services et les résultats obtenus (MSSS 2004, p.53).

En 2006, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) reçoit du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS)

³ Nous utilisons la définition d'expertise de l'AGIDD, non pas parce qu'elle figure dans le PASM 2005-2010, mais puisque nous considérons qu'une association d'usagers en santé mentale est tout indiquée pour émettre cette définition.

une subvention afin de concevoir le projet du Cadre de partenariat pour la création de rencontres régionales de personnes utilisatrices en santé mentale. Le Projet montréalais est alors mis sur pied pour discuter des dossiers régionaux et se les approprier. Une identité commune chez les usagers aura permis de définir le « malade » ou « patient » comme acteur. En 2008 survient la création au Québec d'une autre fédération nationale « par et pour » les personnes vivant ou ayant vécu avec un trouble de santé mentale : les Porte-Voix du rétablissement (Clément 2011, p.11 et Gagné et coll. 2013 b, p.23). Il semble y avoir une absence de mouvement collectif puisqu'il n'y a pas d'actions collectives portées par un mouvement (Clément 2011, p.11). Le Collectif d'Action Autonomie de Montréal révélait, en 2008, que seulement quatre des douze CSSS de la région montréalaise avaient des mécanismes de consultation auprès des usagers (Gagné 2009, p.122).

Chapitre 2 : Les conceptions du rétablissement

Le rétablissement

Nous allons sommairement présenter le rétablissement en santé mentale comme processus personnel et comme modèle sur lequel une réorientation des services en santé mentale peut s'appuyer.

Il n'y a pas de définition commune du rétablissement. Le rétablissement est présenté comme une notion, un processus, un modèle, une approche, un concept, un paradigme ou même un mouvement social (Gagné 2014, p.13).

Il existe deux définitions du rétablissement comme processus personnel. Ces définitions se situent dans deux visions différentes : le rétablissement médical et le rétablissement expérientiel. Le rétablissement médical réfère davantage au rétablissement du problème de santé mentale (*recovery from*) visant l'absence de symptômes et l'amélioration des déficits causés par le problème de santé mentale. Le rétablissement expérientiel (*in recovery*) réfère quant à lui au fait d'être en processus de rétablissement, d'apprendre à mener une vie sereine, complète et autodéterminée (Davidson et coll. 2009, p.324).

« Le rétablissement est alors décrit comme un processus profondément personnel, unique, impliquant un changement sur le plan de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, habiletés ou rôles. C'est une façon de mener une vie satisfaisante, avec espoir et un sentiment d'utilité, et ce, même avec les limitations causées par la maladie. Le rétablissement implique le développement d'un nouveau sens et but de la vie lorsqu'une personne évolue au-delà des conséquences de cette maladie » (trad. livre Anthony 1993, p.527).

Pour ce qui est du mouvement du rétablissement, « par l'intermédiaire d'écrits théoriques (Fisher, 1994 ; Mead et Copeland, 2000) et de rapports anecdotiques (Bailey, 1998 ; Deegan, 1988, 1996, 1997 ; Sullivan, 1994), les personnes utilisatrices ont souligné la subjectivité et la singularité de l'expérience du rétablissement » (Provencher 2002, p.35). Selon les militants du mouvement du rétablissement, le terme *rétablissement* a une implication personnelle et

politique puisqu'il réfère à la reprise de pouvoir sur sa vie, sur sa reconnaissance comme être autonome et compétent dans le monde (Jacobson et Curtis 2000, p.334).

Les controverses concernant le concept de rétablissement

Le terme *rétablissement* (vision expérientielle) ne convient pas à tous. Pour certains, ce terme ne décrit pas complètement et de façon véritable le trajet à travers la maladie mentale ainsi que ses conséquences. Dans l'étude Ralph et Muskie 2000, selon une usagère, le terme *rétablissement* réfère plutôt à un retour à une condition initiale, avant le problème de santé mentale. Cette dernière considère qu'elle n'a pas « d'avant » puisqu'elle a été abusée sexuellement dans l'enfance. Ensuite, selon un autre usager, il n'y a pas de rétablissement, puisqu'il n'y a pas de reprise, de récupération, de convalescence (Caras 1999, p.1 dans Ralph et Muskie 2000, p.9). Pour une autre usagère, le terme *guérison* serait plus approprié. À son avis, la guérison réfère souvent à la guérison d'une blessure ou d'un traumatisme de la vie. La guérison implique que la personne a un rôle actif dans le processus. Dans un autre cas, l'usagère stipule que le rétablissement fait allusion au programme de 12 étapes, comme celui des Alcooliques anonymes (Ralph et Muskie 2000, p.9). Pour d'autres, le terme *transformation* semble davantage convenir puisque la vie est un voyage de renouveau et d'intégration, un processus dynamique (Davidson 2005, Provencher 2002 et Rodriguez et coll. 2000). Pour certains, le rétablissement signifie que quelque chose était brisé et que ce doit être réparé (Cohan et Caras 1998, p.1 dans Ralph et Muskie 2000, p.9).

L'approche médicale du rétablissement est réfutée par certains. Whitwell envisage le rétablissement comme un retour à l'état avant le problème de santé mentale (Whitwell 1999, p.621). Après une étude préliminaire qualitative questionnant les participants se considérant rétablis à partir de leur perspective, Whitwell note que ces derniers se définissent davantage comme survivants que rétablis, puisqu'ils mentionnent la persistance des symptômes, la faible tolérance au stress, le non-emploi, la stigmatisation et la pauvreté (Whitwell 1999, p.621). Ensuite, le chercheur a tenté de recruter des patients étant rétablis selon leur psychiatre et rapporte n'avoir pu en identifier que treize pour un hôpital psychiatrique ayant traité 240 000 personnes. Il mentionne que les participants n'avaient pas l'impression d'être les mêmes qu'avant leur problème de santé mentale, certains étant plus prudents et d'autres se décrivant

comme étant « davantage eux-mêmes » et leur « soi réel » (« real self »). Whitwell met en garde d'utiliser le rétablissement comme un mirage vers un état qui n'est pas réaliste ou possible. Selon le chercheur, ce refus de l'existence même du rétablissement est en fait un refus du rétablissement médical, impliquant une absence de symptômes et un retour à un fonctionnement initial (Whitwell 1999, p.622).

Les limites et les faiblesses du modèle de rétablissement

Il existe plusieurs limites et faiblesses à l'utilisation du modèle de rétablissement en santé mentale. En effet, ce modèle peut être difficile à appliquer, puisque les services institutionnels sont basés sur l'étiquetage des problèmes de santé mentale (diagnostics) et l'identification des déficits (utilisation du modèle des handicaps et problèmes). Ce modèle de pratique est le modèle curatif. Ensuite, il peut s'avérer difficile de s'y retrouver, puisqu'il existe plusieurs façons d'interpréter le rétablissement personnel, qui sont quelquefois assez loin l'une de l'autre, comme la vision expérientielle et la vision médicale. Les lignes directrices offertes aux professionnels de la santé afin de travailler selon l'approche du rétablissement mentionnent l'importance de diminuer, voire de faire disparaître, la relation de pouvoir inégal entre l'aidé et l'aidant. Toutefois, n'est-ce pas une utopie plutôt qu'un objectif réaliste et atteignable? Des chercheurs mentionnent même le danger que le concept de rétablissement (médical) devienne une attente ou une exigence face aux personnes avec un problème de santé mentale. Ils ajoutent aussi que le rétablissement est le résultat désiré lorsque des services de réadaptation psychosociale et du soutien dans la communauté sont intégrés (Jacobson et Curtis 2000, p.333-334). Pour terminer, Davidson introduit l'idée que, dans certains cas, la personne n'est pas capable de se rétablir de son problème de santé mentale et qu'il y a toujours présence de symptômes (Davidson et coll. 2010, p.6). La définition du rétablissement médical étant l'absence de symptômes, l'impossibilité de se rétablir de ce point de vue met alors en évidence les limites de la médecine (Davidson et coll. 2010, p.6).

Le rétablissement

La définition expérientielle

Premièrement, la vision expérientielle du rétablissement met l'accent sur l'appropriation du pouvoir, la subjectivité des changements, un processus actif et continu, et dont l'objectif est la

quête de sens. Cette vision du rétablissement ne vise pas l'absence de symptômes (Deegan 1988, p.15 et Anthony 1993, p. 533). Patricia Deegan, PhD, grande vulgarisatrice et instigatrice du mouvement du rétablissement selon la vision expérientielle aux États-Unis, décrit le rétablissement comme un processus et une attitude envers les difficultés et la vie quotidienne (Deegan 1988, p.15). Cette définition est aussi celle utilisée par Anthony (1993), et Kirby et Keon (2006). Dans ce sens, être en rétablissement signifie prendre conscience que chacun possède des limites et qu'il est impossible de réaliser certaines choses. Par contre, cela sous-entend aussi qu'il existe des possibilités s'ouvrant à nous (Deegan 1997, p.20-21). En fait, le rétablissement n'est pas l'absence de symptômes ou d'autres déficits et le retour au fonctionnement normal, mais plutôt la considération de la personne dans sa globalité, où le problème de santé mentale n'est que l'un des domaines de sa vie (Davidson 2005, p.6). Durant ce processus, il y a le dépassement des conséquences négatives et quelques fois dévastatrices d'être un « patient psychiatrique », c'est-à-dire la marginalisation, la pauvreté, les conditions de logement précaires, l'isolement social, le non-emploi, la perte de rôles sociaux valorisés, la perte d'identité et la perte du sens de la vie (Davidson 2005, p.6-7). Pour plusieurs auteurs ayant vécu ou vivant avec un problème de santé mentale, le processus de rétablissement passe par l'acceptation du handicap (anonyme 1989, Deegan 1988, Sullivan 1994 et Young & Ensing) ou la définition que l'individu donne à son problème de santé mentale et le sens qu'il lui est accordé (Leete 1989, Pettie & Triolo dans Carpenter 2002, p.89).

De plus, le rétablissement est un processus de développement personnel sur le plan social, environnemental et spirituel. Cela permet la découverte de soi et la transformation de son identité (Spaniol et coll. 1994, p.1 et Young et Ensing 1999, p.220). Ralph et coll. (2000) ajoutent à ces facteurs internes la capacité d'avoir espoir, d'avoir confiance en ses propres pensées, d'avoir une plus grande estime de soi, d'avoir de l'espoir et une plus grande spiritualité (Ralph et coll. 2000a, p.486).

Il est possible qu'une personne en rétablissement puisse vivre une augmentation de ses symptômes durant des moments positifs de sa vie, comme lors d'un déménagement dans un appartement ou le début d'un nouvel emploi. En fait, l'étude de Davidson et coll. (2009) indique que l'aggravation des symptômes dans une situation spécifique de reprise de pouvoir

est habituelle (Davidson et coll. 2010, p.4). De plus, il existe différentes perspectives concernant les rechutes et les réadmissions dans une unité d'admission; selon un clinicien, une rechute peut signifier un pas en arrière et, selon un usager, un passage vers une autre étape de sa vie (Davidson et coll. 2010 p.7)

Le modèle du rétablissement défend l'idée fondamentale que l'annonce d'un diagnostic de santé mentale n'est pas une condamnation à mort (Deegan 1996, p.92). C'était ce que croyait Kraepelin (1913), qui présumait que l'état d'une personne atteinte de démence précoce (diagnostic de schizophrénie) était une pente descendante jusqu'à un état de démence et une détérioration de la capacité du fonctionnement social (Kraepelin 1913, p.39 et Corrigan et coll. 2004, p.1035). Jimenez (1988) explique aussi que le modèle médical a lui-même contribué à chroniciser la perspective de la santé mentale; puisque les services offerts par le modèle médical démontraient que le rétablissement était impossible par l'absence de rétablissement chez ces patients, le rétablissement n'était pas possible (Carpenter 2002, p.87). De plus, l'étude longitudinale de Harding (1987a), faite sur 30 ans auprès d'Américains atteints de problèmes de santé mentale sévères et persistants, démontre que la moitié au deux tiers des participants à la recherche n'avait plus besoin d'être hospitalisés; le quart était en mesure de travailler et de vivre de façon indépendante, en pension ou avec des membres de la famille ou des amis. Les participants au projet de recherche avaient été sélectionnés pour la chronicité du problème de santé mentale, sa résistance et la grande sévérité du handicap en résultant. Or, les résultats de cette recherche démontrent que plus de la moitié de ces personnes ont atteint un fonctionnement beaucoup plus élevé que ce qui était prévu par le diagnostic et pronostic associé du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) de l'époque et par l'équipe de recherche elle-même (Harding 1987a, p.719-724). D'autres études, effectuées en Allemagne (Huber, Gross et Schuttler en 1975), en Suisse, au Japon et aux États-Unis (Tsuang, Woolson, Fleming 1979) et menées sur plusieurs décennies, ont aussi indiqué un pourcentage plus élevé que 50 % de rétablissement (médical) ou d'amélioration notable des symptômes de la maladie (Allott et coll. 2002, p.19 et Johnson 2000, p.3). Ces études sont citées dans différents écrits du Québec puisqu'elles démontrent qu'il est possible pour la plupart des patients psychiatriques de se rétablir (Provencher 2007, Lauzon et Lecomte 2002).

La définition médicale

La vision médicale du rétablissement met l'accent sur la diminution de symptômes, les changements mesurables et observables, la maîtrise de compétences instrumentales. Son objectif est d'atteindre la capacité fonctionnelle (Young et Ensing 1999, p.229).

Différents auteurs ont tenté de définir le rétablissement médical vécu par les usagers en santé mentale. Pour certains auteurs, le rétablissement est un processus linéaire, comprenant des étapes. Cela est le cas pour Young et Ensing (1999). Ils ont identifié une première phase, qui débute par l'acceptation du trouble mental, le désir et la motivation d'effectuer des changements, et l'espoir que procurent les ressources spirituelles ou la référence à des personnes qui ont réussi leur rétablissement et sont perçues comme des modèles. La deuxième phase, la phase intermédiaire, se caractérise par l'actualisation du pouvoir d'agir, la redéfinition du soi, la reprise d'activités de la vie quotidienne, le développement et la consolidation de relations significatives avec les autres. Enfin, la phase finale consiste en la poursuite d'objectifs mettant de l'avant l'optimisation du bien-être et la qualité de vie (Young et Ensing 1999, p.222-229).

Les dimensions du rétablissement expérientiel

Il est possible de regrouper les dimensions du processus de rétablissement en différentes catégories, c'est-à-dire l'identité, l'espoir, l'*empowerment* et les relations avec les autres. Ce sont celles que nous avons choisies puisqu'elles sont citées dans le « recovery assessment scale », utilisé pour notre mémoire (mentionné plus loin).

Un processus personnel et non linéaire : l'identité

« Le rétablissement, comme un voyage, est un repositionnement de la personne quant à sa souffrance ou la quête d'un nouvel équilibre de vie satisfaisant en dépit des affres de sa maladie » (Gagné 2014)

L'une des dimensions du rétablissement est le développement d'une identité positive de soi. En fait, la redéfinition et l'expansion de soi correspondent à une plus grande reconnaissance de ses forces et faiblesses, et d'une plus grande complexité de son identité (Provencher 2002,

p.40 et Young et Ensing 1999, p.225). Un usager définit ce concept par « J'ai l'impression que je n'ai pas complètement perdu contact avec moi-même [...] Et que peu à peu, je vais me retrouver » (Young et Ensing 1999, p.225-226). Il semble que certaines personnes découvrent et développent de nouvelles facettes de leur identité par leur processus interne d'exploration. Un usager a aussi fait l'analogie de l'identité avec un casse-tête, avec d'anciennes et nouvelles pièces. Le problème de santé mentale ne représente qu'une facette de son identité plutôt que son identité. « Voici ma maladie, mais me voici, une personne à part entière. Je continue à avancer, et ma maladie restera en arrière » (trad. libre, Young et Ensing 1999, p.226). Estroff mentionne la perte du concept de soi, des rôles sociaux positifs et d'identité positive par assimilation de la maladie mentale. Les personnes cessent d'occuper un emploi, d'être étudiants, d'avoir des contacts avec leurs amis et leur famille, ils perdent ainsi leurs rôles sociaux associés à une identité de « malade mental » (Estroff 1989, p.194).

En fait, l'acceptation graduelle du trouble mental permet à l'individu de se percevoir à l'extérieur de ce trouble. L'emmagasiner des ressources personnelles (inventaire des forces et faiblesses), la mise en action de ces ressources et l'utilisation du nouveau soi en tant qu'agent de soutien amènent l'individu à se percevoir à l'extérieur de son problème de santé mentale. La complexité du soi, concept qui fait référence aux représentations cognitives du soi, se construit à travers le processus de deuil et celui d'émergence du nouveau soi (Provencher 2002, p.40-41).

L'espoir

« L'espoir est un tournant qui doit être pris rapidement afin d'avoir la force d'agir »
(trad. libre, Deegan 1988).

Une autre dimension du rétablissement est l'espoir. L'espoir joue un grand rôle dans la relation au temps : la personne dans le temps présent qui a espoir pour le futur peut se projeter dans celui-ci et définir de nouveaux objectifs de rétablissement. Avoir espoir, être optimiste, c'est avoir le sentiment d'un futur bénéfique (Quintal et coll. 2013, p.101). Plusieurs auteurs ayant vécu eux-mêmes des problèmes de santé mentale graves identifient l'espoir comme essentiel au rétablissement (Deegan 1996, Fisher 1994, Leete 1988, p.52 et Mead et Copeland

2000). Dans cette relation à l'espoir temporel, puisque l'espoir réfère au futur, il existe le concept de plaisir. Boire un bon verre de limonade froide ou manger un hamburger en bonne compagnie s'inscrit dans le processus de rétablissement (Davidson 2005, p.21).

Noiseux et Ricard représentent l'espoir par une étincelle. « C'est comme un déclic qui n'est pas réellement conscient, mais qui nous oblige à faire des choix face à cette vie misérable, c'est la pierre angulaire du changement de cette existence infernale » (Noiseux et Ricard 2005, p.16).

L'espoir réfère à la possibilité d'amélioration de l'état d'une personne, le début du chemin du processus de rétablissement (Davidson et Strauss 1992, p.136 et Jacobson et Greenley 2001, p. 482). L'espoir permet de croire en ses capacités de contrôle sur l'environnement et de bénéficier d'un réseau ayant espoir dans le rétablissement (Provencher 2002, p.42-43).

L'espoir est notamment important puisqu'il est nécessaire à l'usager qui est dans un état de « cœur figé », comme le décrit Patricia Deegan (Deegan 1996, p.3). Le cœur figé est un sentiment profond d'impuissance et de désespoir; un état où les personnes aux prises avec un problème de santé mentale tentent de ne plus s'en faire, puisqu'il semble moins dangereux d'être sans ressource que sans espoir. Le désespoir et l'angoisse impliquent l'absence d'espoir (amenant une paralysie de motivation), l'apitoiement sur son sort, la rage tournée vers soi-même, l'inertie et l'invalidité par le désespoir (Deegan 1988, p.12-14). L'abandon devient une solution et une stratégie de survie, protégeant soi-même contre la déception par la perte, l'échec, la douleur psychologique (Deegan 1996, p.93). Cet abandon crée un désespoir.

