

Université de Montréal

L'expérience subjective de la psychose : récits et trajectoires de jeunes d'Auberges du coeur

Par Christina Charron-St-Pierre

École de travail social
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise en travail social

Décembre 2020

©Christina Charron-St-Pierre, 2020

Université de Montréal

Ce mémoire intitulé

L'expérience subjective de la psychose : récits et trajectoires de jeunes d'Auberges du coeur

Présenté par

Christina Charron-St-Pierre

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sue-Ann MacDonald

Présidente-rapportrice

Marie-Laurence Poirel

Directrice de recherche

Lourdes Rodriguez del Barrio

Membre du jury

Table des matières

REMERCIEMENTS	7
RÉSUMÉ	9
ABSTRACT	10
INTRODUCTION	11
CHAPITRE 1 – RECENSION D'ÉCRITS ET PROBLÉMATIQUE	13
QU'EST-CE QUE LA PSYCHOSE?	13
1.1 LE DISCOURS BIOMÉDICAL	14
1.2 L'APPROCHE CONSTRUCTIVISTE	16
<i>1.2.1 L'antipsychiatrie</i>	16
<i>1.2.2 La schizophrénie : l'objet sublime de la psychiatrie</i>	18
1.3 LES EXPÉRIENCES	19
<i>1.3.1 Phénoménologie et psychose</i>	20
<i>1.3.2 La psychanalyse</i>	22
<i>1.3.3 Psychiatrie et expérience subjective</i>	22
<i>1.3.4 Anthropologie et expérience psychotique</i>	23
<i>1.3.5 Le point de vue des personnes concernées</i>	25
1.4 LES MILIEUX D'INTERVENTION	27
<i>1.4.1 Les cliniques Premier épisode psychotique (PEP)</i>	28
<i>1.4.2 Les Auberges du coeur</i>	30
1.5 QUESTION, OBJECTIFS ET PERTINENCE DE LA RECHERCHE	30
CHAPITRE 2 – CADRE D'ANALYSE	33
RÉCITS, SOUFFRANCE ET EXPÉRIENCE DE PSYCHOSE	33
2.1 RÉCIT DE VIE ET EXPÉRIENCE SOCIALE	33
<i>2.1.1 Le récit de vie et la construction de sens</i>	33
<i>2.1.2 Le récit de vie et la réflexivité</i>	35
<i>2.1.3 Le récit de vie et l'univers social</i>	35
<i>2.1.4 L'expérience sociale</i>	36
2.2 LA NOTION DE SOUFFRANCE	37
<i>2.2.1 La souffrance intime</i>	37
<i>2.2.2 La souffrance sociale</i>	38

CHAPITRE 3 - LA MÉTHODOLOGIE	40
INCURSION DANS LES AUBERGES DU COEUR	40
3.1 OUTILS DE CUEILLETTE DE DONNÉES	41
3.2 STRATÉGIE D'ÉCHANTILLONNAGE	42
3.3 STRATÉGIE DE RECRUTEMENT	42
3.4 DÉFIS RENCONTRÉS DANS LE RECRUTEMENT	43
3.5 DÉROULEMENT DU TERRAIN	44
3.6 LES PARTICIPANTS	44
3.7 LES ENTREVUES	45
3.8 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	45
3.9 LIMITES MÉTHODOLOGIQUES	46
3.10 LES STRATÉGIES D'ANALYSE	47
CHAPITRE 4 - PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	49
OÙ SONT LES ESPACES POUR ACCUEILLIR LES VOIX DES JEUNES?	49
4.1 LA TRAJECTOIRE DES PARTICIPANTS, VUE DE L'INTÉRIEUR	50
<i>4.1.1 Portrait du participant 1</i>	<i>50</i>
<i>4.1.2 Portrait du participant 2</i>	<i>51</i>
<i>4.1.3 Portrait du participant 3</i>	<i>51</i>
<i>4.1.4 Portrait du participant 4</i>	<i>52</i>
<i>4.1.5 Portrait du participant 5</i>	<i>52</i>
<i>4.1.6 Portrait du participant 6</i>	<i>53</i>
4.2 L'ADVERSITÉ ET LES TRAUMAS: DES ÉLÉMENTS INCONTOURNABLES DES RÉCITS DES JEUNES	53
<i>4.2.1 Les violences</i>	<i>54</i>
<i>4.2.2 Des relations familiales effritées</i>	<i>55</i>
<i>4.2.3 Les situations d'itinérance</i>	<i>58</i>
4.3 LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE	60
4.4 L'EXPÉRIENCE DE LA PSYCHOSE: UNE EXPÉRIENCE DIFFICILE À VIVRE, VERBALISER ET SAISIR	61
<i>4.4.1 Verbaliser son expérience</i>	<i>61</i>
<i>4.4.2 L'étrangeté par rapport à soi dans l'expérience de la psychose</i>	<i>63</i>
<i>4.4.3 Une expérience remplie d'interrogations</i>	<i>64</i>
<i>4.4.4 Une composante spirituelle</i>	<i>66</i>
4.5 LA MÉDICATION: L'OPTION PRIVILÉGIÉE POUR TENTER DE RÉPONDRE À LA SOUFFRANCE DES JEUNES	67
<i>4.5.1 Les significations de la médication</i>	<i>67</i>