« C'est comme si tous les gens de la planète portaient des lunettes déformées qui les rendaient aveugles et ne leur permettaient pas de voir la personne que tu es, mais seulement la maladie en toi. Il se peut que tu commences peu à peu à porter toi-même ces lunettes et à te voir comme les autres te perçoivent » (trad. livre Deegan 1997, p.18-19).

« Selon plusieurs auteurs (Chamberlin, 1990; Deegan, 1997; Kramer et Gagné, 1997), le sentiment d'impuissance représente l'internalisation d'un environnement oppressant, réduit en termes d'opportunités et invalidant les capacités de l'individu.

Il se manifeste sous forme d'inertie, de perte de confiance en soi, de diminution de l'efficacité personnelle, d'érosion d'attentes personnelles, d'absence de stratégies proactives, et de désespoir. Le sentiment d'impuissance est perçu comme la plus importante des barrières internes au rétablissement » (Provencher 2002, p.46-47).

Mead ajoute à l'extrait de Deegan que plusieurs personnes ayant intégré la perte d'espoir se considèrent victimes de leur maladie et croient que les seules relations qu'elles peuvent développer sont unilatérales et infantilisantes (Mead et Copeland 2000, p.317). Cette perte d'espoir peut aussi causer l'incapacité apprise (Mead and Copeland 2000, p.321, Kirby et Keon 2006, p.50 et Unzicker 1989, p.76).

La reprise du pouvoir d'agir ou l'*empowerment*

Une autre dimension du rétablissement est l'*empowerment*. Ce concept a vu le jour en travail social dans les années 1970, avec la publication de *Black Empowerment: Social Work in the Oppressed Communities* de Barbara Solomon. Cette définition a graduellement intégré les différents domaines d'études sociales et éventuellement la santé mentale par les mouvements d'usagers, protestant contre les sentiments partagés (*disenfranchisement*) et l'impuissance générée par la perception d'abus par le personnel de la santé et la violation des droits par les ordonnances des soins (Ralph et coll. 2000a, p.495).

L'*empowerment* se situe sur trois plans : individuel, de groupe et collectif (Wilson 1996, p.73). Rappaport (1987) fournit une définition générale de l'*empowerment* : il s'agit de la capacité des personnes et des communautés à exercer un contrôle sur la définition des changements qui les concernent. Ségal décrit l'*empowerment* comme un processus de reprise de pouvoir sur soi (personnel) et influençant la structure organisationnelle et sociétale dans laquelle on vit (collectif) (Segal et coll. 1995, p.215). L'*empowerment* renvoie à la subjectivité de chacun, la croyance que les personnes peuvent agir pour effectuer un changement dans la vie, la reconnaissance que le pouvoir peut être partagé et créé, ainsi que le désir d'aider et d'être transformé par l'amour des autres (Deegan 1997, p.15 et Rodriguez et coll. 2000, p. 72, 79 et 90). L'*empowerment* permet de surpasser le sentiment d'impuissance face à sa vie et à son trouble mental (Davidson 2005, p.19).

La dimension d'*empowerment* est importante dans le milieu médical, anciennement extrêmement paternaliste. La perte de pouvoir d'agir peut se manifester dans les soins comme la décision du personnel de ne pas prendre en compte l'opinion de la personne et la prise de décision ayant des répercussions majeures sur sa vie tels le choix d'hébergement/logement, le choix des autres résidents/colocataires/membres de la famille, le choix des règles d'hébergement, la gestion financière, le moment de fin d'hébergement avec services, etc. (Deegan 1996, p.94).

Un exemple d'*empowerment* personnel est l'usage de médicaments et l'hospitalisation comme moyens de recherche du mieux-être mental, plutôt que l'utilisation davantage passive de moyens. Il est aussi possible d'utiliser, ou non, les services professionnels et psychiatriques dans son processus de rétablissement. Ces services « ne sont pas destinés à “remettre en état” la personne, mais plutôt à la soutenir dans un mouvement vers une vie saine » (Kirby et Keon 2006, p.70). L'*empowerment* personnel comprend l'autodétermination. Deegan souligne l'importance du partage du pouvoir entre le personnel médical et les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, passage d'exercice de pouvoir sur autrui à partage de pouvoir (Deegan 1997, p.15). En psychiatrie, les choix peuvent concerner l'hébergement, le logement, le travail, etc. Les usagers doivent avoir accès à une vie digne et la possibilité d'échouer et de faire des erreurs (Corrigan et coll. 2012, p.170).

Les soins autogérés peuvent aussi être un exemple d'*empowerment* personnel. Ces soins incluent la gestion du problème de santé mentale, c'est-à-dire les moyens que la personne utilise elle-même pour gérer sa santé mentale, ses idées, ses stratégies et ses conseils aux autres (Ralph et coll. 2000a, p.487). Plusieurs façons de faire ont été identifiées par les usagers en santé mentale. Deegan, par exemple, mentionne la médication, la thérapie, le groupe d'entraide et de soutien, les amis, le travail, l'exercice, le temps en nature et la relation avec Dieu (Deegan 1993, p.10). Copeland (1998) ajoute à cette liste l'information sur le problème de santé mentale, les traitements et les ressources alternatives, ainsi que la reconnaissance des signes avant-coureurs, la communication avec les professionnels de la santé et le lien avec le mouvement national des « survivants de psychiatrie » (Copeland 1998, p. 3, Mead et Copeland 2000, p. 318-319 et Ralph et coll. 2000a, p.495).

Mead souligne aussi le fait que chacun est responsable de son bien-être personnel; personne ne peut faire ce changement à sa place (Mead et Copeland 2000, p.318). Cet extrait illustre bien ce concept.

« Pour une fois, je n'étais pas la victime [...] J'ai commencé à faire du bénévolat plus régulièrement, dans un domaine que j'appréciais particulièrement. J'ai eu l'impression de prendre du pouvoir sur ma vie soudainement, en faisant des choix, me sentant mieux en les faisant et en constatant que j'avais plus de contrôle [...] Je ne laisse pas ma maladie me contrôler – je contrôle ma maladie » (Young et Ensing 1999. p.224).

Un usager et intervenant en santé mentale au Québec, Luc Vigneault, souligne l'importance du pouvoir d'agir : « On m'avait peu à peu valorisé en me faisant sentir que je pouvais apporter une contribution importante au groupe, une contribution jugée aussi importante que celle de mes camarades plus avancés dans leur démarche » (Cailloux-Cohen et Vigneault 1997, p.105).

Les relations avec les autres

La reprise de relations sociales est cruciale pour le rétablissement, en particulier les relations entretenues avec les pairs qui ont un savoir expérientiel, savoir viscéral du problème de santé mentale (Kirby et Keon 2006, p.70). Les liens interpersonnels sont considérés comme des facteurs externes aidant au processus de rétablissement. Ces autres personnes peuvent être des membres de la famille, des professionnels, des collègues et des amis ayant ou non un problème de santé mentale (Ralph et coll. 2000a, p.491). Ce sont des gens proches, fidèles et prêts à souffrir pour la personne ayant un problème de santé mentale. Pour Deegan, c'est une invitation à l'amour (Deegan 1988 p.14).

D'abord, l'intégration dans la société passe par les relations avec les autres. Les relations avec les pairs, dans des groupes d'entraide par exemple, peuvent permettre d'activer le processus de rétablissement, puisqu'un sentiment d'appartenance s'y développe, qu'il y existe une réciprocité dans les liens et les encouragements par les pairs (Kirby et Keon 2006, p.258 et Provencher 2002, p.50-51). En référence au groupe d'entraide, Vigneault souligne que « le fait d'être aimé et compris contribue à faire disparaître les hallucinations et à désamorcer la

psychose avant qu'elle ne s'installe » (Cailloux-Cohen et Vigneault 1997, p.108). L'entraide et le soutien par les pairs compensent la stigmatisation en offrant un lieu accueillant et sécurisant (Kirby et Keon 2006, p.253). La relation avec les intervenants peut aussi permettre d'avancer dans le processus de rétablissement s'il y a reconnaissance et valorisation de l'aspect expérientiel de la personne et que l'intervenant n'aborde pas un rôle d'expert dans la relation aidant-aidé.

Il est important de souligner qu'un usager a souvent à réapprendre à jouer un rôle social puisque le problème de santé mentale a eu comme effet de le retirer de la communauté durant une certaine période de temps, parfois à plusieurs reprises (Quintal et coll. 2013, p.240). Certains usagers ont vécu des années en retrait de la communauté, dans un hôpital qui comprenait un magasin, un restaurant, un casse-croûte, un cinéma, un gymnase et des activités organisées par le personnel hospitalier, ainsi que des soirées dansantes, des Olympiques et un Carnaval avec le *Bonhomme local* (Quintal et coll. 2013, p.261). Il y avait alors création d'une imitation de société plutôt qu'une inclusion des usagers dans la société réelle.

Enfin, les relations avec les autres permettent l'acquisition de nouvelles perspectives sur le monde extérieur, tel vivre et apprécier le moment présent, être honnête envers soi-même et les autres, ainsi qu'accepter de l'aide (Young et Ensing 1999, p.226). Les participants de la recherche de Young et Ensing ont souligné l'importance et la signification des relations avec les autres personnes ayant un problème de santé mentale (Young et Ensing 1999, p.225).

La participation active

Nous avons choisi la participation active des usagers en santé mentale dans les activités de participation. Cette participation est étroitement liée à la valeur démocratique, qui est de soutenir et de créer des espaces de vie démocratique, avec la présence et l'implication active d'usagers en santé mentale (Lamoureux 2002, p.124). Une participation active représente pour nous un partage du contrôle et non seulement une « participation » à une expérience professionnelle (Godbout 1982, p.4). La valeur démocratique implique aussi l'action de soutenir ou de créer des espaces de vie démocratiques, particulièrement pour les groupes sociaux qui vivent de l'exclusion et de la discrimination (Lamoureux 2002, p.119). Ceci

renvoie directement au concept de rétablissement civique, c'est-à-dire une égalité devant les droits, l'exigence de l'inclusion et de la participation sociale ainsi que la reconnaissance de l'individu (Clément 2008, p.6-8).

Les obstacles et facilitateurs de la participation

Puisque nous nous intéressons à la participation active des usagers en santé mentale dans des activités institutionnelles, il sera important d'explorer les obstacles et les facilitateurs à celle-ci, car ils peuvent peut-être avoir une incidence sur le processus de rétablissement.

La documentation sur le sujet révèle qu'il existe plusieurs obstacles à la participation active des usagers. L'un des obstacles est que certains professionnels considèrent irréaliste de croire en la capacité des usagers en santé mentale de travailler, par exemple dans un comité (D'Auteuil et Bizier 2011, p.22). Ceci illustre du même coup une résistance de l'apport des usagers dans la transformation des services et l'amélioration de la santé mentale collective (Comité 2004, p.37 et Gagné et coll. 2013 b p.16). Un autre obstacle est le pouvoir de l'institution psychiatrique dans les décisions (Lamoureux 1994, p.110). L'internalisation d'incompétence par des usagers suite à leur expérience dans le système psychiatrique les pénalise dans leur participation. Il est aussi possible que les usagers aient de la difficulté à suivre ce que des auteurs, tel Corin et coll. (1990), ont défini comme la culture générale techno-bureaucratico-professionnelle (Lamoureux 1994, p.122). Ceci est un modèle « centralisé et hiérarchisé de prise en charge étatique avec sa vision quadrillée de la société qui taylorise le social, avec sa professionnalisation et spécialisation des savoirs » (Lamoureux 1994, p.122). Subséquemment, il est possible qu'il y ait une impossibilité ou une difficulté à aborder des sujets importants pour les usagers dans le monde institutionnel, tels la philosophie même des interventions, le modèle administratif centré sur les professionnels, l'importance de l'efficacité, la rapidité des prises de décision, le souci de rentabilité et le pouvoir centralisé et vertical, comme lors des comités tripartis dans les années 1990 au Québec (Lamoureux 1994, p.124 et 126). D'autres obstacles comprennent les menaces à l'estime de soi et au sentiment d'accomplissement du participant confronté à un vocabulaire spécialisé et qui se bute à des procédures de délibération inconnues, à la méconnaissance du système global et à des principes de gestion, comme le fait de se retrouver dans une position

minoritaire dans un panel d'experts, ainsi que la possibilité de conduire à une nouvelle élite de citoyens devenus quasi professionnels (Gagné et coll. 2013a p.16). Pour terminer, la présence de la subjectivité et de la souffrance dans les discussions est souvent vue par les professionnels comme non pertinente et réduite à l'expression des pathologies des usagers (Gagné et coll. 2013a, p.13 et D'Auteuil et Bizier 2011, p.22).

Il existe aussi plusieurs conditions pouvant favoriser la participation active des usagers dans des activités. La transparence du procédé, l'engagement éclairé, la définition et la communication aux participants potentiels du mandat des objectifs et limites de leur participation, le recrutement dans le milieu de vie et parmi les pairs des patients partenaires, le choix des heures de réunions/activités (ex. selon la médication, la difficulté au réveil), de leur durée, de la localisation et d'aménagement de l'endroit afin d'assurer son accessibilité aux usagers, l'accès à de la documentation fournie d'avance et dans un langage clair et vulgarisé, ainsi que la précision des objectifs, rôles, procédures et limites de participation sont tous des éléments pouvant soutenir la participation active des usagers. S'ajoutent à ces conditions une participation qui ne reproduit pas les conditions de l'exclusion sociale des usagers, c'est-à-dire une délégation d'usagers au moins double, les allocations financières pour les dépenses et le temps, un soutien d'un groupe de pairs afin que la participation ne soit pas un témoignage d'expérience privée et un soutien financier pour la participation. Rendre accessible une formation sur la participation, par exemple celle offerte par l'AGIDD-SMQ, pourrait aussi outiller davantage les usagers (D'Auteuil et Bizier 2011, p.22). La désignation de personnel de soutien aux participants, tel un organisateur communautaire, afin de faciliter la liaison, la reconnaissance et le traitement comme égaux des participants, la participation à l'ordre du jour et la reconnaissance du savoir expérientiel sont aussi des éléments primordiaux à la participation active des usagers (Gagné et coll. 2013a, p.16-17). Les professionnels doivent aussi réussir à mettre de côté leurs rôles habituels de décideurs afin de faciliter une participation active des usagers (Clément et coll. 2013, p.13).

Ultérieurement, il est important de considérer que la « résistance institutionnelle » est attribuable à la « dissonance culturelle » que provoque la participation des usagers en modifiant les rapports habituels hiérarchiques (usagers, praticiens et gestionnaires) selon

Gagné (2009). Ce nouveau rapport de pouvoir remet en question la hiérarchie des pouvoirs et des savoirs entre l'intervenant et l'utilisateur; il s'appuie sur des principes égalitaires et coopératifs (Gagné 2009, p.122). Il existe aussi le risque que les participants s'approprient les modes et les catégories de pensées de l'institution (Gagné et coll. 2013a, p.13).

Les enjeux

Il existe aussi plusieurs enjeux liés à la légitimité et aux conséquences de la participation des usagers en santé mentale qu'il est important de considérer. La prise de parole peut être facilement réduite au témoignage, lorsque l'utilisateur utilise le « je », ce qui singularise sa participation comme usager. Cette exclusion du « nous » empêche la création d'un mouvement commun autour d'une cause collective, de là l'importance d'un discours collectif (Clément 2011, p.10 et D'Auteuil et Bizier 2011, p.22). Il est important de considérer le rôle qui sera accordé aux usagers.

En référant à l'utilisateur comme une personne utilisatrice de services, il y a un risque de réduire le sujet politique au sujet qui consomme, et le bien public aux services publics. Il existe aussi le risque de fragmentation de la citoyenneté en autant de clientèles sous prétexte d'une égalité formelle de leurs intérêts variés et surtout de leur capacité à les défendre (Barnes et coll. 2007 dans Gagné 2009, p.121).

Nous allons maintenant traiter des enjeux de partenariat puisque la participation des usagers dans des activités institutionnelles avec des professionnels est une forme de partenariat. Il est intéressant d'aborder le concept de frontières dans ces partenariats. Selon Pineau, ces frontières sont « toujours incertaines, poreuses, lieux continus de négociations, d'interactions, de transactions... de double pouvoir, de double communication entre des territoires différents, des espaces de passages, d'infiltration et de contrebande » (Lamoureux 1994, p.29). Nous y retrouvons les enjeux mêmes de démocratie. Y trouvons-nous un élargissement des débats, une réappropriation de pouvoirs de décision, un exercice d'une citoyenneté réelle pour les usagers, laissés pour compte auparavant? Considérons-nous les usagers comme membres d'une communauté? (Lamoureux 1994, p.34). Parlons-nous d'un mouvement communautaire dans cet engagement des usagers dans des activités? Nous

estimons que c'est le cas, puisqu'il est possible de dénoter une forme d'action basée sur la solidarité, portant sur un conflit et repoussant les limites du système dans lequel il s'inscrit (Lamoureux 1994, p.42).

Chapitre 3 : La méthodologie

Le cadre théorique

Le paradigme qui sera utilisé dans le cadre de notre mémoire est le constructivisme. Cette approche suggère que le problème social, dans ce cas-ci le problème de santé mentale, est une construction sociale. Puisque la personne se situe dans un contexte social et symbolique précis, le développement de son identité se fait à travers les relations avec autrui. Plus précisément, les éléments clés du constructivisme sont les processus dynamiques interpersonnels et intrapsychiques de développement de soi. De ceci découle la possibilité d'adaptation, de réorientation, d'intégration et d'un rôle social de négociation (Slade 2009, p.55). Selon la perspective constructiviste, l'identité d'un individu se situe au-delà du problème de santé mentale, de ses manifestations et de sa classification, puisqu'un individu est un être humain à part entière dans sa globalité. En fait, son identité est instable et changeante avec le temps. Dans le cadre du paradigme du constructivisme, le désordre est nécessaire pour le développement de systèmes complexes, le changement étant généré par les contrats dans un développement dialectique. Les changements dans la vie d'une personne, comme le processus de rétablissement, émergent du chaos et de la dysfonction (Slade 2009, p.55). Cette conception nous indique que l'expérience du problème de santé mentale peut apporter à la fois des bénéfices et des conséquences négatives. Nous considérons que ceci rejoint directement le rétablissement puisque ce processus comprend le développement d'une identité positive de soi, un changement vers une perspective plus positive de la vie, la naissance d'espoir et le développement de relations plus satisfaisantes avec les autres en réduisant le problème de santé mentale à une facette de l'identité.

Ensuite, notre cadre théorique considère les perspectives des usagers en santé mentale comme étant une source primaire et experte (Cooper 2001, p.724). Nous nous situons dans une approche subjectiviste, puisque nous nous pencherons sur la description des réalités perçues par plusieurs usagers en santé mentale, sans rechercher la connaissance absolue (Cooper 2001, p.725). Sur le plan ontologique, nous nous situons dans le relativisme, puisque plusieurs réalités sous forme de diverses constructions sont possibles, propres à leur contexte

expérientiel, social et local (Guba 1990, p.27). La connaissance est seulement accessible par les constructions produites de nos expériences dans des relations et interactions. Dans le contexte de ce mémoire de maîtrise, nous allons combiner notre compréhension de la connaissance pour comprendre et coconstruire la connaissance avec les usagers en santé mentale (Cooper 2001, p.726). Le meilleur exemple pour décrire le constructivisme est le fait que dans la même situation, deux personnes « voient » deux situations différentes (Cooper 2001, p.727). En fait, l'interaction entre nous et les usagers en santé mentale créera une dyade d'où une construction de la connaissance émergera (Guba 1990, p.26). Ceci nous renvoie à l'épistémologie subjectiviste.