4.5.2 Une ambivalence par rapport à la médication: entre soutien et inconfort.....	69
4.6 L'EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT D'UNE CLINIQUE PREMIER ÉPISODE PSYCHOTIQUE (PEP)	70
4.6.1 Les services offerts.....	70
4.6.2 Comment parle-t-on de la psychose dans les cliniques PEP?	71
4.6.3 Une visée thérapeutique de réinsertion sociale.....	71
4.6.4 Le suivi médical: entre coercition et accompagnement.....	72
4.7 LE PASSAGE EN AUBERGE DU CŒUR	74
4.7.1 L'accompagnement offert.....	74
4.7.2 Les défis d'un milieu de vie	75
4.7.3 Les défis d'un milieu de vie pour un jeune vivant avec un problème de santé mentale.....	76
4.7.4 Les Auberges du cœur : un lieu important pour vivre des succès.....	77
4.8 QUELS ESPACES POUR ACCUEILLIR LA SOUFFRANCE?	78
4.8.1 La souffrance intime liée à l'expérience de la psychose	79
4.9 UN MANQUE DE POUVOIR DANS LES CLINIQUES PEP	81
CHAPITRE 5 – DISCUSSION	83
5.1 LA PLACE DES DIFFÉRENTS DISCOURS DANS L'EXPÉRIENCE DE LA PSYCHOSE.....	83
5.1.1 Le réductionnisme de l'approche biomédicale	84
5.1.2 Une expérience indissociable du contexte social.....	85
5.2 LA PSYCHOSE: UNE EXPÉRIENCE D'UNE GRANDE COMPLEXITÉ.....	86
5.2.1 Des ruptures marquantes.....	86
5.2.2 Une expérience indissociable des traumatismes et de l'adversité.....	87
5.2.3 La quête de sens.....	88
5.3 DES ESPACES PEU OUVERTS À ACCUEILLIR LA SOUFFRANCE INTIME	88
5.3.1 La souffrance psychotique: un tabou?	88
5.3.2 La souffrance, un élément important qui affecte le lien social	89
5.3.3 Les milieux de vie: des lieux privilégiés pour accueillir les jeunes dans leur globalité	90
5.4 COMMENT POUVONS-NOUS ACCUEILLIR LA SOUFFRANCE PSYCHOTIQUE?.....	91
5.4.1 La place de l'écoute	91
5.4.2 Le décroisement	92
5.5 LES RÉPERCUSSIONS DE L'EXCLUSION SOCIALE.....	93
5.6 LES APPORTS POUR L'INTERVENTION ET LE TRAVAIL SOCIAL	93
5.7 LES LIMITES DE LA RECHERCHE	94
5.8 PISTES POUR DES RECHERCHES FUTURES	95

CONCLUSION	96
BIBLIOGRAPHIE.....	99
ANNEXES.....	104

Remerciements

Tant de personnes ont été importantes et présentes dans mon processus de rédaction. Il va sans dire que Marie-Laurence, ma directrice, est une professeure rigoureuse, sensible et à l'écoute de qui j'ai énormément appris. Merci pour votre présence dans mon parcours académique depuis déjà cinq ans. Vous avez toujours cru en mon potentiel et cela m'a permis d'avancer à mon rythme. J'ai beaucoup évolué grâce à vous et j'en suis reconnaissante.

À mes amies de la maîtrise, cette aventure n'aurait jamais été aussi riche sans votre présence. Merci à Gabrielle, Marie-Pier Cyr, Sidonie, Émilie et Marie-Pier Dubé. Mention spéciale aux nombreux soupers causeries qui nous ont permis de s'encourager et de briser l'isolement pendant la rédaction.

Merci à ma famille qui m'encourage depuis le tout début. On peut enfin dire que j'ai fini l'école, à votre plus grand bonheur! Vos encouragements ont toujours été aidants et je suis très reconnaissante de votre support. Je sais que vous êtes fier.e.s de moi et cela me touche beaucoup.

Merci à mes amies avec qui je me suis évadée de la rédaction et de la déprime, lorsque nécessaire : La commune, Alice, Gab et Steph. Vos mots doux ont toujours été d'un grand réconfort.

Merci à mes collègues et aux jeunes de l'Antre-Temps. Je suis arrivée à cette Auberge du cœur du haut de mes 23 ans avec la conviction d'être au bon endroit. Vous avez cru en moi et vous m'avez offert des opportunités. Vous resterez toujours une famille dans mon cœur. Un grand merci aux jeunes de qui j'ai énormément appris et sans qui ce projet n'aurait pas été pensé.

Merci aux jeunes qui ont participé à mon projet : William, Yohan, Guillaume, Sébastien, Cédric et Justin (noms fictifs). Vous êtes brillants, courageux et remplis de conviction. Mon plus grand souhait est que ce projet reflète toutes ces belles qualités que vous avez, et que votre voix soit portée avec respect.

Finalement, je remercie profondément Lindsay. Je n'arrive pas à trouver les mots justes pour exprimer à quel point ta présence a été cruciale dans mon cheminement académique et

professionnel, et aussi dans ma vie. Ton support, ta patience et ta sensibilité m'ont procurée toute la sécurité nécessaire à mes accomplissements. Je suis devenue la personne que je suis grâce à toute la solidarité que nous avons cultivée pendant une dizaine d'années. Ce projet ne serait pas ce qu'il est sans tes réflexions, ton esprit critique et tes encouragements. Ton regard a toujours été empreint de bienveillance et de fierté. Merci du fond du cœur.

Résumé

La conceptualisation du phénomène de psychose et les façons de s'en «rétablir» sont fortement influencées par le modèle biomédical. Or, d'autres perspectives existent et sont pertinentes pour développer une compréhension plus aiguisée et critique de l'expérience de la psychose. On peut notamment penser à la phénoménologie, les approches basées sur le savoir expérientiel et les approches alternatives en santé mentale.

Afin d'explorer un phénomène peu étudié empiriquement et d'offrir un espace de parole à des personnes marginalisées, ce mémoire illustre qu'une pluralité de discours et d'approches relativement à la psychose existe, mais que peu d'espace est accordé à la subjectivité et à la souffrance. La question guidant la démarche est la suivante : Quel sens et quelles significations les jeunes adultes hébergés en Auberge du coeur et ayant un suivi dans une clinique Premier épisode psychotique (PEP) donnent-ils à l'expérience de la psychose? À cet égard, quelle est la place de différents discours sur la psychose dans leurs récits?

Une démarche qualitative a été privilégiée pour mener cette démarche. Six jeunes adultes ayant vécu une expérience de psychose ainsi qu'une expérience d'itinérance ont été rencontrés. Les entrevues s'intéressaient au parcours des jeunes, à leurs visions du monde et à leurs perceptions de différents services reçus durant leur parcours. Adoptant un cadre conceptuel fluide et pluriel, différentes perspectives ont été utilisées pour analyser les résultats. Entre autres, des écrits s'intéressant à la subjectivité et aux expériences ont été utilisés, ainsi que ceux s'intéressant à la conceptualisation de la souffrance.

Les analyses ont mis en lumière que les parcours des jeunes sont caractérisés par de l'adversité et des traumatismes, ainsi que de détresse psychologique. Également, leurs récits illustrent que la psychose est une expérience difficile à saisir et verbaliser. Le réductionnisme de l'approche biomédicale est fort, et cela se traduit notamment par une difficulté à offrir des espaces pour accueillir la souffrance des jeunes relativement à leurs expériences de psychose.

Mots-clés : psychose, subjectivité, souffrance, jeunes adultes, itinérance

Abstract

The conception of psychosis and its recovery are mostly influenced by biomedical models of mental illness. Other perspectives exist and are useful to understand the experience of psychosis, in a more global and critique way. The phenomenology, the experiential approach and alternative approaches are interesting and useful to increase our knowledge on psychosis experience.

This project has the purpose to explore a phenomenon which is not so known in the research community, as well as giving a space to young adults to talk about their experience of psychosis. We found that even though many approaches are interested in the experience of psychosis, there are not so many spaces to talk about the suffering that comes with that experience. The question that guided the research was: What is the meaning and the significations of psychosis for young adults that were living in an Auberge du Coeur, and receiving services from a Premier Épisode Psychotique (PEP) clinic? Also, what approaches of psychosis are part of their storytelling?

To answer this question, a qualitative methodology was used. Six young adults that had experienced a psychosis and had been homeless were interviewed. We were interested in their lifepath, their vision of the world and their perception of different services they were in touch with. Many perspectives were developed so that the data analysis can be critique. We were interested in the concept of subjectivity, the knowledge about experiences and the concept of suffering.

The analysis shown that all the participants experienced a lot of difficulties beside the psychosis experience, such as traumas and psychological distress. We also found that the psychosis experience is hard to get and hard to reach for them. It is especially hard to explain how it feels with words. In their storytelling, we see that the biomedical models are predominant. It seems like the participants were not able to find spaces to talk about the suffering that comes with psychosis experience, even though they receive help from community centers and public services.

Keywords: psychosis, subjectivity, suffering, young adults, homelessness

Introduction

La santé mentale est un thème très présent dans les espaces publics et médiatiques, mais qui semble pourtant connoté péjorativement. Malgré que la santé mentale soit un concept polysémique pouvant notamment faire référence au bien-être psychologique, il est généralement associé à des problèmes. En effet, les problèmes de santé mentale sont beaucoup plus présents dans l'imaginaire collectif que l'importance de prendre soin de son bien-être psychologique de manière générale. Trop souvent, les problèmes de santé mentale font peur, peut-être parce qu'il s'agit d'expériences imprévisibles, intangibles, inconnues, ou parce qu'ils sont souvent confondus avec la dangerosité. À cet égard, la psychose est une expérience qui nous semble particulièrement inquiétante, particulièrement étrange. Cette expérience semble frapper de plein fouet et transformer les personnes qui la vivent, comme s'il s'agissait d'une fatalité. Cette peur vis-à-vis la psychose existe y compris chez les intervenant.e.s, dans les milieux d'intervention et dans les milieux académiques. Les préjugés entourant la psychose sont bien ancrés et il est difficile de les désamorcer.

L'itinérance, dans sa forme visible, est aussi une expérience abordée dans les sphères publiques et médiatiques, et qui s'accompagne de malaises et d'inconfort. Malgré que l'itinérance soit un problème social bien présent au Québec, cette expérience est toujours très méconnue, et les préjugés prennent une place encore trop importante dans l'imaginaire collectif. L'expérience d'itinérance semble n'arriver qu'aux moins chanceux et chanceuses, et apparaît comme une réalité profondément éloignée des normes sociales. Cependant, l'expérience d'itinérance s'accompagne d'un mal social profond, qui semble pourtant invisibilisé.

La psychose et l'itinérance, deux expériences fort dérangeantes et menaçantes pour les normes sociales, et déstabilisantes pour l'ordre social. Ces expériences sont associées à la marginalité, et les personnes vivant ces réalités sont mises à la marge. Elles marquent pourtant le quotidien de bien des personnes, y compris des jeunes adultes un peu partout au Québec. Ces jeunes se retrouvent à la marge et sont confronté.e.s à des impasses structurelles et organisationnelles, principalement de par le caractère «imprévisible» de leur état mental. Ces jeunes vivent de la stigmatisation de part et d'autre, y compris des organisations qui constituent leur filet social. Les

préjugés relativement à la psychose sont bel et bien présents dans les milieux d'intervention, et c'est particulièrement cet enjeu qui a enclenché mon processus de réflexion pour le présent mémoire.

Ayant été intervenante psychosociale auprès de jeunes en situation d'itinérance, j'ai côtoyé plusieurs jeunes ayant vécu une expérience de psychose. Trop souvent, je me suis retrouvée face à un sentiment d'impuissance quant au soutien disponible pour ces jeunes. Trop souvent, on se place en position d'expert.e. Trop facilement, on tombe dans un discours infantilisant. Trop régulièrement, on a l'impression de savoir ce qui est mieux pour les jeunes. Parfois même, on suppose que les jeunes risquent d'être violent.e.s, pris par nos préjugés. J'ai aussi été touchée et ébranlée de constater que pour certain.e.s intervenant.e.s, y compris moi-même, la souffrance des jeunes est difficile à aborder. Il semblerait que la souffrance intime nous rende mal à l'aise, comme s'il s'agissait d'une boîte de Pandore.

Toutes ces réflexions m'ont poussée à développer un projet de recherche où le point de vue des jeunes est au cœur de la démarche, où leur parole et leur expertise constituent les bases de la connaissance. J'avais la préoccupation de rendre visible leur discours et tenter de désamorcer certains préjugés à l'égard de la psychose, pour moi-même et aussi pour des intervenant.e.s. Pour ce faire, j'ai eu envie de rencontrer des jeunes afin d'avoir leur point de vue sur différents aspects entourant leur trajectoire, leur expérience de psychose et leur expérience d'itinérance. Plus spécifiquement, je me suis intéressée au sens et aux significations qu'ils et elles accordaient à l'expérience de la psychose, ainsi qu'à la place des différents discours dans leurs récits.