Il est à noter que l'appellation des personnes usagères de services en santé mentale comme usagères n'a pas comme objectif de considérer ces personnes comme dans un rapport passif de consommation de services. Nous considérons davantage ces personnes comme personnes-citoyennes, actrices principales d'un système, à redéfinir et reconceptualiser avec elles (Lamoureux 1994, p.57).

Notre recherche touchera davantage à l'approche d'*empowerment* individuel, puisque la participation aux comités formels sera une action concrète permettant au participant d'un comité, nous l'espérons, d'exercer un plus grand pouvoir sur sa réalité psychologique et sociale (Le Bossé et Lavallée 1993, p.17).

Nous retenons la notion du pouvoir d'agir (*empowerment*) dans le concept de participation active, puisqu'il permet de développer une plus grande estime de soi et une image positive de soi (Young et Ensing 1999, p.220), une acquisition de connaissances et d'aptitudes nécessaires permettant une meilleure compréhension des réalités sociales, le développement de compétences fonctionnelles afin d'atteindre des objectifs et le fait d'être un modèle positif pour les autres usagers en santé mentale comme le mentionnent Guberman (2004), Zimmerman (1988) et Wilson (1996).

Les objectifs de recherche

La question principale de notre projet de recherche exploratoire est : quelle est l'interrelation entre la participation des usagers en santé mentale dans une activité institutionnelle et leur propre processus de rétablissement expérientiel? Afin d'y répondre, nous devons : 1) préciser la nature et le fonctionnement du comité usager étudié et des activités auxquelles les usagers en santé mentale participent; 2) par la suite, il faut saisir la perception de chacun des usagers de son processus personnel de rétablissement en lien avec sa participation dans les activités du comité; 3) et déterminer l'impact sur l'expérience des usagers, s'il y en a un, de la présence d'un autre usager lors d'une participation à l'activité.

La formation de l'échantillon

Notre échantillon est composé de personnes adultes, recevant des services en santé mentale d'un établissement offrant des services de psychiatrie au Québec et ayant participé à au moins une activité comme patient partenaire. Notre population comprend des personnes ayant de graves problèmes de santé mentale, tel un trouble psychotique. La taille de l'échantillon est de douze usagers.

Le recrutement

Il est important de noter qu'avant le recrutement des participants au projet de recherche, nous avons obtenu un certificat d'éthique de l'École de service social de l'Université de Montréal ainsi qu'un certificat du comité d'éthique de la recherche et un certificat du comité d'évaluation de recherche de l'établissement de santé et services sociaux.

Le recrutement des usagers pour le projet du mémoire est effectué par le biais du mécanisme de recrutement des patients partenaires de l'établissement de santé. Il est à noter que la participation à une activité peut être une activité ponctuelle ou une série de participations dans le cadre d'une même activité (ex. plusieurs rencontres d'un même comité).

La procédure de l'établissement pour qu'un usager se joigne comme patient partenaire se présente comme suit : le responsable d'une activité souhaitant la participation d'un usager à

son activité doit remplir un formulaire de participation sur l'intranet de l'établissement, en spécifiant le nombre de patients partenaires désiré, puis le formulaire est acheminé à l'agent de planification, programmation et recherche désigné par le comité des patients partenaires. L'agent transmet la demande à des usagers ou groupes d'usagers pour informer et trouver des usagers souhaitant être des patients partenaires pour cette activité. Afin de participer à notre projet de recherche, lorsque ces usagers sont approchés pour être des patients partenaires par l'agent, il leur est demandé s'ils souhaitent participer également à ce projet de recherche. Les usagers peuvent manifester leur intérêt auprès d'un membre du comité qui nous en informe ou ils peuvent communiquer avec nous directement par courriel ou téléphone. Nous nous assurons de répondre à leurs questions. Nous communiquons ensuite avec ces personnes afin de fixer une date d'entrevue, de les informer du processus et de répondre à leurs questions de clarification. Avant de débiter l'entrevue, le formulaire d'information et de consentement au projet de recherche sera expliqué et signé par l'utilisateur. Une indemnité compensatoire de 30 \$ leur sera remise pour l'entrevue individuelle.

Nous tenons à conserver une approche humaine et directe envers les usagers tout au long du processus afin de travailler dans une atmosphère de respect et en considérant les participants comme des partenaires dans notre processus de découverte scientifique. Les entrevues ont lieu dans un bureau de l'établissement du comité en question.

La méthode de collecte de données

Nous privilégions la définition expérientielle du processus de rétablissement afin de dégager l'interrelation entre la participation active des usagers en santé mentale dans les activités de participation et leur propre processus de rétablissement. Nous situons le processus de rétablissement à travers quatre dimensions : 1) la redéfinition et l'expansion de soi; 2) la relation à l'espace temporel; 3) l'*empowerment*; 4) et la relation aux autres.

À partir de cette perspective, le « recovery assessment scale » (RAS) a été choisi pour établir la grille de questions des entrevues semi-dirigées pour notre projet de recherche. Le RAS a été développé dans les années 1990 par des usagers en santé mentale (Corrigan et coll. 1999, p.231). Giffort (1995) a effectué une recherche combinant la méthode quantitative

participative avec l'implication d'usagers en santé mentale et l'analyse narrative afin de générer les éléments de l'échelle RAS (Giffort 1995 cité dans Corrigan et coll. 2004, p.1036). Salzer et coll. (2014) a publié une méta-analyse des études portant sur le RAS en 2014. L'objectif principal de cette recherche était de déterminer la fiabilité et la validité de concordance d'une échelle mesurant le rétablissement. La conclusion de cette étude était la validité de l'échelle RAS comme mesure de rétablissement. De notre côté, nous avons consulté la traduction française de 41 items produite par le Programme International de Recherche-Action Participative (PIRAP). Nous avons rédigé la grille de questions ouvertes à partir des items de cette traduction (annexe 1).

Le mode de collecte de données utilisé pour les entrevues avec les usagers concernant leur participation aux activités est les entrevues semi-dirigées à questions ouvertes afin de ne pas biaiser les réponses des participants et afin de bien collecter les perspectives de ces derniers. Les postulats appuyant le choix de ce mode de collecte de données sont les suivants :

« L'entrevue [est] envisagée comme une narration, une unité de sens, ou les différentes sections doivent être considérées en relation les unes avec les autres pour finalement constituer une "histoire" cohérente, logique, unique [...] la perspective de l'autre a du sens [...] la nature de la réalité, image d'un monde perpétuel en changement : ce qui a été entendu au cours de l'entrevue dépend du moment où la question a été posée et l'état d'esprit de l'interviewé » (Savoie-Zajc 2003, p.297).

Les buts de l'entrevue semi-dirigée rejoignent parfaitement nos objectifs de recherche. En fait, ces buts prennent en compte la notion de « rendre explicite l'univers de l'autre » (Savoie-Zajc 2003, p.299), donc de donner la parole aux participants dans les conditions favorisant leur participation à un comité formel et de « permettre la compréhension du monde de l'autre » (Savoie-Zajc 2003, p.299) pour nous, comme étudiante à la maîtrise, mais aussi pour les professionnels qui sont ou seront dans des comités avec des usagers comme participants. Ceci rejoint directement le paradigme constructiviste.

De plus, la nature même des questions dans les entrevues semi-dirigées et l'attitude que nous adoptons sont influencées par l'utilisation du constructivisme comme paradigme. Nous nous positionnons comme acteurs et non comme experts, se situant en dehors de la réalité observée,

et les entrevues sont nécessairement un travail d'équipe et de collaboration avec l'utilisateur dans une optique de reconstruction d'une nouvelle compréhension du monde et de l'utilisateur lui-même (Slade 2009, p.56).

Nous utilisons une enregistreuse numérique pour l'enregistrement des entrevues. Chaque participant à la recherche se voit attribuer un numéro et seulement nous, étudiante à la maîtrise en service social, la directrice de recherche, Lourdes Rodriguez del Barrio, professeure titulaire de l'École de service social à l'Université de Montréal, et le codirecteur de recherche Jean-François Pelletier, professeur à l'Université de Montréal au département de psychiatrie et chercheur au Centre de recherche Fernand-Seguin de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, avons la liste des participants et des numéros qui leur sont attribués. De plus, les renseignements sont conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé. Aucune information permettant d'identifier les participants d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Ces renseignements personnels seront détruits sept ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas d'identifier les participants seront conservées après cette date.

Les stratégies d'analyse

Nous utilisons le modèle d'analyse de contenu comme méthode d'analyse des données qualitatives. Tout d'abord, le RAS est utilisé pour rédiger notre grille de question. Nous effectuons une transcription brute des douze entrevues, pour ensuite délimiter les unités de sens après plusieurs lectures des verbatim des entrevues. Nous utilisons le logiciel NVivo⁴ pour la codification. Nous débuterons avec les catégories préexistantes. Dans le cas du rétablissement, ces catégories sont l'identité, la dimension de l'espoir, la reprise de pouvoir ou l'*empowerment* et les relations avec les autres. Ajoutons les facilitateurs, les obstacles, les impacts à être plus d'un usager lors d'une activité de participation en milieu institutionnel ainsi que les moyens pour assurer un impact positif de la participation. Nous ajoutons ensuite celles qui émergent en cours de route. Dans le cas qui nous occupe, ce sont les rôles sociaux, le constat de ses limites, le changement de perspective de vie, les sources d'espoir, la reprise de

⁴ NVivo est un logiciel qui supporte des méthodes de recherches qualitatives et combinées. Il est conçu pour vous permettre d'organiser, analyser et trouver du contenu parmi des données non structurées ou qualitatives telles que des entrevues (NVivo)

pouvoir individuelle et collective ainsi que les différentes facettes de ces deux types de reprises de pouvoir pour ce qui est du rétablissement.

Les retombées attendues

Les retombées attendues sont l'exploration et la meilleure compréhension de l'interrelation entre la participation dans des activités institutionnelles des usagers en santé mentale et leur propre processus de rétablissement expérientiel, ainsi que la documentation de certains processus d'implication d'usagers au sein de l'établissement de santé. De plus, il est possible que des obstacles et des facilitateurs de participation des usagers en santé mentale au sein de comité puissent être identifiés.

Chapitre 4 : Les espaces de participation

La présentation du comité des patients partenaires

Dans le cas qui nous occupe, le comité des patients partenaires a vu le jour au début des années 2010, à la suite de l'initiative d'un chercheur. Ce comité vise à contribuer au rayonnement du savoir des usagers et à documenter les différentes initiatives cliniques, administratives, de la recherche et de l'enseignement impliquant les usagers et leurs proches. Il est ainsi possible de mettre à contribution le savoir expérientiel des usagers en santé mentale de l'établissement, que ce soit dans le cadre d'un comité, d'une conférence ou de toute autre activité pertinente. Le comité patient partenaire est composé de professionnels de différentes directions ainsi que du comité des usagers de l'établissement. Les usagers peuvent ensuite remplir trois rôles différents, c'est-à-dire celui de collaborateur, participant à l'organisation des services, de formateur, s'impliquant dans le développement des connaissances et de partenaire de recherche, pour ce qui est de l'élaboration des programmes de recherche.

Ce comité est chapeauté par la direction générale de l'établissement. Afin de faciliter la participation active et l'implication de plusieurs usagers dans différentes activités cliniques et institutionnelles, le comité a mis en place une politique sur la participation du patient partenaire. Cette politique a comme principe directeur la reconnaissance du savoir expérientiel de l'utilisateur participant comme source d'information complémentaire aux autres expertises en lien avec la planification et la mise en œuvre d'activités cliniques, de recherche et d'enseignement.

Les espaces de participation

Les participants à notre projet de recherche ont investi différents lieux de participation. Pour commencer, nous décrirons les espaces de participation. Ensuite, nous donnerons la définition de chacune des formes de participation et, finalement, nous classifions ces espaces dans le cadre de notre projet de recherche.

La description des espaces de participation

Pour débiter, la participation à des courts métrages éducatifs a été proposée comme espace de participation. Josée⁵ et Hugo ont accepté de relever le défi. Leur participation consistait à être des comédiens amateurs. Les thèmes abordés incluent la stigmatisation et les situations inacceptables selon les usagers en milieu hospitalier. Ces courts métrages font l'objet d'une présentation à des étudiants et employés du milieu de la santé.

Ensuite, un autre espace de participation a été la participation à la bibliothèque vivante :

« Une bibliothèque vivante reprend le concept d'une bibliothèque classique, avec ses bibliothécaires, son catalogue représentant de courts résumés des livres vivants en inventaire [...] L'originalité du concept tient au fait que les livres sont en fait des personnes, des livres vivants, disposés à partager une page ou un chapitre de leur vie avec un lecteur qui les « emprunte » pour un court laps de temps. » (AQRP 2015, p.10)

Josée, Béatrice, Arthur, Élise et Adèle ont participé à la bibliothèque vivante. Arthur décrit ainsi sa participation : « J'étais un livre humain, [de] la bibliothèque vivante [...] les gens m'empruntaient et je leur parlais de moi, ma maladie... » (Arthur).

D'autres usagers ont participé à une pièce de théâtre comme comédiens amateurs. Ils ont appris les textes, fait des pratiques générales et ont présenté la pièce devant un public. La pièce de théâtre était sous la direction d'un metteur en scène ayant fait ses preuves au Québec et avec la collaboration d'un comédien professionnel. Ces usagers sont Denise, Marie, Adèle et Léon.

De plus, Odette, une participante, a présenté un type de traitement particulier en santé mentale, c'est-à-dire l'électroconvulsivothérapie. Elle a abordé à plusieurs reprises le problème de santé mentale dont elle souffre, ainsi que les traitements possibles. « Pour les présentations [...], je les abordais d'abord avec un regard scientifique, je l'aborde maintenant davantage avec un

⁵ Il s'agit de pseudonymes afin de ne pas dévoiler l'identité des participants au projet de recherche.

regard personnel [...], mais c'était moi qui recevais le traitement. Ça avait été très difficile pour moi » (Odette).

Plusieurs usagers ont aussi eu l'occasion de présenter la psychiatrie citoyenne, au Québec (Béatrice et Arthur), aux États-Unis et en Europe (Béatrice). Ils ont participé à des rencontres dans une perspective citoyenne. Ces présentations impliquent généralement le dévoilement du problème de santé mentale ainsi que leurs impacts sur leur vie. Hugo décrit ainsi la psychiatrie citoyenne :

« Que les gens [...] peuvent être citoyens à part entière comme les autres personnes. C'est pas parce qu'on a une maladie entre guillemets, qu'on (n') est pas capable de faire partie de la société, qu'on n'est (pas) capable de faire des belles choses, on (ne) peut (pas) faire des belles choses comme quelqu'un qui n'a pas de maladie, de problème de santé mentale » (Hugo).

Des usagers ont aussi pris part aux décisions en tant que participants à des différentes instances administratives de l'établissement. Pour sa part, Adèle a occupé un poste dans les conseils d'administration d'un comité des usagers d'un établissement en santé (Adèle). Des participants ont aussi été impliqués dans divers comités en milieu institutionnel, sur les plans de la gestion (Béatrice) et de l'environnement physique (Adèle), et dans un comité concernant l'application des mesures de contrôle (Arthur). Ces comités étaient constitués de professionnels de la santé, tels des psychologues, infirmiers, psychiatres, travailleurs sociaux, etc. ainsi que des membres de la gestion de l'établissement dans certains cas.

De plus, deux personnes ont pris part à l'organisation et la préparation d'activités sociales avec d'autres personnes touchées par des problèmes de santé mentale. Louis a préparé et présenté un atelier désigné aux professionnels portant sur sa culture d'origine, ainsi que les notions de grammaire et de vocabulaire de sa langue maternelle. Ensuite, Louis a participé à une activité de plein air où il était responsable d'encourager les autres participants à continuer l'ascension. Josianne a participé à une séance de musique, où l'objectif était de discuter de la possibilité de jouer de la musique en duo, avec chacun son instrument. Malheureusement, il n'y a pas eu suite.

Pour terminer, Léon a eu la possibilité de participer à un projet de recherche de type recherche-action. Ce projet impliquait des personnes avec un problème de santé mentale pour le peaufinage d'un outil de mesure d'un trouble psychiatrique. Son vécu expérientiel a guidé ses interventions dans le projet de recherche.

Les diverses formes de participation

En fait, il existe quatre formes de participation, c'est-à-dire la participation sociale, la participation civique, la participation citoyenne et la participation publique. Premièrement, la participation sociale consiste en « la prise de conscience à un certain moment du développement humain que l'on n'est pas seul et qu'autrui existe » et se développe par les relations interpersonnelles (Clément et Lecomte 2015, p.19). La mise en œuvre d'activités sociales et de loisirs est un bon exemple de participation sociale. Deuxièmement, la participation civique « concerne l'action à l'égard des règles formelles du vivre ensemble, notamment obéir aux lois, voter ou encore payer des taxes » (Clément et Lecomte 2015, p.19). Dans notre mémoire, ce type de participation n'a pas été exploré.

Troisièmement, la participation citoyenne « réfère à des manifestations axées sur la mobilisation volontaire des citoyennes et citoyens autour de valeurs, d'intérêts et d'enjeux communs, dont ils veulent assurer la défense ou promotion (Conseil de la Santé et du Bien-Être 2004) » (Clément et Lecomte 2015, p.20). La participation à une pièce de théâtre comme comédien amateur, la présentation de traitements d'électroconvulsivothérapie, la participation à des courts métrages pour contrer la stigmatisation en santé mentale, à la bibliothèque vivante et des rencontres dans une perspective citoyenne se situent dans la catégorie de la participation citoyenne puisqu'elles ont comme objectifs d'assurer la promotion de la santé mentale.

Quatrièmement, la participation dite publique « est mise en place et encadrée par l'État démocratique, lequel invite et permet à des citoyennes et citoyens, individuellement ou de manière organisée, de participer à divers degrés au processus décisionnel lié aux politiques publiques (Conseil de la Santé et du Bien-Être 2004) » (Clément et Lecomte 2015, p.20). Considérant l'implication dans le processus décisionnel, la participation aux comités de travail

avec des professionnels de l'établissement de santé et le fait d'occuper un poste dans un conseil d'administration d'un comité d'utilisateur représentent bien la participation publique.

Il est intéressant de constater que des participants, tel Josée, Béatrice, Arthur et Élise, ont offert des témoignages personnels quant à leur vécu expérientiel en santé mentale devant de petits groupes. Ce témoignage a été un moment particulier pour Arthur. Ce dernier raconte : « Je me dévoile, j'avoue que... je témoigne que j'ai un problème de santé mentale » (Arthur). L'utilisation du verbe *avouer* met en lumière le fait qu'il est tabou de dévoiler son problème de santé mentale. Selon le *Larousse*, avouer signifie « reconnaître qu'on a fait, pensé quelque chose de mal, de fâcheux, de regrettable » ou « reconnaître quelque chose comme vrai, comme exact » (Larousse 2016). Selon nous, l'utilisation du verbe *avouer* réfère davantage à la première définition, puisque le dévoilement du problème de santé mentale semble porteur des préjugés de la société envers celui-ci.