Pour parvenir à répondre à cette question, ce mémoire présente différents éléments. D'abord, une recension des écrits et les objectifs de recherche seront présentés, en s'attardant à différents paradigmes entourant la psychose. Ensuite, le cadre d'analyse sera présenté en utilisant différentes perspectives conceptuelles, dont le récit de vie, l'expérience sociale, l'expérience subjective et le concept de souffrance. L'analyse des résultats rendra compte du point de vue des jeunes sur différentes thématiques liées aux objectifs de recherche. Enfin, une discussion sera présentée, où une articulation des résultats sera faite avec la théorie scientifique.

Chapitre 1 – Recension d'écrits et problématique

Qu'est-ce que la psychose?

La psychose est une expérience connue de l'imaginaire collectif, notamment de par sa médiatisation importante. Cette expérience nous semble imprévisible, voire menaçante. Le mot «psychose» est extrêmement connoté et suscite des sentiments de peur, voire «d'étrangeté» (Corin, 2009). L'AGIDD-SMQ¹ est d'avis que la «psychose médiatique» contribue à la stigmatisation des personnes, et que le préjugé de la dangerosité est encore trop présent dans la société québécoise (AGIDD-SMQ, 2010, p.15). Au-delà des nombreux préjugés existants par rapport aux personnes ayant vécu une psychose, cette expérience constitue également au nœud en psychiatrie. En effet, malgré des avancées scientifiques importantes, la psychose demeure une expérience complexe où des questions fondamentales demeurent. Son étiologie n'est toujours pas claire, son pronostic varie en fonction de nombreux facteurs et les expériences subjectives y étant rattachées sont plurielles. Cette expérience laisse encore plusieurs questions sans réponses et possède un caractère flou qui lui est propre. Toutes ces ambiguïtés contribuent aux débats scientifiques et conceptuels entourant cette expérience.

Pour mieux situer les différentes perspectives relativement à l'expérience de la psychose, ce chapitre abordera différentes thématiques. Dans un premier temps, le discours biomédical sera présenté. À cet égard, l'évolution de la conceptualisation des «troubles psychotiques» sera présentée, passant de «dementia praecox» à «schizophrénie». Ensuite, l'approche phénoménologique sera brièvement abordée, en portant une attention particulière aux travaux de Wolfgang Blankenburg (1971). Puis, l'approche constructiviste de la psychose sera survolée, où les problèmes de santé mentale sont pensés en termes de problèmes sociaux. Ensuite, le chapitre présentera la psychose en termes d'expériences. D'une part, des travaux relativement rares et isolés, menés par la psychiatrie contemporaine s'intéressant à la subjectivité seront soulevés. D'autre part, les travaux d'Ellen Corin (1993; 2003; 2007) seront particulièrement abordés, car ceux-ci

¹ Association des groupes d'intervention en défense de droit en santé mentale du Québec

permettent de poser un regard pluriel sur la réalité complexe qu'est la psychose. Enfin, pour mieux comprendre les organisations qui gravitent autour des jeunes rencontrés dans le cadre du présent projet, une section présentera les cliniques spécialisées Premier épisode psychotique (PEP) et les Auberges du coeur du Québec. La recension des écrits ouvrira sur les objectifs et la question de recherche du présent mémoire.

1.1 Le discours biomédical

Même si l'intérêt pour la psychose est arrivé bien plus tôt, notamment dans la médecine, Emil Kraepelin est l'un des psychiatres importants ayant eu une grande contribution dans le développement des connaissances entourant ce phénomène. Dès 1919, il explore la schizophrénie dans sa composante médicale (Andreasen, 1997). À cette époque, Kraepelin étudie la «dementia praecox», se caractérisant par des anomalies au niveau des cognitions et des émotions (Andreasen, 1997). Dès le début du XIXe siècle, la «dementia praecox» trouve ainsi une certaine étiologie médicale. Par ailleurs, Kraepelin semble peu s'intéresser à la notion de subjectivité, et ce pour toutes les «maladies mentales». Au contraire, l'utilisation de la subjectivité serait plutôt dangereuse pour la science:

It is dangerous to construct an edifice of learning which cannot be validated against another. This is the mistake made by the psychoanalysts. We can, however avoid these errors. How? By studying what the patients say about their own emotional experiences. This approach looks particularly attractive and is sure to throw up many important conclusions. However, it does not offer a fail-safe guarantee against self-deception. [...] Considerable sources of error lie, firstly in the more or less arbitrary interpretation made by the observer and, secondly, in the patient's self-assessment. (Kraepelin, 1920, p.512).

Kraepelin soulève ainsi un manque de validité des informations autorapportées et propose une autre façon d'étudier le phénomène des «maladies mentales» :

If we want to study such patients we cannot afford to pay much attention to the patient's own account of his experiences and any cause-and-effect relationships. We must be all the more careful because the self-perception, memory and judgement of our patients is clouded by mistakes, of which we get a hint in healthy people. (Kraepelin, 1920, p.512)

Les travaux de Kraepelin ont grandement influencé le développement de la psychiatrie. Effectivement, d'autres psychiatres ont également participé à la théorisation de la psychose dans sa perspective médicale en s'inspirant de ses travaux (Bleuler, 1950; Jasper, 1968). À cet égard, Bleuler redéfinira le phénomène en utilisant, pour la première fois, le terme «schizophrénie» plutôt que «dementia praecox» (Andreasen, 1997).

Aujourd'hui, plusieurs auteurs sont d'avis que le discours biomédical est dominant (Corin, 2003; Lewis, 2011; Poirel et Corin, 2011; Woods, 2011). Ce discours appréhende les problèmes de santé mentale comme des maladies curables par des traitements. En Amérique du Nord, l'approche biomédicale est grandement influencée par l'*American Psychiatric Association* (APA), organisation régissant des normes relativement à la santé mentale. Également, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) constitue un document très utilisé dans le milieu psychiatrique. Globalement, les troubles mentaux s'expliquent par la présence de symptômes cliniquement observés et mesurés. À cet effet, le DSM 5 donne une définition générale de la catégorie «schizophrénie et autres troubles psychotiques»:

Schizophrenia spectrum and other psychotic disorders include schizophrenia, other psychotic disorders, and schizotypal (personality) disorder. They are defined by abnormalities in one or more of the following five domains: delusions, hallucinations, disorganized thinking (speech), grossly disorganized or abnormal motor behavior (including catatonia), and negative symptoms. (APA, 2013)

Malgré la révolution et les avancées de la psychiatrie contemporaine, certains auteurs sont d'avis que cette discipline ne s'attarderait qu'à une facette des problèmes de santé mentale (Poirel et Corin, 2011; Lewis, 2011). En effet, l'approche biomédicale ne constituerait qu'*un* regard parmi d'autres. La composante médicale ne permettrait pas, à elle seule, de comprendre la complexité de la psychose. Plus encore, on assisterait à une radicalisation du «projet kraepelinien» (Corin, 1993, p.7). Les développements de la psychiatrie s'ancreraient davantage sur la biogénétique et la neurologie, laissant moins d'espace aux autres approches et limitant ainsi la possibilité d'adopter une pluralité de visions sur l'expérience de la psychose (Corin, 1993).

1.2 L'approche constructiviste

Le courant constructiviste tel que proposé par Berger et Luckmann (1986), s'intéresse également à l'expérience de la psychose. Thomas Szasz est d'ailleurs un auteur influent à avoir abordé la «maladie mentale» sous cet angle. Il explique notamment que la maladie mentale est imbriquée dans le contexte social dans lequel elle s'exprime :

The notion of mental symptom is therefore inextricably tied to the *social* (including *ethical*) *context* in which it is made in much the same way as the notion of bodily symptom is tied to an *anatomical* and *genetical* context. (Szasz, 1960, p. 114)

1.2.1 L'antipsychiatrie

L'idée de maladie «mentale» serait vide de sens, car la psychiatrie utiliserait ce terme pour faire référence à des maladies «du cerveau» (Szasz, 1960, p.114, traduction libre). Ainsi, Szasz est d'avis qu'il s'agit d'un dérapage lexical permettant de décrire une panoplie de phénomènes quotidiens et sociaux. Effectivement, le terme «mentale» peut renvoyer à la fois à des problèmes de personnalité, de cognitions ou d'émotions. Il renvoie donc à toute forme de dysfonction, sauf à des affectations neurologiques proprement dites. À cet égard, Szasz préfère utiliser le terme «problems of living» plutôt que «brain disease» (Szasz, 1960, p.116). Cet argumentaire de Szasz est en opposition avec l'approche biomédicale. Il défend que la maladie mentale n'est ni une maladie du cerveau ni la cause d'une souffrance vécue par la personne. Au contraire, la maladie mentale se référerait à une norme sociale, et se situerait à l'extérieur de cette norme (Szasz, 1960, p.114). Plus encore, Szasz explique son émergence avec le phénomène de déviance: «la découverte d'une maladie mentale se fait en établissant qu'un comportement est déviant par rapport à des normes psychosociales, éthiques et légales» (Szasz, 1960, p.115).

Dans un autre ordre d'idée, Ronald D. Laing (1970) a également questionné le discours biomédical relativement à la psychose. Entre autres, les mots utilisés par le milieu médical concernant la personne dite «psychotique» seraient néfastes pour celle-ci. Plus spécifiquement, ces mots seraient conçus pour «isoler et circonscrire la signification de la vie d'un patient en en faisant une entité clinique particulière» plutôt qu'une entité humaine, subjective et complexe (Laing 1970, p.19).

Ainsi, ce psychiatre critique le réductionnisme de la perspective biomédicale qui considère l'humain comme un organisme plutôt qu'à titre de personne :

Je me borne à constater que la théorie de l'homme en tant que personne perd sa raison d'être si elle tombe dans une étude de l'homme en tant que machine ou que système de processus organiques. (Laing, 1970, p.30)

Laing (1970) s'intéresse davantage à la relation qui s'établit entre la personne dite «schizophrène» et le médecin. Pour l'auteur, l'identification de l'étiquette «schizophrène» résulterait d'une incompréhension entre le médecin-thérapeute et l'individu. Par incompréhension, Laing (1970) fait référence à une incapacité à se comprendre mutuellement, à partager une réalité commune. Plus encore, le médecin-thérapeute serait considéré comme *la* personne ayant un esprit sain et donc, ayant une compréhension juste de la réalité de l'autre. Dans cette perspective, Laing suggère le «degré d'entente», voire d'intersubjectivité, comme étant un critère fondamental à l'étiquette de psychose : «la santé mentale ou la psychose ont pour critère *le degré d'entente ou d'incompréhension existant entre deux personnes dont l'une est tenue d'un commun accord pour saine d'esprit.*» (Laing 1970, p.64).

À travers la description de différents cas cliniques, Laing (1970) met en perspective un rapport à soi altéré dans l'expérience de la psychose, tout comme W. Blankenburg (1970) l'a soulevé avec le récit d'une «patiente psychotique». En effet, Laing constate également une «perte de sa propre identité et de son sens de la réalité» dans l'expérience de la psychose, plutôt qu'une affectation purement organique et biologique (Laing, 1970, p.120). Pour l'auteur, il importe de s'intéresser à la personne «schizophrène» en tant qu'entité et surtout de lui montrer qu'elle *existe* dans la relation thérapeutique:

La connaissance de soi-même et des autres en tant que personnes est essentielle. Elle existe préalablement aux difficultés scientifiques ou philosophiques relatives à la possibilité ou à l'explication d'une telle connaissance. (Laing, 1970, p.31-32)

Par ailleurs, David Cooper est également un auteur influent dans le mouvement antipsychiatrie en Occident. Pour l'auteur, les expériences des personnes ayant vécu une psychose sont invalidées socialement, qu'elles soient relatives à leur perception de soi, ou à leur perception des autres

(Cooper, 1970, p.19). Le projet de Cooper est davantage descriptif et critique qu'étiologique; à l'inverse du discours biomédical, il s'intéresse davantage à la personne dans sa globalité. Dans cette perspective, Cooper tente de donner une définition de la schizophrénie assez large, où se chevauchent des espaces familiaux, sociaux et culturels:

La schizophrénie est une situation de crise microsociale dans laquelle les actes et l'expérience d'une certaine personne sont invalidés par les autres, pour certaines raisons culturelles et microculturelles (généralement familiales) compréhensibles, qui finalement font que cette personne est élue et identifiée plus ou moins précisément comme « malade mentale » et ensuite confirmée (selon une procédure d'étiquetage spécifiable, mais hautement arbitraire) dans l'identité de « patient schizophrène », par des agents médicaux ou quasi médicaux. » (Cooper, 1970, p.18-19).