Chapitre 5 : Le processus de rétablissement

Ce chapitre présente le processus de rétablissement à partir des perspectives des usagers en santé mentale ayant participé au projet de recherche. Pour débiter, nous présenterons les définitions du problème de santé mentale et du rétablissement selon les usagers. Ensuite, nous exposerons les nuances qu'apportent les autres éléments, comme la participation aux activités, qui contribuent à les faire évoluer dans leur processus de rétablissement.

Plusieurs personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche identifient les impacts sur leur processus de rétablissement de leur participation à différentes activités institutionnelles. Les participants ont identifié les impacts sur diverses dimensions du processus : leur identité, l'espoir et leurs relations avec les autres.

La définition du rétablissement

Chacun des usagers en santé mentale a été questionné quant à sa propre description du rétablissement. Les perspectives présentées par les usagers se rapprochent davantage de la définition du rétablissement expérientielle que la définition médicale. Elles réfèrent soit au processus comme tel, soit à sa finalité. Les dimensions du rétablissement, c'est-à-dire le développement d'une identité positive de soi, l'espoir, l'*empowerment* individuel et les relations avec les autres sont aussi abordées dans ces définitions.

La présentation du problème de santé mentale

Les personnes interrogées utilisent souvent des métaphores pour faire référence à leur expérience de problème de santé mentale.

« Un tremblement de terre. Dans la maison tout tombe à terre [...] Ben moi, ma mère se sentait comme si j'avais passé à travers un tsunami pis tout » (Marie).

« Mais, moi, c'est mon Himalaya. Y'a eu une avalanche, j'ai été complètement ensevelie, j'ai réussi à me sortir de la neige » (Odette).

Elles mettent ainsi en évidence une vision globale de leur problème de santé mentale. Ce problème a des impacts sur la totalité des dimensions de la vie personnelle : la vie quotidienne, le travail et les relations à soi et aux autres. Tous les aspects de l'existence sont bouleversés.

Le tsunami et le tremblement de terre pour Marie, ainsi que l'avalanche pour Odette, sont utilisés comme analogies au problème de santé mentale. Il est intéressant de constater que le tsunami, le tremblement de terre et l'avalanche sont des catastrophes naturelles dont l'humain peut difficilement prédire le déclenchement exact et les conséquences. Ces trois catastrophes naturelles peuvent être dévastatrices; elles mettent aussi en danger de mort, en état de survie, et impliquent la perte de repères. Dans l'extrait de Marie, la destruction de la maison semble référer aux dimensions de la personne atteinte par le problème de santé mentale, c'est-à-dire le développement d'une identité positive de soi, l'espoir, l'*empowerment* individuel et les relations avec les autres. Ces dimensions sont illustrées par la maison, autrement dit les fondations, les murs et le toit. Pour Odette, l'impact de ce problème de santé mentale a été un ensevelissement sous la neige. Son rétablissement est alors représenté par l'action de sortir de la neige.

Le rétablissement : un processus, une finalité

Certaines personnes définissent le rétablissement principalement comme un processus. C'est le chemin parcouru et à parcourir qui compte plutôt que les résultats.

« Ben, pour moi, le rétablissement, c'est un cheminement, c'est un parcours où on peut vivre avec ou sans symptômes [...] Moi, je le vois comme une période même si on part de très bas pis on veut remonter la pente, ben c'est une période où on acquiert des outils pour que la prochaine fois que ça nous arrive une autre fois, on descend moins bas. Puis qu'on puisse remonter » (Adèle).

Cet extrait montre une conception similaire à la définition expérientielle du rétablissement mentionnée plus tôt dans la recension des écrits. Pour Adèle, le rétablissement est un parcours singulier, non linéaire, « qui monte et qui descend », qui ne signifie pas nécessairement l'arrêt des symptômes et permet l'atteinte de la qualité de vie désirée. De plus, Adèle souligne l'importance des apprentissages et des outils disponibles afin de rechuter « moins bas ».

« Il faut qu'ils construisent [la maison détruite lors d'un tremblement de terre], des fois ça prend un an. Il faut qu'ils construisent, sur des bases solides [...] Il fallait que je rebâtisse des fondations plus solides. Ça peut être jusqu'à six mois, pour faire mes fondations. » (Marie)

Marie utilise l'analogie de la reconstruction des fondations pour illustrer le processus de rétablissement. Cette reconstruction renvoie à une reconstruction lente de son identité positive de soi et du nouveau concept de soi, comme mentionné par Provencher (Provencher 2002, p.40-41). L'utilisation du terme « fondation » symbolise la base de la personnalité de l'individu. De plus, la référence au temps, un an ou plus, souligne l'importance de prendre le temps, de respecter le rythme de la personne dans le processus de rétablissement. Le temps est variable pour chaque personne dans ce parcours.

Ensuite, Josée mentionne l'acceptation de la maladie comme une partie du rétablissement. Elle souligne que le « rétablissement, c'est d'être capable d'accepter sa situation, sa maladie [...], de faire des choses. [...] Les rechutes [...], on ne peut pas contrôler ça, ça peut arriver à n'importe qui » (Josée). Pour Josée, l'acceptation de la maladie semble permettre de se percevoir à l'extérieur du trouble et de se définir autrement, tel que mentionné par Clément (Clément 2008, p.5).

Pour d'autres usagers en santé mentale, le rétablissement se définit plutôt par la finalité du processus de rétablissement, que ce soit d'acquérir une plus grande fonctionnalité sociale, une diminution des symptômes ou une plus grande participation citoyenne.

Selon Béatrice et Arthur, le rétablissement est étroitement lié à la responsabilité citoyenne. Pour Béatrice, cela signifie « remplir ses obligations dans la vie [...], de payer son loyer, de payer ses comptes » (Béatrice). Arthur ajoute que « le rétablissement, c'est l'action pis la responsabilisation » (Arthur). La pleine citoyenneté implique d'exister parmi les autres avec les mêmes conditions et le même traitement (Clément 2008, p.5), par exemple en faisant le paiement du loyer et des comptes, comme mentionné par Béatrice.

Dans cette perspective, le processus de rétablissement vise un retour à la vie quotidienne. C'est aussi de réussir à « subvenir à ses besoins, être capable de fonctionner tous les jours » (Denise). Ce processus renvoie à une plus grande indépendance face aux autres, à une moins grande prise en charge de soi par autrui : « Faire son ménage [...], le quotidien [...], tu fais les petites choses, tu fais la vaisselle, tu passes l'aspirateur, tu passes le balai, tu fais ton lit, juste des petites choses comme ça » (Béatrice). C'est un retour à une plus grande indépendance pour les activités de la vie domestique. « Le rétablissement, c'est d'être fonctionnel [...] De faire des choses qu'on n'aurait pas faites quand on était malade. Parce que j'ai une maladie maintenant, mais je suis pu malade. Quand j'étais malade, je n'étais pas capable de fonctionner, je ne faisais rien, presque rien » (Hugo).

Pour terminer, les mots « réussir à revenir à la vie » de Denise sont puissants et lourds de sens. Ceci sous-entend que la personne a « déjà été en vie », en référence à sa vie antérieure à l'apparition du problème de santé mentale.

Pour d'autres usagers, la finalité visée par le rétablissement est la diminution des symptômes du problème de santé mentale et la réduction de l'utilisation des services, c'est-à-dire une définition du rétablissement davantage médicale. Pour Louis, le rétablissement se caractérise par « le fait de mettre un terme aux médications, aux rencontres régulières avec un médecin » (Louis). Pour Louis, la diminution du besoin de services du médecin et, pour certains, du recours à la médication, est un signe de rétablissement puisqu'il augmente le pouvoir d'agir de la personne face à sa maladie. Pour Josianne, le rétablissement est « un changement dans les symptômes d'une maladie, qui va de très malade à moins malade » (Josianne).

Les nuances de l'impact de participation sur le processus de rétablissement

D'autres éléments en dehors du champ de la participation à des activités institutionnelles ont influencé le rétablissement des usagers.

Nous constatons que d'autres moyens pour aller mieux mentalement que la participation dans des activités ont été identifiés par les participants au projet de recherche. Josée souligne les façons utilisées pour prendre soin de soi : « Ne pas consommer, ne pas boire, bien manger,

prendre sa médication, s'impliquer » (Josée). Hugo va dans le même sens : « Je me couche de bonne heure, je suis le Guide alimentaire canadien. Et puis je prends trois repas par jour pis trois collations. Et puis je fais de la marche [...] la médication adéquate » (Hugo). Béatrice et Élise citent également l'abstinence de l'alcool et des drogues pour diminuer leurs symptômes. Élise mentionne la sobriété comme moyen pour définir et expliquer son rétablissement. Josée souligne l'utilisation de la médication et le respect de ses limites comme manières de prendre soin de soi.

De plus, Béatrice illustre l'aide précieuse de son ami : « Il est capable de me dire [que ça ne va pas bien], ça me ramène » (Béatrice). Cet ami semble agir comme référence externe qui lui permet d'avoir une autre opinion par rapport à sa situation et de prendre une distance.

Arthur cite les longues années de thérapie et Béatrice nomme l'écriture pour diminuer ou faire disparaître des symptômes. Pour ceux qui subsistent, cette dernière apprend « à vivre avec ça. C'est un apprentissage de chaque jour » (Béatrice). Dans le cas d'Adèle, ses symptômes ont pris moins de place dans sa vie quand elle a « arrêté d'y accorder de l'importance » (Adèle).

Ensuite, la prise de médicaments et la participation à des activités ont permis à Louis d'apprendre « à avancer » dans sa vie : « Participer à des activités qui ont pour but de m'aider à me surpasser, de vaincre la peur [...], ça me permet de passer outre la paralysie, de ne pas rester amorphe, de me mettre en activité, de participer à différentes activités, de pouvoir vaincre tout ça » (Louis). Cela lui a permis d'être plus actif dans sa vie sociale et citoyenne.

En ce qui concerne les relations interpersonnelles, le rétablissement semble être influencé par les relations de couple où la personne se sent comprise parce que le partenaire souffre aussi d'un problème de santé mentale. Denise décrit ainsi son expérience : « On se comprend, on se complète, on se soutient. Y'a toute une forme de stigmatisation qui n'est pas là » (Denise). Ce soutien mutuel réfère en fait à l'entraide. Des usagers ont identifié l'entraide comme un élément important ressortant de leurs participations. L'entraide se traduit par le fait qu'« il y avait l'esprit de soutien, un esprit de soutien qu'on retrouve chez chaque participant » (Louis), en référence à une activité en plein air. Une autre souligne l'existence de l'appartenance à un

groupe lors de ses participations : « J'ai ressenti ça très positif, un effet de groupe. On a soupé ensemble aussi le soir avant la représentation » (Adèle). Ce sentiment d'appartenance au groupe d'entraide mène à la création d'une petite communauté de personnes ayant partagé un vécu commun de problèmes de santé mentale, ce qui permet de « sortir » du problème de santé mentale. Cette entraide permet à l'utilisateur d'évoluer dans son processus de rétablissement et aller de l'avant.

Les impacts de la participation dans le processus de rétablissement

Nous aborderons ici les dimensions du processus de rétablissement touchées par la participation des usagers dans des activités, celles-ci étant l'identité, l'espoir, la reprise de pouvoir ou *empowerment* et les relations avec les autres.

Tableau I : Les dimensions contribuant à l'avancement dans le processus de rétablissement personnel qui émergent de l'analyse

Les dimensions contribuant à l'avancement dans le processus de rétablissement expérientiel	
L'identité	
	Les rôles sociaux
	L'identité
	Constater ses limites
	Changer de perspective de vie
La dimension de l'espoir : sources d'espoir	
	L'espoir naît des activités valorisantes
	L'espoir naît par les modèles
	L'espoir naît par l'appréciation de soi-même
	L'espoir naît par l'entraide entre aidants
	L'espoir naît en contemplant le futur
La reprise de pouvoir	
La reprise de pouvoir individuel	
	Le sentiment d'appréciation par autrui
	La confiance en soi
	L'estime de soi
	La diminution de la détresse
	L'acquisition de nouvelles compétences
La reprise de pouvoir collectif	
	Le développement des rôles sociaux
La dimension des relations avec les autres	

La dimension de l'identité

Une dimension du rétablissement repose sur le développement d'une identité positive de soi. Certains usagers ont révélé durant leurs entrevues que la participation à des activités comme patient partenaire a entraîné une transformation personnelle. Cette transformation se traduit par des changements dans les rôles sociaux et l'identité ainsi que par le constat de ses limites.

Les rôles sociaux

Denise a constaté des changements par rapport à son rôle social durant son implication comme patient partenaire.

« Quand j'ai su que j'étais enceinte, y'a une des personnes, une maman qui était plus âgée que moi, qui a eu des enfants. Et moi le fait de savoir qu'elle a réussi à passer à travers ça. Ça m'a aidée à savoir que je serais capable d'être mère et que je pouvais avoir peur parce que je suis atteinte de maladie mentale, ça ne va pas être possible. [...] Alors, ça a des bons côtés comme ça de faire des activités avec d'autres patients » (Denise).

Pour Denise, les participations lui ont permis de considérer être capable d'assumer son rôle de future mère, malgré le fait qu'elle dit souffrir de maladie mentale. Cela lui a permis d'avoir confiance en ses capacités futures de mère. L'usagère a pu reconnaître ses forces. La relation avec les pairs a permis d'activer le processus de rétablissement par des encouragements, comme mentionné par Denise. Ces extraits confirment ce que d'autres recherches ont déjà mis en évidence (Kirby et Néron 2006, p.258 et Provencher 2002, p.50-51).

Ensuite, nous désirons souligner que d'autres opportunités de participation, à l'extérieur du mécanisme de patient partenaire, peuvent permettre de développer ses rôles sociaux. C'est le cas d'Hugo. Il a pris part à plusieurs activités, tels le bénévolat au comité des usagers de l'établissement et divers cours comme un cours de couture. Il s'est aussi impliqué dans des organismes communautaires. « J'étais très content de faire cette expérience [bénévole auprès de personnes avec un problème de santé mentale] parce que c'est vraiment en relation d'aide que j'ai voulu travailler [...] C'est vraiment ce que je voulais faire, c'est pour ça que je me suis inscrit comme pair aidant » (Hugo). Cette participation lui a permis d'entrevoir un nouveau rôle, celui de travailleur, mais dans un contexte particulier où il se sent en sécurité

pour dévoiler son problème de santé mentale. Pour terminer, le fait de compléter sa formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) s'est avéré être une activité valorisante ayant permis un avancement dans son processus personnel de rétablissement.

L'identité

Il est fort de constater que le problème de santé mentale ne prend plus toute la place dans l'identité personnelle (Davidson 2005, p.6) ou que l'image de soi ne se limite pas seulement à la maladie pour les usagers (Clément 2008, p.5). Cet extrait l'illustre bien.

« Quand j'ai arrêté de me dire je suis juste une maladie, il faut arrêter de dire, je suis bipolaire, je suis bipolaire, je suis bipolaire, je suis bipolaire. En voulant dire, je ne suis pas Adèle, je suis pas Adèle, je suis pas Adèle » (Adèle).

Cela lui a donc permis de se percevoir à l'extérieur du problème de santé mentale, pour devenir une personne à part entière et arrêter de nier son identité, en ne référant plus à elle-même par son prénom.

Hugo illustre également le changement de son identité en lien avec son problème de santé mentale. Au départ, le problème de santé mentale englobe ou affecte la totalité de l'identité de l'utilisateur, pour ensuite devenir une facette, parmi d'autres, de son identité, sans l'affecter négativement dans sa totalité. Adèle et Hugo considère davantage leur identité comme multidimensionnelle, le problème de santé mentale en étant qu'une facette.

Constater ses limites

L'acceptation du problème de santé mentale, l'inventaire de ses faiblesses ainsi que la reconnaissance et le respect de ses limites font partie du processus de rétablissement (Deegan 1997, p.20-21). Dans ce cas-ci, Josée mentionne le respect de ses limites.

« J'avais signé un contrat PAAS-Action⁶ d'un an. Après 11 mois, j'ai dit je peux plus [...] Mon corps me dit que je me pousse trop [...] faut que je me respecte » (Josée).

Cet extrait met en évidence l'importance d'être conscient de ses limites en lien avec son problème de santé mentale. Dans ce cas, il s'agit d'une personne qui suit un programme de réinsertion à l'emploi. Josée a constaté qu'elle ne pouvait pas s'exiger de participer à un programme de 20 heures par semaine, malgré son intérêt et son passé de travailleuse à temps plein. Son identité est en changement puisqu'elle ne peut définir comme l'un de ses rôles sociaux d'être une employée à plein temps.

Ensuite, une autre participante a fait plus que de constater et respecter ses limites, elle les a posées. Lors de la préparation de la pièce de théâtre, on lui proposait de jouer au piano, lire ses textes et chanter avec les autres participantes. C'était trop pour elle et elle a même considéré laisser tomber l'ensemble de sa participation à la pièce. Sa solution a plutôt été de respecter ses limites et elle a pu y participer selon ses capacités.

« Je lui ai dit, ça (ne) va pas [...] Pis là, OK, mais merci... d'avoir mis tes limites, c'est bien, c'est bien [...] J'étais surprise. C'est ça, il m'a félicitée d'aller le voir. Tu n'as pas à sacrer tout ça là » (Marie).

Ce qui est d'autant plus intéressant dans cet extrait est l'importance accordée au respect de ses limites par autrui. Le fait qu'un participant l'ait félicitée pour avoir respecté ses propres limites lui donnera plus confiance en elle pour les établir dans le futur.

Selon Béatrice, accepter le problème de santé mentale fait partie du processus de rétablissement.

« En premier, que j'accepte que j'ai une maladie mentale. Que j'admette que j'étais toxicomane, que j'admette que j'étais alcoolique, que j'admette que je suis super impuissante par rapport à ces choses-là de la vie. Que je n'avais pas de pouvoir là-

⁶ Le PAAS-Action est le programme Action du programme d'aide et d'accompagnement social d'Emploi Québec. Cette mesure vise la préparation d'un retour à l'emploi (Gouvernement du Québec 2016)

dessus, que c'est une chose, que c'est toujours ça. En admettant, j'ai demandé de l'aide » (Béatrice).

Cette reconnaissance permet de constater ses limites et de demander de l'aide.

Odette affirme : « Mes premières implications, c'était déjà un premier pas pour ma réintégration [...] Sortir de la maison. Me lever le matin. Reprendre un peu une routine. » Pour Odette, le lien est évident : ces participations comme usagère participante lui ont permis de se réintégrer socialement.

Changer de perspective de vie

Pour Léon, le fait de s'impliquer comme patient partenaire a changé la perspective qu'il avait de sa vie et de sa santé mentale.

« Je voyais ça comme une épreuve à traverser, jusqu'à tant qu'on meure. Je n'avais pas de fun là-dedans. Je me sentais vide, je ne me trouvais pas, je vivais tellement de tristesse, de peine, de colère, de rage, que vivre, ça faisait mal; vivre, c'était dur [...] Quand je me lève [maintenant] le matin, il fait beau, je suis content, je suis de bonne humeur, je suis avec mes chats, je vais travailler, je fais mes affaires sans toujours me traîner pis penser que je suis triste, pis penser que je suis tanné » (Léon).

L'utilisation de la formulation « attendre de mourir » est en soi très violente et illustre vivement à quel point l'utilisateur était empreint de désespoir. Le fait d'« avoir mal de vivre » met en lumière une grande souffrance. Cela empêche toute possibilité d'apprécier d'une quelconque façon sa vie. Ce passage d'un état de tristesse et de colère à la bonne humeur illustre un changement important dans la perspective de l'existence de Léon, qui a maintenant un regard positif envers sa vie.

La dimension de l'espoir

L'espoir est une dimension du processus de rétablissement. Plusieurs chercheurs ayant écrit à propos du rétablissement et ayant vécu eux-mêmes un problème de santé mentale ont identifié l'espoir comme essentiel au rétablissement (Deegan 1996, Fisher 1994, Leete 1988, p.52 et Mead et Copeland 2000).

Pour Louis et Marie, l'intervention médicale en psychiatrie permet d'entrevoir la possibilité d'amélioration de son état mental. Marie spécifie :

« Un exemple que je peux vous donner, c'est comme si je travaillais toujours dans les ténèbres [...] C'était rien que des ténèbres, mais je gardais espoir, qu'un jour de voir une lumière [...] Même si mon espoir était mince comme un fil. C'est ça qui a aidé. La première étape dans le rétablissement, c'est l'espoir » (Marie).

Cet extrait démontre l'importance de la relation dans le temps qu'a l'espoir : la personne a espoir qu'un futur bénéfique surviendra (Quintal et coll. 2013, p.101). La lumière dans les ténèbres symbolise pour l'usagère la possibilité d'amélioration de sa santé mentale.

Les sources d'espoir

L'espoir peut naître de plusieurs sources. En lien avec leur participation comme patients partenaires, ces derniers ont mentionné différentes origines de l'espoir, c'est-à-dire les activités valorisantes, l'existence de modèles de personnes en rétablissement, l'appréciation de soi-même, l'entraide entre pairs et l'espoir envers le futur.

L'espoir naît des activités valorisantes

La première source d'espoir que Denise rapporte est l'invitation comme patiente partenaire dans un groupe de recherche : « Avec le temps, on apprend comment prendre cette énergie-là puis la transformer en quelque chose de positif » (Denise).

Pour Odette, une activité valorisante permettant d'avoir de l'espoir est le retour à l'emploi. Par contre, cette dernière n'a pas encore été en mesure de réintégrer le marché du travail. Ce non-retour au travail était en fait une source de désespoir pour elle, au moment de l'entrevue. Sur le plan social, elle souligne le sentiment d'exclusion de la société puisque la première question posée lorsque l'on rencontre de nouvelles personnes est « Quel est ton emploi ? ». Il y a aussi le refus d'un deuil à faire en ayant espoir de retourner sur le marché du travail, le refus d'un deuil du cycle habituel du travailleur, études-travail-retraite. Béatrice ajoute :

« Mais écrire, c'est toujours resté présent dans ma vie. J'ai suivi un cours au Cégep, j'ai rencontré quelque chose. C'est un prof, un ancien critique pour *Le Devoir* [...] Ce prof-là, devant tout le monde, a dit : tu as une voix v-o-i-x et une voie v-o-i-e. Ça, ça m'a comme, ça m'a comme dit que c'était correct de continuer à écrire [...] Ça s'appelle *Humeurs culturelles* [...] J'aimerais beaucoup que ça devienne un livre. J'ai eu quelques publications de faites » (Béatrice).

La reconnaissance par autrui des compétences et capacités des usagers est une gratification en soi. Odette souligne que la demande par les professionnels de son implication comme usagère en santé mentale est une reconnaissance en soi de l'importance de son rôle et l'appréciation de sa contribution comme patiente participante. Pour Denise, « on se sent apprécié, on se sent reconnu » (Denise). La reconnaissance de leurs capacités par leur famille est particulièrement importante pour certains usagers, dont Marie : « Ça faisait tellement longtemps que mes parents n'étaient pas fiers de moi. Ils m'ont tous donné des cadeaux, des cartes. C'était comme le jour et la nuit dans ma vie. J'ai eu beaucoup d'encouragements » (Marie). La reconnaissance par des membres de sa famille semble particulièrement importante pour cette usagère puisque cela lui avait manqué durant plusieurs années. Cette reconnaissance s'est exprimée par leur présence à l'activité en question, c'est-à-dire la pièce de théâtre, ainsi que la remise de cadeaux. D'ailleurs, cet événement s'est avéré être un moment heureux en famille, ce qui semblait ne pas être arrivé pendant plusieurs années. De plus, la reconnaissance par les pairs de son engagement est importante. Une autre usagère mentionne : « C'est bien apprécié, parce que j'ai gagné le [titre de] bénévole de l'année, au centre de jour pour 2013 » (Josée). Cette reconnaissance de compétences est particulièrement liée à l'acquisition de nouveaux rôles, sujet que nous aborderons plus tard.

Les usagers expliquent que la participation dans des activités comme patients partenaires est très valorisante. Cette valorisation est en fait une constatation par autrui d'un élargissement de la capacité d'agir des usagers (Rodriguez et coll. 2006, p.116). Josée rapporte que son dernier emploi dans le domaine de la soudure apportait une valorisation moindre comparativement à son implication comme patiente partenaire. Odette fait le même constat quant à son ancien rôle de bénévole dans le champ de la recherche, et Denise abonde dans le même sens. Odette mentionne : « Déjà là, qu'on me demande quelque chose, je trouve cela valorisant [...] Alors que moi je cherche à m'ouvrir des portes, il y a énormément des portes qui s'ouvrent. Cela me

permet de continuer à avancer » (Odette). Cette valorisation à travers les activités des patients partenaires a donc eu un impact sur la capacité à continuer à aller de l'avant, dans le développement de nouveaux rôles sociaux. Enfin, selon Arthur, un sentiment de fierté résulte de cette participation ainsi que le sentiment du devoir accompli (Arthur).

Pour terminer, la participation à des activités gratifiantes est en fait un indicateur de reprise de pouvoir sur sa vie (Rodriguez et coll. 2008, p.119).

L'espoir naît par les modèles

Ensuite, Marie a trouvé espoir dans les rencontres avec des patients partenaires « qui ont passé plusieurs hospitalisations et tu vois qu'ils s'en sortent » (Marie). Cela lui a permis d'avoir espoir de « s'en sortir » elle aussi.

L'espoir naît par l'appréciation de soi-même

Pour Élise, s'apprécier soi-même lui a permis d'avoir espoir. L'usagère explique qu'elle s'est appréciée davantage grâce au reflet des autres, qui lui ont fait constater qu'elle semblait se porter mieux mentalement. Comme mentionné précédemment, le fait de s'apprécier soi-même est un impact majeur sur la perception qu'ont d'eux-mêmes les patients partenaires. Donc, la participation comme patient partenaire contribue à avoir espoir, ce qui permet d'aller de l'avant dans le processus de rétablissement puisqu'il est une composante importante.

L'espoir naît par l'entraide entre aidants

Selon les usagers, l'espoir peut croître grâce à l'entraide entre aidants en santé mentale. Béatrice et Adèle mentionnent que les groupes d'entraide et, parfois, seulement le fait de savoir qu'il existe des pairs en santé mentale ayant partagé un parcours en santé mentale similaire permet de comprendre qu'elles ne sont pas seules et qu'il est possible de s'en « sortir ». Dans le cas de Denise, la participation comme patiente partenaire permet d'appivoiser le sens de communauté et des gens à contacter en cas de besoin : « C'est quand même une présence qui est là, qui est rassurante » (Denise).

L'espoir naît en contemplant le futur

L'origine de l'espoir peut être d'envisager un futur favorable et bénéfique. Pour Hugo, ce projet est de continuer son implication comme patient partenaire dans les soins en santé, plus spécifiquement comme pair aidant dans une urgence psychiatrique. Pour lui, c'est l'endroit où « les gens arrivent le plus démunis [...] Moi, j'aimerais que la personne qui est là pour les écouter, parce qu'ils [ne] se sentent pas bien, pis des fois ils ont juste besoin d'une oreille » (Hugo).

Plusieurs des usagers en santé mentale ayant participé au projet de recherche reçoivent des prestations de solidarité sociale pour contraintes sévères et permanentes à l'emploi (MTESS 2016). Pour Hugo, le désir de retourner sur le marché du travail est important : « J'aimerais ça ne plus être sur la sécurité du revenu, je n'aime vraiment pas être là-dessus. Je me dis, c'est les autres qui travaillent pour moi. J'ai hâte de travailler pis l'argent que je fais c'est moi qui le gagne » (Hugo). Entrevoir un futur où il serait plus indépendant et ne serait plus pris en charge par l'État lui permet de nourrir l'espoir. Ce désir crée l'espoir d'un futur bénéfique.

La reprise de pouvoir

La perspective des usagers en santé mentale de leur reprise de pouvoir dans leur vie personnelle et collective en lien avec leur implication comme patients partenaires à diverses activités au sein de l'établissement de santé sera présentée sous cette rubrique.

Les usagers ont mentionné les impacts de leurs participations variées en lien avec la réappropriation de pouvoir sur le plan individuel, tels le sentiment d'être apprécié par autrui, la gratification ressentie par la reconnaissance de leurs compétences, l'augmentation de leur confiance en soi et de leur estime de soi, ainsi que la diminution de la détresse. Plusieurs identifient aussi l'acquisition de nouvelles compétences. En ce qui concerne la reprise de pouvoir sur leur vie collective, le développement de nouveaux rôles sociaux, le développement de l'entraide et du sentiment d'appartenance sont rapportés par les usagers.

La reprise de pouvoir individuel

Le sentiment d'appréciation par autrui

L'un des impacts majeurs de la participation qui est mentionné par les usagers en santé mentale est l'augmentation du sentiment d'appréciation par autrui. En fait, plusieurs usagers nomment le fait de se sentir apprécié comme participant et que leur participation en tant que telle a été appréciée. L'une des usagères décrit de façon particulièrement vivante et imagée l'expression de cette appréciation par « elle me donne un gros câlin, elle me sert fort [...] Le gars n'est pas venu me faire un câlin parce que j'y ai soudé une cabine pour les tracteurs » (Josée) à la suite de l'un de ses témoignages. Cette appréciation est d'autant plus frappante par la comparaison d'une cabine en métal, froide et sans vie, et cette expression de reconnaissance, communiquée verbalement et physiquement, par un câlin, haut en émotions. Josée souligne son expérience personnelle comme un individu ayant vécu un changement de rôle social majeur : entre la « soudeuse de cabine » et la personne faisant des témoignages sur son parcours de vie avec un problème de santé mentale. Ensuite, le fait que les psychiatres lui serrent la main semble un geste d'appréciation et de reconnaissance de son témoignage expérientiel. Ce geste peut être perçu comme un changement de culture en psychiatrie, où le psychiatre sort de son rôle d'expert et de figure d'autorité pour être plus près de l'utilisateur en santé mentale et reconnaître son rôle. L'utilisatrice reconnaît même que cette appréciation est une récompense, autrement dit une reconnaissance sociale du nouveau rôle et de son savoir expérientiel, par les psychiatres, l'autorité dans le milieu psychiatrique. L'un des usagers compare même cette reconnaissance à la valeur de l'or et du gros lot! De plus, cette appréciation donne le désir de continuer comme participant et d'en faire davantage (Josée et Odette). Josée mentionne que le « meilleur moment » de son expérience de témoignage est lorsqu'un membre de l'auditoire du témoignage lui a dit directement qu'il a apprécié.

La confiance en soi

Puis, selon les entrevues, la participation aux activités comme patients partenaires a accru la confiance en soi des usagers. La confiance en soi, qui est la croyance en sa capacité d'accomplir une tâche, est étroitement liée à l'estime de soi, qui est la valeur que l'on s'accorde à soi-même (Larousse 2016). Dans le cas de Denise, Élise et Hugo, leur implication a eu un impact direct sur leur confiance en soi, qui a augmenté. « Ça m'a donné confiance en

moi. Ça m'a vraiment donné confiance en moi [...] parce que j'ai bien fait ça, parce que des fois, j'ai de la misère à avoir confiance en moi. Ça m'a donné de la confiance » (Hugo). Pour cet usager, l'augmentation de la confiance en soi l'amène à répéter ses expériences de participation comme patient partenaire.

L'appui et la reconnaissance de ses compétences par ses pairs semblent avoir permis à une usagère d'accroître sa confiance en soi, assez pour se présenter comme présidente d'un comité de résidents sur une unité. « Il y avait tellement de monde qui croyait en moi, jusqu'aux patients [...] Tout le monde criait "Marie, Marie". Tout le monde voulait que je sois présidente. Ben ils ont cru en moi ce monde-là. [...] Il dit que la manière que tu parles, c'est comme imagé, on voit tout de suite, ça m'a encouragée aussi » (Marie). Ces encouragements semblent être toujours présents dans ses souvenirs. Ces encouragements ont donc suivi cette usagère jusqu'à aujourd'hui et la suivront probablement dans le futur.

L'estime de soi

La reconquête de l'estime de soi contribue à la reprise de pouvoir sur sa vie (Blais et coll. 2004, p.25). Des usagers mentionnent que les participations ont contribué à l'accroissement de leur estime de soi et à leur appropriation de pouvoir. Ils considèrent qu'une augmentation de leur estime de soi leur permet de participer davantage comme patient partenaire et de reprendre ainsi le pouvoir sur leur vie de citoyens.

Selon Élise, la reconnaissance du parcours de vie par le personnel en santé mentale accroît son estime d'elle-même : « Ils disent que je viens de loin, que je vaux la peine d'être vécue » (Élise). Les mots utilisés par l'usagère, c'est-à-dire « je vaux la peine d'être vécue », sont particulièrement riches de sens puisqu'ils ne réfèrent pas simplement à une vie qui vaut la peine d'être vécue, mais plutôt à une personne dont la vie vaut la peine d'être vécue. La valeur est donc accordée à la personne, personne dont la vie n'avait peut-être pas de valeur auparavant à ses propres yeux. Un changement fort important de l'estime de soi est survenu chez cette personne. De plus, le fait en lui-même d'être une usagère participante accroît l'estime de soi d'une usagère : « C'est pas parce que j'ai été mise récemment dans des thérapies que je suis complètement folle et que j'ai rien à faire là » (Denise). Il s'opère alors

un changement sur le plan de l'identité, qui passe de « malade mentale » à patient partenaire. Nous aborderons plus tard ce sujet. La participation entraîne une augmentation de l'estime de soi. Une usagère déclare : « Dans ma vie, je m'aime plus. Ça me donne le goût de venir. Avant ça, j'étais portée à rester chez nous, à écouter la télévision, la radio. Là, j'ai le goût de sortir » (Josée).

Pour terminer, un usager illustre particulièrement bien l'interrelation entre la reprise de pouvoir sur soi-même, l'estime de soi et la confiance en soi dans un contexte d'implication comme patient partenaire.

« En fait, ma participation, mon intégration dans différentes activités, ça m'a permis [...] de prendre [...] du pouvoir sur moi-même pour participer à ces activités. C'est une source de réconfort, c'est une source de, qui en quelque sorte m'aide à me faire prendre confiance en moi-même. C'est en ce sens que j'ai appris à m'apprécier et que je ne me laisse pas aller. Je m'efforce chaque jour de faire de mon mieux. » (Louis)

La diminution de la détresse

La participation à des activités a permis à des usagers d'observer une diminution de leurs symptômes et de la détresse psychologique vécue. Cette usagère l'illustre bien : « Il y a moyen de faire des choses pis de [...] sans tout le temps être dans la misère et la souffrance » (Béatrice). Ensuite, un autre usager mentionne le fait que ces participations lui permettaient de sortir d'entre ses quatre murs, améliorant ainsi sa qualité de vie.

L'acquisition de nouvelles compétences

La réappropriation du pouvoir d'agir individuel peut se faire par l'acquisition de nouvelles compétences et connaissances. Plusieurs usagers, au cours de leur implication comme patients partenaires, ont acquis de nouvelles connaissances. La participation aux activités a permis à une usagère de concevoir que son savoir expérientiel en santé mentale pouvait contribuer à enrichir son expérience de participante en raison de sa connaissance même du problème de santé mentale. « Moi, ce que ça m'apprend, c'est pas parce que je suis atteinte de quelque chose, que je suis limitée, que même avoir un problème peut contribuer à trouver des solutions » (Denise).

Josée, Arthur, Adèle et Hugo disent avoir acquis des capacités en lien avec leur préparation aux activités. Josée et Adèle mentionnent les longues heures investies dans la préparation de la pièce de théâtre, à l'apprentissage de la mise en scène, des enchaînements et des textes. Pour Hugo, la préparation consistait plutôt à faire le choix d'un thème à aborder pour la vidéo sur la stigmatisation et les problèmes de santé mentale.

Ensuite, deux usagers, Josée et Arthur mentionnent l'utilisation de différents moyens d'organisation.

« Surtout comme patiente partenaire, j'ai appris à [...] prendre des notes, j'ai acheté une filière pour tout classer [...] Y'a beaucoup de structure [...] J'ai appris beaucoup sur [...] comment tenir un agenda, checker mes e-mails, préparer une réunion, checker mes e-mails avant les réunions pour checker on m'a pas envoyé de comptes rendus ou l'ordre du jour. Aller faire imprimer ça, vérifier ça avant, garder un agenda [...] Tu sais qu'est-ce qu'on va parler, quel sujet, à quelle place, toute la planification de ça » (Josée).

« J'essaie de prendre des notes sur ce que je vais raconter. On essaie de croiser ça et on échange les deux là-dessus [...] J'ai la tâche d'informer, [sur] la psychiatrie citoyenne, le rétablissement aussi » (Arthur).

Dans le cadre de ses tâches comme participante à une table de concertation et des rencontres dans une perspective citoyenne, Josée fait une liste détaillée des divers outils d'organisation utilisés, allant de l'agenda, aux courriels, à la lecture de documents tel l'ordre du jour jusqu'aux comptes rendus des rencontres. Dans le cadre du comité d'évaluation et d'application du protocole isolement-contentions de l'établissement, Arthur a appris à préparer des rencontres et des témoignages, ainsi qu'à s'arrimer avec un autre participant dans ses témoignages. Le travail avec un deuxième usager peut s'avérer un travail semé de défis à relever pour ce qui est du travail d'équipe, par exemple le développement d'une cohésion d'équipe et l'adaptation aux attentes de l'autre. Pour conclure, ces compétences acquises peuvent être transposées dans d'autres activités comme patient partenaire ou même comme travailleur.

Ensuite, les usagers interviewés ont rapporté que leur implication comme patients partenaires a permise l'expression de compétences en lien avec le déroulement d'une activité. Ils ont constaté leur capacité à s'exprimer en public.

« Je me suis assise sur le bout de ma chaise pis j'ai commencé à faire mon témoignage pis là c'est parti [...] Être capable de parler en public. Et être capable de parler devant une grande foule de personnes. Être capable de parler de tes sentiments les plus profonds, les choses que tu garderais cachées et que tu ne dirais pas à personne, il faut que tu sois capable de les dire ouvertement » (Josée).

« Là, je fais des témoignages devant 150-200 personnes, pis tsé c'est bien reçu [...] Je ne pensais jamais être capable, je pensais pogner le trac, de perdre mon idée » (Josée).