Cooper s'intéresse également à la notion de « violence », centrale dans la construction des problèmes de santé mentale et dans le rapport aux personnes ayant vécu une expérience de psychose. Plus spécifiquement, l'auteur aborde la violence comme étant une réalité transcendant toutes les expériences des personnes aux prises avec un problème de santé mentale (Cooper, 1970). Cette violence à l'égard de la personne dite schizophrène se vivrait d'abord dans la famille, puis serait répétée dans les milieux hospitaliers et psychiatriques. En effet, la personne serait invalidée dans différentes sphères sociales et dans certains cas, dès la petite enfance (Cooper, 1970, p.75). Dans cette perspective, Cooper est d'avis que le problème fondamental de la « maladie mentale » ne réside pas *dans* la personne, mais plutôt dans les interactions sociales :

Il est cependant encore révolutionnaire de suggérer que le problème n'est pas dans le prétendu « malade », mais dans ce réseau d'interactions personnelles (et notamment dans la famille) dont, par un tour de passe-passe conceptuel, le patient a été en quelque sorte abstrait. En somme, la folie n'est pas « dans » une personne, mais dans un système de relations auquel le futur « malade » participe. La schizophrénie, si ce mot a un sens, est un mode plus ou moins caractéristique de comportements collectifs perturbés. » (Cooper, 1970, p.88)

1.2.2 La schizophrénie : l'objet sublime de la psychiatrie

Plus récemment, Angela Woods (2011) s'est intéressée aux multiples représentations de la schizophrénie, passant par les approches biomédicales, psychanalytiques et culturelles. Pour bâtir

son argumentaire, elle pose que la schizophrénie représente, pour la psychiatrie, une limite étiologique, voire un «objet sublime» (traduction libre) :

Schizophrenia functions as a limit point for the discipline , a potentially daunting unknown, which perpetually spurs greater efforts at analytic conquest. [...] Schizophrenia remains hidden from the psychiatric gaze while being constantly under the scientific spotlight (Woods, 2011, p.31-32).

Pour expliciter le concept «d'objet sublime» de la psychiatrie, l'auteure soulève le caractère paradoxal de la schizophrénie; cette réalité est à la fois visible au niveau clinique, mais fondamentalement obscure dans la mesure où ses origines sont toujours inconnues (Woods, 2011, p.46, traduction libre). L'auteure présente une perspective critique des différentes représentations de la schizophrénie et relève son intangibilité, soulevant un défi pour la psychiatrie. Abondant dans le même sens que Woods, W. Blankenburg (1971), dans une perspective clinique, a également abordé une limite étiologique dans le phénomène de la schizophrénie :

Nous nous trouvons à cet égard aujourd'hui encore, dans un dilemme caractéristique : là où les symptômes nous apparaissent clairement, nous parlent de façon presque spécifique, comme dans le syndrome paranoïde hallucinatoire, nous avons toutes les raisons de douter qu'en eux nous nous heurtions à l'essence propre de la schizophrénie. (Blankenburg, 1971, p.28)

Ainsi, Woods (2011) et Blankenburg (1971) constateraient ce caractère intangible du phénomène de la schizophrénie. Sans poser concrètement ce phénomène comme une construction sociale, les auteurs semblent critiques relativement à l'étiologie de cette réalité et en soulèvent les limites, permettant d'adopter une posture différente.

1.3 Les expériences

La psychose peut être conceptualisée comme une expérience. Par expérience, on entend le fait de vivre quelque chose, vivre un événement, duquel découle un savoir, une connaissance. Certains courants se sont intéressés à la question de l'expérience de la psychose, notamment pour approfondir les connaissances scientifiques relativement à ce phénomène. On peut penser, entre autres, à la phénoménologie, la psychanalyse, la psychiatrie et l'anthropologie.

1.3.1 Phénoménologie et psychose

Dans un autre ordre d'idée, l'approche phénoménologique semble valoriser la subjectivité des expériences en santé mentale. Tel que présenté par Martin et Piot (2011), cette méthode permettrait de «saisir les soubassements de telles expériences [psychotiques] et, par là même, à ouvrir un nouvel horizon de compréhension des troubles psychiatriques» (Martin et Piot, 2011, p.783). D'autres auteurs sont d'avis que la psychose est une «expérience subjective d'une perturbation profonde du sens de soi, du rapport avec autrui et avec le monde environnant» (Cermolacce, Naudin, Vion-Dury, Pringuey et Azorin, 2011, p.52). Ainsi, la méthode phénoménologique souligne l'importance de la construction de sens pour la personne et s'intéresse à la souffrance comme expérience, plutôt qu'aux symptômes.

W. Blankenburg est un psychiatre et phénoménologue important s'étant intéressé à la question de l'expérience de la psychose. *La perte de l'évidence naturelle* (1971) s'intéresse non pas aux manifestations symptomatiques de l'expérience psychotique, mais plutôt au «trouble fondamental» de la schizophrénie. Le regard est posé sur ce qui «est troublé au fondement de l'être-homme [des personnes schizophrènes]» (Blankenburg 1971, p.26). Ainsi, l'auteur s'intéresse principalement à «l'essence» du phénomène, sans pour autant chercher l'étiologie de la schizophrénie. Sa démarche vise surtout d'aller à la rencontre de l'Autre, dans un rapport dialectique, sans préjugés, voire dans une relation complémentaire (Blankenburg 1971, p.37). Blankenburg rappelle la tendance à évaluer le «trouble fondamental» comme une «déficiência quantitative», voire en regardant seulement des symptômes observables (Blankenburg 1971, p.28-29). Cela dit, il met de l'avant l'importance de s'attarder aux aspects «qualitativement spécifiques» expérimentés par la personne elle-même, voire à la composante réflexive dans la schizophrénie (Blankenburg 1971, p.29).