« Pis, parce que moi, ça [parler devant des gens] me faisait toujours faire des crises de panique. C'était mon rêve [...] J'arrive au [unité d'hospitalisation], je n'avais jamais été à l'aise de ma vie de même [...] Là, le monde, j'étais capable d'écouter ce qu'il avait à dire, c'était à mon tour de m'exprimer, j'en revenais pas que j'étais aussi calme, c'était la première fois de ma vie que j'étais aussi calme » (Marie).

Les deux usagères mettent l'accent sur leur capacité de s'exprimer en public, capacité inconnue jusqu'à ce moment-là, et cela malgré un grand nombre de personnes dans l'assistance pour Josée, et les crises de panique dans le passé pour Marie. Josée et Marie ont été en mesure de surmonter des difficultés passées et anticipées, tel le fait de perdre le fil de ses idées, le trac et la nervosité. À leur grande surprise, elles étaient capables de parler « ouvertement » et avec « calme ». Pour Josée, le fait d'être en mesure de faire un témoignage devant un auditoire de deux cents personnes s'est avéré une révélation, puisqu'elle ne s'en croyait pas capable. Il en va de même pour Marie, qui avait « comme rêve » de réussir à s'exprimer dans un contexte de groupe. Le fait d'utiliser le mot « rêve » est puissant, puisqu'il renvoie à la capacité de se projeter et d'espérer.

Un usager a été en mesure de constater qu'il avait toujours la capacité de dire rapidement dans ses mots un texte pour une vidéo sur la stigmatisation même si cela n'est pas le développement d'une nouvelle compétence.

« Pis quand j'ai lu le texte une fois et qu'après ça, il a fallu que je le fasse dans mes mots [...], j'ai su tout de suite le dire dans mes mots. Ça n'a pas été un défi, mais j'étais fier de l'avoir accompli comme il faut, de l'avoir fait comme il faut en peu de temps » (Hugo).

De plus, un usager a nommé le développement de la capacité à engager une réflexion rétroactive sur ses participations comme capacité développée par ses engagements de patient partenaire.

« Ça m'aide à me positionner [...], de mettre en perspective des remarques, parce qu'on a eu des remarques à la fin. On a eu des remarques favorables. Je trouve que c'est pour moi l'occasion de me prendre en main, mettre de l'accent sur ce que moi-même j'ai vécu comme patient partenaire [...] Ce qui m'a marqué, c'est surtout [...] de ressentir ma capacité d'intervenir et de participer ou encore de m'investir [...] dans une activité. De le penser, de le concevoir et de participer [...] le présenter » (Louis).

L'utilisation des mots « m'investir [...] dans une activité » renvoie à un engagement fort et significatif pour l'utilisateur. Ensuite, une « occasion de se prendre en main » fait référence à un moment important dans sa vie, de reprise de pouvoir sur sa vie. « Se reprendre en main » évoque un tournant révélateur dans sa vie, où il y a « repositionnement », comme il le mentionne.

Pour terminer, les participations comme patients partenaires peuvent permettre de mettre en pratique des capacités déjà acquises, comme la compétence à faire une revue de documentation scientifique et des présentations magistrales. Pour Odette, cela s'est passé concernant un autre sujet, telle l'électroconvulsivothérapie (ECT). Odette a mis en œuvre ses habiletés de communicatrice pour démystifier les traitements d'ECT, qu'elle reçoit elle-même régulièrement.

La reprise de pouvoir collectif

La reprise de pouvoir dans leur vie à l'intérieur de la communauté est, entre autres, rendue possible par l'actualisation de leur potentiel de croissance sociale. Un usager en santé mentale demeure un citoyen (Blais et coll. 2004, p.36). Les usagers ayant participé au projet d'étude

reconnaissent avoir été porteurs de changement durant leurs participations comme patients partenaires, ce qui contribue à leur pouvoir d’agir collectif.

« Moi, je suis juste une utilisatrice de services pis j’ai juste un p’tit grain de sel à mettre, mais tsé [...] quand tu sens que tu as été utile pis que tu as changé les choses... ça, ça vaut la peine, c’est bon à savoir. Tsé tu as fait un changement [...] Moi, j’ai l’impression qu’on aide les comités, les employés, quel que soit le comité, on a l’impression d’aider pis de faire un changement » (Josée).

L’utilisation des mots « un p’tit grain de sel » par Josée illustre bien la contribution d’un usager parmi d’autres, dans un ensemble collectif. Ce « p’tit grain de sel » permet à l’usager, comme à d’autres, de contribuer aux changements dans la collectivité.

Ensuite, Denise reconnaît son rôle au sein d’un comité, un rôle auquel elle a droit et qui lui revient. Celui-ci lui permet de reconnaître ses compétences et son importance et ne plus se sentir comme un imposteur. « Le fait de se sentir imposteur, de ne pas être à sa place. Est-ce que je suis en train de jouer un rôle trop grand pour moi? » (Denise). Comme mentionné précédemment, ceci reflète aussi une plus grande estime en soi.

Pour certains usagers, leurs participations sont un vecteur de réintégration sociale et de contribution à la société.

« Dans ma vie, je m’aime plus. Ça me donne le goût de venir. Avant ça, j’étais portée à rester chez nous, à écouter la télévision, la radio. Là, j’ai le goût de sortir » (Josée).

Le développement des rôles sociaux

Par leurs participations, les usagers disent développer de nouveaux rôles sociaux ou redécouvrent des rôles qu’ils ont occupés auparavant, mais qu’ils avaient perdus. Pour une usagère, c’est le nouveau rôle social de bénévole qu’elle occupe : « Moi, asteure, je dis bien souvent que je travaille, je fais du bénévolat pis je travaille. Le bénévolat... au centre de jour [...] pour 2013 » (Josée). Le travail fait référence au fait de recevoir une indemnité compensatoire pour les patients partenaires par le comité. La participation à cette activité est

très valorisante pour l'utilisateur, ce qui le rapproche du rôle de travailleur.

« Mais pour moi, le sentiment, déjà là, [...], pour moi ça me donne un sentiment davantage de contribution à la société. Participation, être membre de [...] de la société. Une intégration sociale » (Odette).

Un sentiment franc d'une intégration à la société par l'indemnisation est formulé dans cet extrait. De plus, il y a connexion de nouveau avec le rôle de membre d'une famille, comme le souligne Marie, dans un extrait cité auparavant : « Ça faisait tellement longtemps que mes parents n'étaient pas fiers de moi. Ils m'ont tous donné des cadeaux, des cartes. »

Il y a aussi un changement par rapport aux rôles sociaux puisque le personnel sort de son rôle habituel d'expert et l'utilisateur de celui de patient, pour que les deux travaillent ensemble et qu'il y ait reconnaissance mutuelle de leur expertise. Le professionnel a une expertise dans son domaine d'étude et de l'emploi, et l'utilisateur a une expertise grâce à son vécu et à son savoir expérientiel.

La dimension des relations avec les autres

Les relations sociales constituent en elles-mêmes une dimension du processus de rétablissement ainsi que des facteurs externes de ce processus. La reprise de relations (ou le développement de celles-ci) est décisive dans le processus de rétablissement puisque la personne développe une identité plus positive de soi et l'espoir à travers ses relations.

Béatrice, Arthur, Louis et Hugo mentionnent avoir de bonnes relations avec leurs pairs. Louis mentionne ne pas avoir de difficultés relationnelles avec sa famille ou ses pairs. Ensuite, dans le cadre d'activités comme patient partenaire ou pair aidant, les relations avec les autres personnes ayant un problème de santé mentale ont permis de développer l'entraide et le soutien nécessaires pour cheminer dans un processus de rétablissement. Béatrice mentionne : « Il y a des gens qui ont contribué, qui sont venus me chercher chez moi, pour aller vers le rétablissement » (Béatrice). Arthur souligne que la participation lui a permis de se lier d'amitié avec d'autres usagers. Ces participations ont donc contribué à agrandir son réseau social.

Dans un contexte relationnel, on retrouve la lutte contre la stigmatisation. Selon Josée, le fait d'être patiente partenaire semble lui permettre d'éviter d'être stigmatisée dans sa famille. Elle dit devoir lutter contre les préjugés que la société véhicule concernant les personnes recevant des prestations de solidarité sociale qui sont parfois considérées comme « des Québécois paresseux. En tout cas, il y a bien des gens qui voient cela » (Josée). Odette souligne la stigmatisation présente envers les personnes souffrant de problèmes de santé mentale plutôt que celles ayant souffert de problèmes de santé physique, tel le cancer. Elle estime que les personnes ayant un problème de santé mentale « sont taguées, tatouées par le terme *faiblesse*. Alors qu'un cancer, lui [...] après sa radiothérapie, sa chimiothérapie, son immunothérapie, il en ressort et après, lui, c'est un surhomme » (Odette).

Entraide

L'entraide a été créée par les opportunités de contact entre les usagers par les participations. Pour débiter, trois usagers ont participé à des discussions simples, où l'entraide était de mise. Josée, Béatrice et Arthur se sont engagés à un groupe d'entraide hebdomadaire où « on parle de ce qu'on vit, de comment on le vit, si c'est de la douleur ou de la souffrance. Comment on a passé au travers. On échange là-dessus, on s'aide » (Béatrice).

Conclusion

Pour terminer, nous pouvons constater que la participation comme usagers en santé mentale ou patients partenaires à diverses activités contribue au processus de rétablissement des personnes interrogées. L'analyse des entrevues des usagers en santé mentale a démontré que diverses dimensions de leur vie, notamment leur identité, leur capacité d'avoir de l'espoir et leurs relations avec les autres, ont été influencées par cette participation. Ces dimensions sont associées au processus de rétablissement (Deegan 1996, Deegan 1997, p.15, Fisher 1994, Leete 1988, p.52, Mead et Copeland 2000, Provencher 2002, p.40 et Young et Ensing 1999, p.225).

Chapitre 6 : Les facilitateurs et les obstacles

Ce chapitre portera sur les facilitateurs, les obstacles, les impacts à être plus d'un usager participant dans une activité de participation en milieu institutionnel ainsi que les moyens pour assurer un impact positif de la participation. Ces éléments ont tous été réunis par l'analyse des entrevues avec les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche.

Les facilitateurs

La majorité des usagers consultés pour le projet de mémoire décrivent la relation souhaitable d'un usager en santé mentale avec les autres participants à l'activité. Ils aimeraient aussi que les usagers soient traités comme des égaux vis-à-vis les autres participants et que ceux-ci ne soient pas identifiés comme des personnes souffrant d'un problème de santé mentale, que les professionnels leur fassent confiance, que la relation soit chaleureuse et positive, et que le respect de l'usager soit au centre de la relation usager-professionnel.

Josée décrit l'importance d'être traitée en égale par un professionnel, en tant qu'usagère en santé mentale. En se référant à un membre professionnel d'un comité, elle raconte :

« Il [ne] te descend pas, il te parle comme une personne, il s'adresse à toi, te regarde dans les yeux [...] Même si moi, j'ai un petit complexe d'infériorité, ça me fait du bien, je me sens à leur niveau, je me sens bien, je me sens pas jugée ou quoi que ce soit [...] Ça, ça fait chaud au cœur » (Josée).

La mention de « il te parle comme une personne » est évocatrice du fait que l'usagère se sent reconnue comme un humain à part entière, loin de la « malade mentale », personne ayant comme seul rôle social qu'être une malade. De plus, le fait qu'il la regarde dans les yeux semble être un indicateur de respect pour cette personne, comme si, dans son parcours de patiente en psychiatrie, on ne l'avait pas regardée dans les yeux, ce qu'elle perçoit comme étant un manque de respect. Ce qui est certain, c'est que cela l'a assez marquée pour qu'elle se sente respectée lorsqu'elle est regardée dans les yeux. Pour terminer, elle va jusqu'à dire : « Si je ne me sentais pas respectée, je resterais chez nous » (Josée). L'usagère aurait considéré ne pas participer si elle ne s'était pas sentie respectée par autrui. Ce choix est lourd de

conséquences puisqu'il mène à l'isolement social et à la perte de rôles sociaux. Même son de cloche chez Arthur, qui dit se sentir sur « le même plancher », et Élise, qui dit se faire traiter comme « une personne à part entière » (Élise). Pour terminer, Béatrice met l'emphase sur le fait que plusieurs professionnels croient à la nécessité d'impliquer des usagers en santé mentale dans diverses activités.

Pour Denise, les professionnels en santé mentale constatent son avancée dans son processus de rétablissement en l'invitant à participer au projet de recherche. Tant pour Marie que pour cette dernière, cette invitation est une marque de confiance. Ensuite, Denise voit ses participations comme « des diplômes à chaque fois, c'est vraiment motivant » (Denise). L'implication d'une grande actrice québécoise pour la pièce de théâtre, de même que la présence du technicien de son et des journalistes, démontrent aussi la confiance à l'égard des usagers selon Denise.

Comme noté par Adèle, le fait qu'un professionnel soit consciencieux et serviable est un facilitateur à une pleine participation. Les traits de personnalité d'un professionnel peuvent aussi représenter un facilitateur, notamment le dynamisme.

Selon Louis, les mots d'encouragement de la part d'un professionnel de la santé lui ont permis de surmonter ses obstacles. Ainsi, le soutien d'une personne significative, un professionnel de la santé ou autre, peut permettre de surmonter des obstacles.

Tous ces éléments, qui qualifient la relation entre les professionnels et les usagers en santé mentale, représentent les facilitateurs à la participation pleine et active des patients partenaires dans leurs activités.

Les obstacles à la participation

Les usagers ont également évoqué des obstacles à leur pleine participation aux activités. Dix des douze participants ont identifié des obstacles à la participation. Ceux-ci se situent soit dans la sphère organisationnelle et administrative, soit dans la sphère relationnelle.

Plusieurs mentionnent des habiletés ou compétences à développer. D'abord, Louis nomme la difficulté à s'exprimer librement en public, sans « rester collé au texte ». Adèle souligne aussi la difficulté à « se décoller » de soi-même, c'est-à-dire à ne pas prendre le temps en comité de parler de son histoire personnelle.

Ensuite, le fait de ne pas être impliqué tout au long de l'activité est identifié comme un obstacle à une participation active et complète par certains usagers. Adèle identifie cet obstacle dans l'extrait ci-dessous.

« Pis moi, j'aurais peut-être eu plus d'informations dès le départ ou te sentir plus impliquée. Là, j'avais l'impression que c'était une réunion de finition. Donc, c'est peut-être moins intéressant quand tu ne fais pas partie du début du projet » (Adèle).

De plus, Arthur souligne le fait de ne pas avoir été mis au courant du déroulement du projet auquel il a participé, de ne pas avoir su si le projet était terminé et de quelle façon il avait été reçu par les autres chercheurs comme obstacle à la participation. Cela nous amène à nous questionner. Est-ce que sa participation n'était pas essentielle au projet ou était-ce que l'espace de participation était insuffisant pour une participation active?

D'autre part, Béatrice mentionne l'utilisation d'un vocabulaire complexe par les professionnels de la santé européens, qui n'était pas compréhensible pour elle. Par contre, Béatrice a mentionné que certains professionnels de la santé québécois n'ont pas non plus été en mesure de comprendre les propos de leurs collègues européens. En fait, il est à noter que Gagné (2013a) recommande l'utilisation d'un langage clair et vulgarisé. Il recommande aussi d'éviter un langage trop technique pour faciliter la participation. Pour sa part, Adèle mentionne que le fait que l'organisation ne tenait pas compte de ses disponibilités est un obstacle de participation, puisqu'il lui arrivait de devoir aménager son horaire de travail pour pouvoir participer à ses activités.

Un autre des obstacles rencontrés est l'absence de préparation du milieu pour accueillir les personnes et faciliter leur participation. Selon Béatrice, les obstacles à la participation des usagers en santé mentale sont les préjugés qu'ont les professionnels de la santé quant aux résultats infructueux après une tentative d'implication d'un usager et le fait qu'ils ne désirent

pas répéter. Par contre, Béatrice soutient que ces tentatives ne sont pas de la participation citoyenne et que cela reste à essayer. Cela rejoint ce que D'Auteuil et Bizier ont identifié, c'est-à-dire que l'un des obstacles est que certains professionnels considèrent irréaliste de croire en la capacité des usagers en santé mentale de travailler, par exemple dans un comité (D'Auteuil et Bizier 2011, p.22).

De plus, ce qui constitue un obstacle selon certains usagers, est de se sentir intimidé dans le cadre de leur participation. Plusieurs se sentent intimidés, mais pour différentes raisons. Pour Josée, la différence de revenus entre les participants professionnels de l'activité l'intimide, ce qui expose son manque de confiance en elle. Élise ne s'est pas sentie à l'aise avec les professionnels participant à l'activité : « On ne me faisait pas assez confiance, on me traitait comme une malade » (Élise). Ceci réfère à l'internalisation d'incompétence en raison de son expérience dans le système psychiatrique et de la stigmatisation vécue. Ensuite, le fait de se présenter devant une foule de cent personnes était intimidant pour Arthur et Adèle, ce qui met en lumière une compétence à développer.

Selon d'autres usagers, les symptômes de problèmes de santé mentale représentent un obstacle à leur participation. Élise mentionne des moments de nervosité ainsi que la difficulté à approcher les gens sans bafouiller, et Hugo parle de la paranoïa et de la croyance que les autres lui veulent du mal.

Certains usagers ont identifié des contraintes personnelles telles que le manque de confiance et d'estime de soi, qui sont des obstacles à leur participation active et entière à des activités comme patients partenaires. Arthur et Adèle mentionnent la difficulté de s'affirmer. Arthur soutient que « Même si je ne fais pas le strip-tease de l'âme au complet, je me dévoile ». Aussi, Josée aborde le sentiment d'infériorité ressenti par la grande scolarité de certains professionnels étant impliqués dans les activités ou leur carrière avec de grandes responsabilités. Il ne faut pas oublier que ces contraintes peuvent être travaillées, contournées ou réduites!

Il est important de noter qu'il y a confusion entre le rôle de patients partenaires et le rôle de pair aidant chez certains usagers. Pour Odette, l'obligation de compléter la formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs du programme Pairs Aidants Réseau pour devenir pair aidant et les difficultés relatives à la réussite de cette formation représentent des obstacles à la participation active. Elle ajoute que « le regard éthique, légal ralentit énormément le processus, quand il y a énormément de souplesse dans d'autres secteurs de la santé » (Odette).

Les impacts d'être à plus d'un patient partenaire

Nous allons maintenant aborder les impacts d'une participation à plus d'un usager par activité. Tous les participants au projet de recherche, sauf un, ont identifié que le fait d'être à plus d'un usager participant à une activité favorise leur participation active. Hugo considérait pour sa part qu'il n'y avait pas d'impact, positif ou négatif.

Josée mentionne l'empathie, l'entraide et la moins grande intimidation puisque les usagers ne sont pas seuls. Marie donne un exemple du soutien entre les usagers : se détendre avant leur participation, par exemple en utilisant l'humour. Ensuite, Béatrice parle du lien de confiance existant entre les patients partenaires en raison de leur vécu expérientiel, qui n'est pas partagé avec les professionnels de l'activité. Josée dit se sentir moins isolée : « À deux, on se tient » (Josée).