Par ailleurs, l'analyse du cas de *A.*, une «patiente psychotique»² rencontrée par Blankenburg a permis un éclairage sur une partie de la réalité de la psychose. À travers ses récits, *A.* partageait, entre autres, une difficulté à repérer les évidences naturelles :

² Terme utilisé par Blankenburg (1971)

Tout être humain doit savoir comment se comporter, tout être humain a une voie, une manière de penser, son comportement, son humanité, sa socialité, toutes ces règles du jeu dont il use [...] je n'ai pu les reconnaître aussi clairement. Les bases m'ont manqué. Là, ça n'allait pas, car tout se construit l'un sur l'autre (Blankenburg 1971, p.125).

Par «évidences naturelles», l'auteur fait référence à quelque chose de «compréhensible à travers soi-même, mais aussi : compréhensible *pour tous*» (Blankenburg 1971, p.124). Cet extrait permet de saisir une certaine rupture dans le rapport au monde, dans le rapport aux autres. En d'autres termes, cette perte d'évidence pourrait fragiliser la capacité de la personne à s'ancrer dans l'univers social, voire dans la «réalité de la vie quotidienne» d'une société (Berger et Luckman, 1986 p.44). Pour Blankenburg, la décompensation psychotique mettrait en péril ces «généralités conceptuelles», ces repères de l'univers social constituant le sens commun (Blankenburg 1971, p.127).

L'analyse de la patiente *A.* a également mis en lumière un rapport temporel différent, voire altéré, dans l'expérience de la psychose. Blankenburg parle de *manque de rétro-continuité* : la patiente démontrerait une altération profonde dans son rapport au passé, nommait ne plus se sentir en relation avec celui-ci (Blankenburg, 1971, p.138). Cette discontinuité n'est cependant pas quantitative, c'est-à-dire qu'elle n'est pas liée à la capacité de situer des événements *dans* le temps, mais plutôt une dimension temporelle qualitative :

Ce à quoi [*A.*] ne peut plus se rattacher, ce ne sont pas les détails de la veille, mais plutôt les principes, le cadre dans lequel tout se déroule. [...] Elle s'éprouve alors, à chaque fois à nouveau, affectivement comme dans un autre monde, sans qu'elle sache décrire de manière quelque peu positive cet autre monde. [...] Et pourtant, la malade, à travers cette transformation de la temporation, est expulsée de notre monde commun dans un monde propre. (Blankenburg 1971, p.140)

L'approche phénoménologique permet d'approfondir la compréhension de la psychose en tant que réalité complexe. À cet égard, l'ouvrage de Blankenburg (1971) permet de cerner des éléments plus pointus, voire plus en profondeur, dans l'expérience de la psychose.

1.3.2 La psychanalyse

Le courant psychanalytique s'est également intéressé à l'expérience subjective de la psychose. Entre autres, Piera Aulagnier a documenté cette réalité en s'attardant notamment aux violences et à l'exclusion vécues par les personnes, en tenant compte de la subjectivité :

L'apologie de la folie, l'apologie du devoir de non-thérapie et de non-guérison sont les formes modernes d'un rejet et d'une exclusion qu'on n'a même plus le courage de reconnaître, ce qui les rend au moins aussi oppressives et néfastes que l'ont été leurs prédécesseurs. (Aulagnier, 2003, p.486)

1.3.3 Psychiatrie et expérience subjective

En réponse aux limites observées par le discours biomédical, et en continuité avec la phénoménologie, certains auteurs se sont intéressés à la subjectivité dans l'expérience de la psychose (Poirel et Corin, 2011; Rodriguez et Poirel, 2007; Strauss, 1989). Entre autres, John S. Strauss s'est grandement intéressé à l'expérience psychotique dans une perspective psychiatrique et médicale. Strauss constate certains défis dans la pratique, notamment que les professionnels oeuvrant dans le champ de la santé mentale «excluent systématiquement une grande sphère d'informations dans les évaluations, la classification et la compréhension des patients» (Strauss, 1989, p.179, traduction libre). Dans cette perspective, il pose la subjectivité de la schizophrénie, voire de la psychose, comme un élément fondamental à la compréhension de cette réalité complexe. Une contribution fondamentale de ses travaux sur la subjectivité est la notion d'interaction entre la personne et le «trouble». Plus spécifiquement, la personne serait «orientée vers des buts» et serait «active» dans les différentes phases du trouble psychotique (Strauss, 1989, p. 183, traduction libre). À cet égard, les personnes rencontrées par Strauss mentionnent des difficultés à se sentir en cohérence avec soi-même (Strauss, 1989, p.183). Or, sans la considération de l'expérience subjective, il s'avère difficile d'avoir accès à ce type de connaissances. Plus encore, Strauss supposerait qu'en ne s'attardant qu'aux symptômes, on néglige une part importante de la connaissance.

Des études plus récentes se sont également intéressées à la question de la subjectivité dans l'expérience de la psychose. Entre autres, Boydell, Stasiulis, Volpe et Gladstone (2010) ont recensé des recherches de type qualitatif concernant le premier épisode psychotique. Abondant dans le

même sens que Strauss, les auteurs soulèvent une certaine «négligence» de l'expérience subjective dans le domaine de la psychiatrie (Boydell, Stasiulis, Volpe et Gladstone, 2010, p.7, traduction libre). Leur méta-analyse suggère que «pour les jeunes ayant un premier épisode psychotique, les opportunités de construire des relations significatives les aident à donner un sens à leur situation» (Boydell, Stasiulis, Volpe et Gladstone 2010, p.18, traduction libre). Ainsi, la prise en compte de l'expérience subjective constituerait une piste permettant d'approfondir les connaissances relativement à la réalité de la psychose, ainsi qu'une façon de mieux cerner les facteurs favorisant le «rétablissement» de la personne.