Denise affirme avoir appris des autres usagers par imulation. Ces derniers posaient leurs limites, ce qui l'a amenée à faire ce constat : « Ah oui, ben c'est vrai, j'ai le droit d'avoir des limites moi aussi. Ça m'a aidée à les accepter, à aller à la pièce de théâtre, d'être à l'aise et aller toute seule dans un coin deux minutes quand je trouvais qu'il y avait trop de monde » (Denise). Josianne souligne que cela favorise le partage de nouvelles idées, puisqu'ils sont plusieurs, et Josée estime que l'autre complète ses idées.

Comme mentionné par Gagné, une délégation double d'usagers en santé mentale dans des activités institutionnelles pour les activités permet de ne pas reproduire les conditions de l'exclusion sociale des usagers (Gagné et coll. 2013a, p.16-17).

Assurer un impact positif de la participation sur les patients partenaires

Les usagers ont recommandé plusieurs éléments afin d'assurer des impacts positifs de la participation dans le futur. Marie mentionne ne pas avoir d'attentes trop élevées envers eux : « Ça va décourager des gens qui n'ont pas travaillé depuis longtemps [...] Si on met la barre trop haute, la personne tombe très bas. Elle se dit, je suis pas capable de rien faire » (Marie). Ensuite, Béatrice relève l'importance de l'indemnisation financière : « C'est apprécié qu'on soit rémunéré pour notre expérience, pour notre vécu expérimental » (Béatrice). Arthur souligne l'importance « d'avoir un groupe de soutien, ne pas garder tout pour soi, de pouvoir ventiler. D'avoir quelqu'un qui te comprenne, de comprendre ses difficultés [...] le groupe de soutien par les pairs, par et pour, par les pairs, pour les pairs [...] D'avoir quelqu'un, d'avoir du soutien par les pairs, d'avoir du soutien » (Arthur). Dans le même sens, Adèle souligne l'importance d'avoir un suivi individuel ou en groupe après l'activité. Adèle va même jusqu'à proposer une rencontre annuelle de patients partenaires, afin de faire du réseautage entre eux. Pour terminer, Hugo propose aux usagers « de travailler dans ce qu'ils connaissent le mieux, parce que comme ça, ils iraient chercher encore plus de résultats, pour ceux qui sont responsables de nous interviewer » (Hugo). Ces éléments ont en fait été identifiés par Gagné (2013a) comme des conditions favorisant la participation.

Conclusion

Au cours de l'histoire de la psychiatrie au Québec, la place des usagers en santé mentale a grandement évolué quant à leur prise de pouvoir au sein des établissements de santé. Ils sont passés d'un rôle très passif, où ils perdaient les droits civils et droits de la personne, à la possibilité d'être patients partenaires au sein de ces établissements. Nous croyons qu'il est possible d'espérer et de viser une plus grande participation des usagers en santé mentale dans l'organisation et la planification de leurs services.

Ce projet de recherche a abordé la question de l'interrelation entre la participation des usagers en santé mentale et leur propre processus de rétablissement. Le projet de recherche a révélé l'existence d'une interrelation entre la participation des usagers en santé mentale dans des activités institutionnelles et leur propre processus de rétablissement expérientiel. À la suite de l'analyse des entrevues qualitatives semi-dirigées auprès de 12 usagers en santé mentale dans une perspective constructiviste, nous avons été en mesure d'établir que la participation contribuait à leur processus de rétablissement. Les usagers ont investi différents lieux de participation lors de leur implication.

Pour débiter, le mémoire présente la définition du rétablissement par les usagers. Le rétablissement se présente comme un processus pour certains, un parcours singulier et non linéaire, et une finalité pour d'autres, sous forme d'une amélioration du fonctionnement social, une diminution des symptômes ou une plus grande participation citoyenne. Chose certaine, ces définitions se rapprochent plutôt du rétablissement expérientiel que médical. La participation des usagers dans des activités contribue positivement à plusieurs dimensions liées à la progression dans le processus de rétablissement. Les dimensions touchées sont l'identité, l'espoir et les relations avec les autres. Concernant la dimension de l'identité, il y a l'acquisition de nouveaux rôles sociaux, le développement d'une identité positive de soi, dont le problème de santé mentale n'est plus la facette la plus importante, le constat et le respect de limites personnelles et le changement de perspective sur la vie, laquelle devient plus positive. La dimension de l'espoir est ensuite abordée par les usagers, qui ont, pour plusieurs, partagé

leurs sources d'espoir : les activités valorisantes, les autres comme modèles, l'appréciation de soi-même, en étant pair aidant et en croyant à un futur bénéfique. Pour terminer, la dimension des relations aux autres est abordée.

Ensuite, nous notons une réappropriation de pouvoir individuel, notamment par le sentiment d'être apprécié par autrui, la gratification ressentie par la reconnaissance de leurs compétences, une augmentation de leur confiance en soi et de leur estime de soi, ainsi que la diminution de la détresse. Plusieurs identifient aussi l'acquisition de nouvelles compétences. En ce qui concerne la reprise de pouvoir sur leur vie collective, le développement de nouveaux rôles sociaux, le développement de l'entraide et du sentiment d'appartenance sont rapportés par les usagers. Par la suite, la participation aux activités institutionnelles a permis aux usagers de développer de nouveaux rôles sociaux ou de se réapproprier des rôles sociaux perdus ainsi que de consolider le sentiment d'appartenance.

Les facilitateurs et les obstacles à une participation active au sein d'activités ont aussi été dégagés du contenu des entrevues des usagers. Les usagers mentionnent les facilitateurs suivants : l'importance d'être traité en égal par les professionnels de la santé impliqués dans cette participation et la reconnaissance du cheminement effectué dans le processus de rétablissement. Les obstacles identifiés par les usagers sont les problèmes techniques, l'absence d'implication tout au long de l'activité, du début à sa fin, l'utilisation d'un vocabulaire complexe, le fait de se sentir intimidé, les symptômes de leur problème de santé mentale et leurs caractéristiques personnelles, tels le manque d'estime de soi et le sentiment d'infériorité.

Par ailleurs, le fait d'être plus d'un usager en santé mentale par activité favorise la participation active des usagers, puisqu'il y a un vécu expérientiel commun même s'il n'est pas identique, une absence de jugement, de l'entraide et une diminution du sentiment d'infériorité vis-à-vis des professionnels. Les usagers ont recommandé plusieurs éléments afin d'assurer des impacts positifs de la participation des patients partenaires dans le futur, notamment qu'il n'y ait pas d'attentes trop élevées, mais qu'il y ait un soutien entre pairs, un suivi individuel ou de groupe à la suite de l'implication et une indemnisation financière.

Nous croyons que les recommandations et les facilitateurs identifiés pour favoriser une participation plus active des usagers en santé mentale pourront être utilisés dans les milieux institutionnels désirant impliquer les usagers en santé mentale dans leur milieu. Nous considérons qu'il est important de prendre en compte les obstacles de participation afin de les éviter durant le processus. Ces éléments constituent des pistes d'intervention et d'organisation pour un établissement qui désire une participation active des usagers dans des activités ou des usagers qui désirent s'investir.

Force est de constater que ce projet a produit les retombées attendues, c'est-à-dire l'exploration et la meilleure compréhension de l'interrelation entre la participation dans des comités des usagers en santé mentale et leur propre processus de rétablissement, ainsi que la documentation de certains processus d'implication d'usagers au sein de l'établissement de santé. De plus, les obstacles et des facilitateurs de participation des usagers en santé mentale au sein de comités sont effectivement été identifiés. De plus, ce projet a permis de mieux comprendre leurs impacts auprès des autres participants et sujets de recherche.

Il est important de considérer que les résultats de cette recherche exploratoire comportent des limites. L'échantillon, constitué de douze participants, est restreint, ce qui est loin de permettre une saturation scientifique réelle comme ce serait le cas avec un échantillon plus grand. Conséquemment, la généralisation des résultats s'avèrerait précoce. De plus, le fait que les participants proviennent tous du même établissement de santé, l'échantillon est loin d'être représentatif pour le Québec, et les conclusions ne peuvent donc pas être généralisées à l'échelle du Québec et du Canada. Par contre, ces résultats ouvrent la voie à des recherches de plus grande envergure.

Nous souhaitons que ce mémoire soit un appel à la réflexion, la recherche et la remise en question de pratiques actuelles et à venir puisque nous désirons que ces participations restent des expériences positives et enrichissantes pour les usagers. Nous aimerions que le principe de participation des usagers et des proches du PASM 2015-2020 ne soit pas une théorie et soit mis en place, et ce, dans le respect des usagers. Nous souhaitons éviter l'implication d'usagers

« à la va-vite » pour bien paraître auprès du ministère et pour remplir des « demandes » de performance. Il faut être conscient que nous impliquons des humains avant tout et qu'il faut faire preuve de respect. Ensuite, nous souhaitons que les professionnels et les gestionnaires du réseau puissent être plus conscient de l'impact de la participation dans le processus de rétablissement des usagers, afin de mettre en œuvre tout ce qui est en leur pouvoir pour diminuer les obstacles à cette participation, favoriser les facilitateurs et permettre aux usagers de commencer ou continuer à s'engager. L'idée est que les usagers ne servent pas de bibelots pour faire beau! Nous espérons que plus les années passeront, plus la participation d'usagers en santé mentale dans des instances de discussion, de débat et de décision sera fréquente, soutenue, pertinente et active.

Dans cette optique, il est important de se souvenir que le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 voulait, entre autres, favoriser l'implication des usagers en santé mentale ainsi que leurs proches dans la planification et l'organisation des services de santé mentale sur le plan décisionnel (MSSS 2005, p.16). Par contre, cette implication est inégale d'un établissement à l'autre, les établissements n'étant pas imputables de l'opérationnalisation de ce principe directeur.

« Malgré ces progrès, des lieux de participation pourraient être davantage mis à profit, puisque la participation des usagers ne constitue pas toujours une occasion réelle d'influence auprès des instances et varie grandement d'une région à une autre. De plus, la participation des personnes utilisatrices de services et l'évaluation de cette participation souffrent de l'absence de processus de suivi » (MSSS 2015, p.20-21).

Nous espérons que la mesure 1.5 du PASM 2015-2020 permettra des changements à ce niveau.

« Chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans l'organisation et la prestation des services, des actions spécifiques visant la mise en place, le maintien, le suivi et l'évaluation de la participation d'usagers et de membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services » (MSSS 2015, p.21)

Nous espérons que la diffusion d'un guide en matière de participation des usagers et des proches dans la planification et l'organisation des services par le MSSS ainsi que l'inclusion des actions spécifiques visant l'implantation, le maintien, le suivi et l'évaluation de cette participation par les établissements permettront la mise en place réelle de la participation des usagers en santé mentale dans plus d'établissements du réseau que ce ne l'est maintenant. Nous espérons aussi que cela ouvre la porte à une plus grande ouverture de participation des usagers dans le milieu institutionnel et à des impacts positifs sur le processus de rétablissement de ces usagers. Seul l'avenir nous le dira!

Par contre, nous avons des réserves quant au PASM 2010-2020. Nous sommes d'avis, comme Gagné (2014), que la mention fréquente des indicateurs dans le PASM 2015-2020 et « le recours aux meilleures pratiques, aux pratiques probantes ou à l'*evidence-based medicine* correspondant à une conception plus médicale ou biologique de la santé mentale et est peu orientée sur la relation d'aide » (Gagné 2014, p.18).

Enfin, certaines questions demeurent à la suite de notre projet de recherche. Est-ce plus important que la participation ait un impact sur le rétablissement des personnes ou que la participation des personnes ait un impact sur l'établissement et son fonctionnement? Cette deuxième possibilité peut-elle permettre d'orienter le système vers des services soutenant le rétablissement et, par conséquent, aider les personnes qui s'y trouvent à se rétablir? De plus, quelles sont les limites de la participation des patients partenaires en milieu institutionnel? Il serait intéressant d'explorer ces questions lors de recherches futures.

Nous désirons terminer avec des citations d'auteurs nous ayant touchés puisque nous croyons qu'elles sont porteuses de réflexion :

« *Accepter que quiconque d'entre nous puisse subir une maladie mentale et que nous sommes tous à risque à des moments différents dans notre vie* » (John Frank, dans Kirby et Keon 2006, p.71).

« Cette nouvelle participation pourrait aussi être une autre voie pour faire surgir la “voix oubliée” des personnes que l’on prétend soigner et remettre avec elles en question nos objectifs, transformer nos pratiques et réévaluer nos critères de qualité, bref, pour bouleverser notre imaginaire institutionnel » (Gagné 2009, p.121).

« Utilisez-vous ce que vous avez appris de votre propre rétablissement lorsque vous travaillez avec des personnes aux prises avec des troubles mentaux? » (Carling 2002, p.116).

BIBLIOGRAPHIE

- ALLARD, Micheline et BOUCHARD, Stéphanie (2006). « Chapitre 12 : La recherche et l'éthique : L'éclairage apporté par l'énoncé de politique des trois conseils subventionnaires canadiens » dans BOUCHARD, Stéphanie et CYR, Caroline. *Recherche psychosociale pour harmoniser recherche et pratique*. 2^e éd., Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2006, p.293-316.
- ALLOTT, Piers et coll. (2002). « Discovering hope for recovery: a review of a selection of recovery literature, implications for practice and systems change » in Lurie, S., McCubbin, M., & Dallaire, B. (Eds.). *International innovations in community mental health [special issue]*. *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 2, n° 3, p.13-33.
- ANADON, M. (2006). « La recherche dite "qualitative" : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. » *Recherches qualitatives*, vol. 26, n° 6, p.5-31.
- ANTHONY, W.A. (1991) « Recovery from mental illness: The new vision of services researchers. » *Innovation and Research*, vol. 1, p. 13-14.
- ANTHONY, W.A. (1993). « Recovery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990's. » *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 16, n° 4, p. 11-23.
- Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP). *La bibliothèque vivante : Mini-guide d'accompagnement No 2*, Montréal, 2015, 30 p.
- Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). *Comment s'actualise le rétablissement à l'heure actuelle au Québec à travers la participation citoyenne des personnes utilisatrices aux structures de décision?*, Montréal, 2008, 26 p.
- Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). *Cadre de partenariat pour la mise en place des rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*. Bilan au 31 mars 2008, Document présenté au Ministère de la Santé et des Services sociaux, Montréal, 2010, 69 pages.
- BELL (2015). *Bell Let's Talk : The first 5 years (2010-2015)*. [<http://letstalk.bell.ca/letstalkprogressreport>] (page consultée le 20 juin 2016).
- BERESFORD, Peter (2002). « User Involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation? », *Social Policy and Society*, vol. 1, n° 2, p.95-105.
- BLAIS, Denise, BOURGEOIS, Linda et Jean-Claude JUDON en collaboration avec Andrée LAROSE et Micheline LECOMTE (2004). *Parcours et parole d'un pouvoir fou*. Guide pour

une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices en santé mentale, 49 pages.

- BOUDREAU, Françoise. *De l'asile à la santé mentale. Les soins psychiatriques : Histoire et institutions*. 2^e éd, Montréal, Éditions St-Martin, 2003, 335 p.

- CAILLOUX-COHEN, Suzanne et VIGNEAULT, Luc. *Aller-retour au pays de la folie*. Les Éditions de l'Homme, Montréal, 1997, 183 p.

- Canadian Medical Association (2008), *8th annual National Report Card on Health Care*. [https://www.cma.ca/multimedia/CMA/Content/Images/Inside_cma/Annual_Meeting/2008/GC_Bulletin/National_Report_Card_EN.pdf] (page consultée le 20 juin 2016).

- CARLING, Paul. J. (2002). « Un système à rétablir. » *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n^o 1, p. 114-127.

- CARPENTER, Jenneth (2002). « Mental Health Recovery Paradigm : Implications for Social Work. » *Health and Social Work*, vol. 27, n^o 2, p. 86-94.

- CÉLLARD, André et THIFAUT, Marie-Claude (2007). *Une toupie sur la tête : Visages de la folie à Saint-Jean-de-Dieu*. Les Éditions du Boréal, Montréal, 325 p.

- CHARBONNEAU, Claude (2002). « Développer l'intégration au travail en santé mentale, une longue marche à travers des obstacles sociopolitiques. » *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n^o 1, p. 158-176.

- CLÉMENT, M. (2008). « Partir de l'exclusion pour penser la citoyenneté : les enjeux du droit, de la participation et de la reconnaissance », *Le Partenaire*, vol. 17, n^o 1, p.5-9.

- CLÉMENT, M. (2011). « La participation, les temps de la parole et le mouvement des usagers des services de santé mentale au Québec », *Le Partenaire*, vol. 20, n^o 2, p.4-13.

- CLÉMENT, M. et coll. *État de la situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au plan d'action en santé mentale 2005-2010*. Université de Montréal, Montréal, 2012, 68 p.

- CLÉMENT, M. (2015). « Participation publique et santé mentale : la réponse contrastée et inachevée des utilisateurs de service », *Santé mentale au Québec*, vol. 40, n^o 1, p.81-100.

- Comité de pilotage du guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir (Comité). *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale*. Bibliothèque nationale du Québec, Montréal, 2004, 49 p.

- CORRIGNAN, Patrick W. et coll. (1999). « Recovery as a Psychological Construct ». *Community Mental Health Journal*, vol. 35, n^o 3, p. 231-239.

- CORRIGNAN, P.W. et coll. (2004). «Examining the Factor Structure of Recovery Assessment Scale. » *Schizophrenia Bulletin*, vol. 30, n° 4, p. 1035-1041.
- CORRIGNAN, P.W. et coll. (2012). « From Adherence to Self-Determination: Evolution of a Treatment Paradigm for People with Serious Mental Illnesses. » *Psychiatrist Services*, vol. 63, n° 2, p. 169-174.
- COURTEAU, Bernard. *De Saint-Jean-de-Dieu à Louis-H.-Lafontaine*, Montréal, Éditions du méridien, 1989, 228 p.
- D'AUTEUIL, Sylvain et BIZIER, Véronique (2011). « Le rétablissement du mouvement des personnes utilisatrices : espoirs et défis de la participation citoyenne au Québec », *Le Partenaire*, vol. 20, n° 2, p. 21-25.
- DAVIDSON, Larry et coll. *The Roots of the Recovery Movement in Psychiatry: Lessons learned*. Wiley-Blackwell, West Sussex, 2010, 272 p.
- DAVIDSON, Larry et coll. *A Practical Guide to Recovery Oriented Practice: Tools for Transforming Mental Health Care*. Oxford University Press, New York, 2009, 249 p.
- DAVIDSON, Larry et coll. « Recovery in Serious Mental Illness: Paradigm Shift or Shibboleth? » dans DAVIDSON. *Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice*. Boston University, Boston, 2005, p. 5-26.
- DAVIDSON, L. (2002) *Recovery, the Tidal Model and Person-Centred Mental Health*, [<http://www.tidal-model.co.uk/New%20Laurie%20Davidson.htm>] (page consultée le 2 mars 2015).
- DAVIDSON, L. et coll. (2009). « Oil and Water or Oil and Vinegar? Evidence-Based Medicine Meets Recovery », *Community Mental Health Journal*, vol. 5, n° 45, p.323-332.
- DAVIDSON, L. et coll. (2010). « Life Is Not an “Outcome”: Reflections on Recovery as an Outcome and as a Process », *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, n° 45, 13, p.1-8.
- DAVIDSON, L. et STRAUSS, J.S. (1992). « Sense of self in recovery from severe mental illness », *British Journal of Medical Psychology*, n° 65, p.131-145.
- DEEGAN, Patricia (1988). « Recovery: The lived experience of rehabilitation », *Psychiatric rehabilitation Journal*, vol. 11, n° 4, p.11-19.
- DEEGAN, Patricia (1996). « Recovery as a journey of the heart », *Psychiatric rehabilitation Journal*, vol. 19, p.91-97.
- DEEGAN, Patricia. *Recovery and the Conspiracy of Hope*. 1996, 14 p.

- DEEGAN, Patricia (1997). « Recovery and Empowerment for People with Psychiatric Disabilities », *Social work in Mental Health Care*, vol. 25, n° 3, p.11-24.
- DORVIL, H. et coll. *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale : Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Bibliothèque nationale du Québec, Montréal, 1997, 265 p.
- DOUCET, Marie-Chantal et Nicolas MOREAU. *Penser les liens entre santé mentale et société : Les voies de la recherche en sciences sociales*. Presses de l'Université du Québec, 2014, 340 p.
- DUVAL, M. « Chapitre 28 - Les organismes communautaires comme lieux d'élargissement de l'espace démocratique » dans FLEURY, M.-J, TREMBLAY, M., NGUYEN, H. et L. BORDELEAU, *Le système sociosanitaire au Québec-Gouvernance, régulation et participation*, Montréal : Gaëtan Morin, 2007, p.467-478.
- ESTROFF, Sue E. (1989). « Self, identity and subjective experiences of schizophrenia: In search of a subject », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 15, n° 2, p.189-196.
- FLEURY, Marie-Josée et GRENIER, Guy (2004). « Histoire et enjeux du système de santé mentale québécois », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 10, n° 1, p.21-38.
- Frères et Sœurs d'Émile-Nelligan (2014), *Historique*. [<https://fsnelligan.wordpress.com/historique/>] (page consultée le 20 août 2016).
- GAGNÉ, Jean (2009). « La participation citoyenne en santé mentale : une expérience locale au Québec », *Santé, société et solidarité*, n° 2, p.119-123.
- GAGNÉ, Jean (2010). « La participation des personnes utilisatrices dans l'implantation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens : une mesure mal définie et non soutenue », *L'Autre Espace*, vol. 2, n° 1, p.17-20.
- GAGNÉ, Jean et coll. (2013a). « Inclusion de la participation publique en santé mentale : La rencontre des savoirs », *Revue du CRÉMIS*, vol. 6, n° 1, p.33-38.
- GAGNÉ, Jean (2014). « Rétablissement et appropriation de pouvoir : quelques enjeux brouillent le consensus », présenté le 22 et 24 mai 2014, 29 p.
- GAGNÉ, Jean et coll. « La voix et le savoir des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité avisier du CSSS Jeanne-Mance : Rapport de projet de démarrage de recherche », Montréal, 2013 b, 82 p.
- GAIDI, V. et M. NAIDITCH (2006). « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé? », *Santé publique*, vol. 2, n° 18, p.171-186.

- GODBOUT, J. *Professionnalisation des usagers*, Montréal, Boréal, 1982, 192 p.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2016). *Programme Action*. [<http://www.emploi.quebec.gouv.qc.ca/citoyens/developper-et-faire-reconnaitre-vos-competen-ces/aide-et-accompagnement-social/programme-action/>] (page consultée le 24 novembre 2016)
- HAMILTON, S., Dale-Perera, A., Efthimiou-Mordaunt, A. et Fry, F. (1997). *Getting Drug Users Involved: Good Practice in Local Treatment and Planning*. Standing Conference on Drug Abuse, Londres.
- HARDING, C. M. et coll. (1987a) « The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: I. Methodology, study sample, and overall status 32 years later. » *American Journal of Psychiatry*, vol. 144, p. 727-735.
- HARDING, C.M. et coll. (1987 b) « The Vermont longitudinal study: II. Long-term outcome for subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. » *American Journal of Psychiatry*, vol. 144, n° 6, p. 718-726.
- HARDING, C.M. (1988) « Course type of schizophrenia : an analysis of European and American studies », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 14, n° 4, p.633-643.
- Hôpital Louis-H. Lafontaine. *Bref historique de l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu*. Montréal, 1991, 11 p.
- JACOBSON, Nora et CURTIS, Laurie (2000). « Recovery as a policy in Mental Health services : Strategies Emerging from the States », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 4, p.333-341.
- JACOBSON, N. et D. GREENLEY (2001). « What is Recovery? A Conceptual Model and Explication », *Psychiatric Services*, vol. 52, n° 4, p. 482-487.
- JOHNSON, E. (2000). « Recovery principals: An alternative to Maricopa County for individuals who experience psychiatric symptoms », Phoenix, Arizona, États-Unis, 15 p.
- KIRBY, M. JL et KEON, W.J. (2006). *DE L'OMBRE À LA LUMIÈRE : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*. [www.parl.gc.ca/content/sen/committee/391/soci/... /rep02may06part1-f.pdf] (page consultée le 8 mars 2015).
- KRAEPELIN, Emile. *Lectures on Clinical Psychiatry*, 3^e édition, New York, États-Unis, William Wod, 1913, 394 p.
- KVALE, Steinar. *InterViews: An introduction to Qualitative Research Interviewing*. Sweden, Sage Publications, 1996, 325 p.

- LAMOUREUX, Jocelyne. *Le partenariat à l'épreuve*. Montréal, Les Éditions Saint-Martin, 1994, 235 p.
- LAMOUREUX, Henri. *Éthique, travail social et action communautaire*, Presses de l'Université du Québec, Québec, 2003, 246 p.
- LAUZON, Gilles et Yves Lecomte (2002). « Rétablissement et travail », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p.7-34.
- LE BOSSÉ, Yann D. (2003) « De l'«habilitation» au «pouvoir d'agir» vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. » *NPS*, vol. 16, n° 2, p.31-51.
- LE BOSSÉ, Yann D. et Marguerite LAVALLÉE (1993). « Empowerment et psychologie communautaire : aperçu historique et perspective d'avenir », *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 1993, n° 18, p.17-20.
- LECOURS, Esther. *Participation citoyenne et rétablissement en santé mentale au Québec*, Université de Sherbrooke, 2012, 197 p.
- LEE, Judith (1991). « *Empowerment through mutual aid groups: A practice grounded conceptual framework* », *Groupwork*, vol. 4, n° 1, p. 5-21.
- LEETE, E. (1989). « How I perceive and manage my illness », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 15, n° 2, p. 197-200.
- LINHORST, Donald M. et coll. (2005) « Promoting Participation in Organizational Decision Making by Clients with Severe Mental Illness », *Social Work*, vol. 50 n° 1, p.21-30.
- MAHONEY, MJ. « Constructivism and positive psychology » dans SNYDER et coll., *Handbook of Positive Psychology*, New York: Oxford University Press, 2004, p.745-750.
- MEAD, Shery et COPELAND, Mary Ellen. « What Recovery Means to Us: Consumer's Perspectives. » *Community Mental Health Journal*, vol. 36, n° 3, Juin 2000, p.315-328.
- MOREAU, M. & LEONARD, L. *Empowerment through a structural approach to social work: A report from practice*. Ottawa, École de service social, 1989, 326 p.
- MORIN, Paul (2011). « L'influence des personnes usagères dans l'organisation des services de santé mentale au Québec : rôles des regroupements provinciaux », *Le Partenaire*, vol. 20, n° 2, p. 15-20.
- MSSS, Ministère de la santé et services sociaux. *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale des services à la population, 2002, 39 p.

- MSSS, Ministère de la Santé et des Services sociaux. *L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associés à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et services sociaux*, Santé et Services sociaux, Gouvernement du Québec, 2004, 26 p.
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*, Santé et Services sociaux, Gouvernement du Québec, 2005, 96 p.
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 : Faire ensemble et autrement*, Santé et Services sociaux, Gouvernement du Québec, 2015, 79 p.
- MTESS, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (2016). *Programme d'aide sociale et de solidarité sociale*. [<http://www.emploi.quebec.gouv.qc.ca/citoyens/obtenir-une-aide-financiere/programmes-daide-sociale-et-de-solidarite-sociale/>] (page consultée le 1^{er} juillet 2016).
- NINACS, William A. (1995). « Enjeux et service social : approches et enjeux. » *Service social*, vol. 44, n° 1, p.69-93.
- NOISEUX, S. et N. Ricard (2005). « Le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. » *Perspective infirmière*, novembre/décembre, p.11-21.
- ONKEN, Steven J. et coll. (2006). *Mental Health Recovery: What Helps and What Hinders? A National Research Project for the Development of Recovery Facilitating System Performance Indicators*. [<http://www.familymentalhealthrecovery.org/conference/handouts/Workshop%208/TorontoConfOnkenHO1.pdf>] (page consultée le 2 avril 2015).
- ONKEN, Steven J. et coll. (2007). « An Analysis of the Definitions and Elements of Recovery: A Review of the Literature », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 31, n° 1, p.9-22.
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux 2012*, Montréal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012, 34 p.
- PAGÉ, Jean. *Les fous crient au secours : Témoignage d'un ex-patient de St-Jean-de-Dieu*. Montréal, Éditions du jour, 1961, 156 p.
- PELLETIER et coll. (2012). « Le rétablissement civique », *Revue Développement humain, handicap et changement social*, vol. 20, n° 2, 2012, p. 9-21.
- PELLETIER et coll. (2013). « Les pairs-assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière », *Drogues, santé et société*, vol. 12, n° 1, p.57-78.

- PELLETIER et coll. (2014). « Participation publique et participation citoyenne des personnes utilisatrices de services en lien avec le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : leur rôle de porte-parole », *Santé mentale au Québec*, vol. 39, n° 1, p.175-193.
- PELLETIER, Jean-François (2015). « Que la révolution patient-usager-citoyen se poursuive », *Santé mentale au Québec*, vol. 40, n° 1, p.11-17.
- PERREAULT, Isabelle (2009). « Psychiatrie et ordre social. Analyse des causes d'internement et des diagnostics donnés à l'Hôpital St-Jean-de-Dieu dans une perspective de genre, 1920-1950 », Thèse présentée à l'Université d'Ottawa, 388 p.
- PROVENCHER, Hélène (2002). « L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. » *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p.35-64.
- PROVENCHER, Hélène (2007). « Le paradigme du rétablissement : 1. Une expérience globale de santé. » *La Partenaire*, vol. 15, n° 1, p.4-12.
- QUINTAL, Marie-Luce et coll. *Je suis une personne pas une maladie! La maladie mentale L'espoir du mieux-être*. Montréal, Performance Édition, 2013, 337 p.
- RALPH, R.O. (2000a). « Recovery ». *Psychiatric Rehabilitation Skills*, vol. 4, n° 3, p.480-517.
- RALPH, R.O. et MULSKIE, E.S. (2000). « Review of Recovery Literature: A Synthesis of a Sample of Recovery Literature 2000. » Alexandria, VA : National Association for the State Mental Health Program Directors.
- RIVEST, Marie-Pier (2014). « *Empowerment* et intervention en santé mentale : Un regard critique sur les perceptions des usagères et des intervenantes » dans DOUCET, Marie-Chantal et Nicolas MOREAU. *Penser les liens entre santé mentale et société : Les voies de la recherche en sciences sociales*. Presses de l'Université du Québec, 2014, 340 p.
- RODRIGUEZ, Lourdes et coll. *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté : Changer de perspective*. Presses de l'Université du Québec, Québec, 2008, 307 p.
- RODRIGUEZ, Lourdes et coll. (2000). « La thérapie alternative: se (re)mettre en mouvement. » *Santé mentale au Québec*, RRASMQ, numéro special, p.49-94.
- RODRIGUEZ, Lourdes et coll. *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté : Changer de perspective*. Presses de l'Université du Québec, Montréal, 2006, 307 p.
- ROGERS et coll. (1997). « A consumer-constructed scale to measure *empowerment* among users of mental health services. » *Psychiatric Services*, vol. 48, n° 1, p.1042-1047.

- ROTHMAN, Jack. *Practice With Highly Vulnerable Clients: Case Management and Community-Based Service*, Pentice Hall, Toronto, 1994, 314 p.
- RRASMQ. « Le Manifeste du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec », rééd. 2009, 18 p.
- SALZER, Mark S. (1997). « Consumer *empowerment* in mental health organizations: Concepts, benefits, and impediments », *Administration and Policy in Mental Health*, vol. 24, n° 5, p.425-434.
- SALZER, Mark S. et BRUSILOVSKIY, Eugene (2014). « Advancing Recovery Science: Reliability and Validity Properties of the Recovery Assessment Scale », *Psychiatric Services*, vol. 65, n° 4, p.442-453.
- SAVOIE-ZAJC, Lorraine. « Chapitre 12 : L’entrevue semi-dirigée » dans GAUTHIER, Benoit. *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*. 4^e éd., Montréal, Presses de l’Université du Québec, 2003, p.484-507.
- SEGAL, S.P. et coll. (1995). « Measuring empowerment in client-run self-help agencies. » *Community Mental Health Journal*, vol. 31, p.215-227.
- SLADE, Mike. *Personal Recovery and Mental Illness: A Guide for Mental Health Professionals*. Cambridge University Press, United Kingdom, 2009, 275 p.
- SMETANIN et coll. (2011). *The life and economic impact of major mental illnesses in Canada: 2011-2041*. Prepared for the Mental Health Commission of Canada. Toronto : RiskAnalytica, 199 p.
- SNOWDEN, Austyn. « Chapter 15: Medication ». dans BARKER, P.J. *Mental Health Ethics: The Human Context*. 4^e éd., Londres, Routledg, Taylor & Francis Group, 2011, 378 p.
- Sœurs de la Charité de la Providence. *Un héritage de courage et d’amour, 1873-1973 : ou : La petite histoire de l’Hôpital Saint-Jean-de-Dieu à Longue Pointe*. Communauté des Sœurs de la Charité de la Providence, 1975, 119 p.
- SPANIOL, L. et coll. *The recovery workbook: Practical Coping and Empowerment Strategies for People with Psychiatric Disability*. Boston, Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation, 1994, 14 p.
- TREMBLAY, M. et Olivet, F. (2011). De la participation des usagers à la reconnaissance du droit au plaisir : Insertion sociale et droit des usagers. *Drogues, santé et société*, 10(1), p. 169-195.
- UNZICKER, R. (1989). « On my own: A personal journey through madness and re-emergence. » *Psychological Rehabilitation Journal*, vol. 24, n° 2, p.219-232.

- WALLOT, Hubert-Antoine (1979). « Perspective sur l’histoire Québécoise de la psychiatrie : le cas de l’asile au Québec », *Santé mentale au Québec*, vol. 4, n° 1, p.102-122.
- WALLOT, Hubert-Antoine (1988) « Pour un bilan des services psychiatriques et de santé mentale au Québec », *Santé mentale au Québec*, vol. 13, n° 12, p.21-34.
- WHITWELL, D. « The myth of recovery from mental illness. » *Psychiatric Bulletin*, vol. 23, 1999, p. 621-622.
- WILSON, Stéphanie (1996) « Consumer *empowerment* in the mental health field », *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 13, n° 70, p.70-77.
- YOUNG, Sharon L. et ENGSING, David S. (1999) « Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. » *Psychiatric Journal*, vol. 22, n° 3, p.219-231.
- YOUNG, Sharon et ENSING, David S. (1999). « Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. » *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol 22, n° 3, p.219-232.
- ZIMMERMAN, & Rappaport (1988). « Citizen Participation, Perceived Control and Psychological *Empowerment* », *American Journal of Community Psychology*, vol. 16, n° 5, p.725-750.

ANNEXE I : Grille de questions

Merci d'avoir accepté de participer à mon projet de recherche. L'entrevue sera d'une durée maximale d'une heure et demie. L'objectif principal de cette recherche est de cerner l'interrelation entre votre participation dans une activité de l'établissement de santé et votre parcours de rétablissement.

A. Parcours de vie

1- Comment en êtes-vous arrivé à participer à cette activité comme usager participant?

Est-ce que quelqu'un vous a invité?

Pourquoi avez-vous décidé d'en faire partie?

2- Pourriez-vous me dire quelque chose sur votre parcours personnel? Qu'est-ce qui vous a conduit à l'établissement ou à des services en santé mentale?

3- Que représentent l'établissement/autre et son personnel pour vous? Dans votre vie?

4- Dans votre vie, pouvez-vous me raconter ce qui a été source d'espoir pour vous?

Aidé à surmonter la peur de vivre la vie que vous désirez?

Aidé à s'apprécier soi-même?

Aidé à avoir des plans dans le futur pour soi-même?

5- Dans votre vie, pouvez-vous me raconter ce qui a contribué à ce que vous alliez mieux?

6- Dans votre vie, comment vos symptômes ont-ils pris moins de place?

7- Comment avez-vous repris du pouvoir sur vos symptômes?

8- Avez-vous des projets, des rêves que vous voudriez réaliser? Avez-vous des objectifs?

9- Que pouvez-vous me dire des relations que vous avez avec vos collègues, amis et membres de la famille?

10- Pouvez-vous me décrire vos relations avec eux?

11- Avez-vous entendu parler de rétablissement? Qu'est-ce que le processus de rétablissement pour vous?

B. Participation à l'activité

12- Avez-vous déjà participé à d'autres activités comme usager dans le passé?

Si oui, lesquelles?

Qu'en avez-vous retenu?

13- Pouvez-vous me décrire votre participation dans une activité comme usager en santé mentale?

Depuis quand? Avec quelles tâches? Quel était votre rôle? Y a-t-il eu un changement des tâches et du rôle à travers le temps?

14- Comment vous sentiez-vous lorsque vous avez été invité à votre première participation?

Et les suivantes?

15- Quels défis avez-vous eu à franchir?

16- Quelle est votre perception des impacts de votre participation? Y a-t-il eu des impacts? Si oui, quels étaient les impacts négatifs? Quels étaient les impacts positifs?

17- Qu'est-ce qui vous a marqué le plus durant votre participation comme usager participant?

18- Quel est votre meilleur souvenir de participation?

19- Quel est le pire?

20- Avez-vous l'impression que votre participation a été utile au sein de l'activité en ce qui concerne les objectifs de ce dernier? Si oui, expliquez.

21- Selon vous, quels ont été les obstacles à votre participation dans l'activité?

22- Selon vous, quels ont été les facilitateurs à votre participation dans l'activité?

23- Comment et pourquoi cette participation a-t-elle été significative, ou non, dans votre vie?

C. Accompagnement d'un usager participant

24- Selon vous, quel a été l'impact, s'il y en a eu un, de l'accompagnement par un usager participant aux rencontres de l'activité?

25- Selon vous, quel est l'impact de la participation de patients partenaires pour l'établissement de santé?

D. Bilan et recommandations

26- Auriez-vous des recommandations à faire pour que la participation à de telles activités soit encore plus intéressante pour d'autres usagers qui seraient éventuellement invités à y prendre part?

Et pour assurer un impact positif sur la vie des personnes qui participent?

Merci de m'avoir accordé de votre temps.