La prise en compte de l'expérience subjective, qui se fait parfois entendre au sein de la psychiatrie contemporaine, permettrait d'améliorer les connaissances, les services et l'accompagnement offert aux personnes. Par contre, on constate peu d'espace accordé à la question du *sens* dans les études mentionnées précédemment. Effectivement, les travaux recensés précédemment chercheraient davantage à accroître les connaissances relativement au phénomène psychotique, plutôt qu'à accompagner les personnes à faire sens avec leur vécu. Cela dit, d'autres auteurs se sont intéressés à la prise en compte de la subjectivité dans une dimension plus large, qui est à notre avis essentielle pour la compréhension de la psychose. Par exemple, les travaux de Poirel et Corin (2011) présentent des récits de personnes ayant un problème de santé mentale et dévoilent que peu d'entre elles utilisent le vocabulaire médical pour parler de leurs expériences. On constate plutôt l'importance d'examiner la souffrance de manière profonde, sans se limiter aux symptômes cliniques exposés par le discours biomédical (Poirel et Corin, 2011). Ainsi, l'expérience subjective apporte à la fois une richesse dans la compréhension de la psychose, à la fois une voie permettant de faire sens avec sa propre expérience.

1.3.4 Anthropologie et expérience psychotique

Ellen Corin s'est beaucoup intéressée à l'expérience subjective de la psychose. Plus précisément, elle pose un regard anthropologique sur cette expérience complexe, tout en s'intéressant à la question du sens et des significations que les personnes construisent à travers celle-ci. Ses travaux réalisés au Québec, en Afrique et en Inde, mettent en évidence la complexité de l'expérience d'*être* dans le monde. À cet égard, l'un de ses travaux portait sur la réintégration sociale de personnes

ayant reçu un diagnostic de psychose, en comparant des personnes peu réhospitalisées et celles réhospitalisées à quelques reprises (Corin, 2003). S'intéressant à l'expérience subjective, l'autrice a récolté des récits de personnes et a montré que celles étant moins réhospitalisées «tendent à accepter davantage leur situation de marginalité sociale ou à en faire une lecture positive» (Corin, 2003, p.202). À cela, Corin précise l'importance de la capacité à se distancier du monde social. En effet, cette distanciation de l'univers social serait un élément favorisant la non-réhospitalisation (Corin, 2003).

Les travaux de Corin (1993; 2003) mettent en lumière la pertinence de la subjectivité pour approfondir une réalité fort complexe comme l'expérience de la psychose. Effectivement, ses travaux portant sur la réintégration sociale ont permis de réfuter certaines hypothèses socialement ancrées relativement au rétablissement des personnes ayant un problème de santé mentale. Plus précisément, Corin explique l'importance de la marginalité et la valeur du retrait social:

Dans le cas des personnes non réhospitalisées, dont on peut penser qu'elles sont parvenues à mettre en place quelque chose de protecteur qui leur permet de rester en dehors de l'institution, le retrait social semblait davantage correspondre à une position personnelle répondant à une attitude intérieure de détachement par rapport au champ social et au monde régi par le sens commun. (Corin, 2002, p. 68)

Cette distanciation sociale, appelée «retrait positif» par l'auteure, constitue une composante importante dans les récits des personnes rencontrées (Corin, 2003, p.202). En effet, les personnes reviennent souvent à ce besoin d'être à l'écart, tout en faisant partie d'un espace social commun. Les récits des personnes rencontrées permettent de relever trois dimensions importantes du retrait positif. D'abord, il constituerait un mode de connexion à l'univers social, de manière paradoxale, en permettant à la fois de s'inscrire dans des espaces sociaux, à la fois en demeurant distancié de ses espaces (Corin, 2003, p.203). Ensuite, le retrait positif s'articulerait dans les manières qu'ont les personnes «d'habiter l'espace et le temps» (Corin, 2003, p.203). Plus précisément, les personnes se construiraient un univers intime propre, à la marge du social. Enfin, la dernière forme du retrait positif est liée à la spiritualité.

Dans un autre ordre d'idée, l'anthropologie permettrait de réfléchir à d'autres visions, d'autres regards, des problèmes de santé mentale. À partir des expériences, le projet anthropologique ouvrirait différentes dimensions du phénomène (Corin, 1993). Par exemple, les récits de personnes dévoilent des expériences imbriquées dans la culture et l'univers social :

Les questions de folie et de troubles psychiatriques font intimement partie de la trame que dessinent des conceptions de la personne, repères identificateurs des relations sociales [...] tout comme ils renvoient aux non-dits des structures sociales ou culturelles. (Corin, 1993, p.15)

Aussi, ce regard anthropologique dévoile un rapport aux mots différents pour les personnes ayant un problème de santé mentale. Plus spécifiquement, Corin (2003) met en perspective ce rapport aux mots différents et fluctuants dans l'expérience de la psychose :

On peut dire que le rapport à la parole des personnes en état de psychose peut se caractériser à la fois par un trop de mots, une accumulation de mots qui vont dans tous les sens, comme dans le délire, et par une absence de mots qui puissent dire ce dont il est question dans la terreur et la souffrance psychotiques, dire quelque chose d'une trajectoire et d'une expérience lourdes de la peur d'une dérive qui semble emporter les personnes. (Corin, 2003, p.75)

Enfin, la perspective anthropologique de Corin met surtout en lumière la nécessité d'être à l'écoute des personnes que l'on rencontre. Rejoignant les perspectives de Blankenburg (1971) sur la rencontre de l'autre, comme étant au cœur du projet phénoménologique, Corin soulève aussi l'importance de cette rencontre, de l'écoute et de l'échange :

Ceux qui ont vécu des problèmes psychiatriques graves parlent de l'importance qu'a eue, dans leur trajet, le fait d'avoir rencontré des personnes qui les ont écoutés, entendus, qui leur ont permis de trouver des mots à eux, ou de s'approprier ceux qu'on leur offrait (Corin, 2002, p.75)

1.3.5 Le point de vue des personnes concernées

La revue *Schizophrenia Bulletin*, fort bien établie, propose des publications sous la rubrique *First person account*, où des personnes ayant vécu un problème de santé mentale prennent la parole à

travers l'écriture d'un article. Il est donc pertinent de s'y intéresser, considérant que cela peut permettre un certain accès à leur vision de la psychose, voire à la subjectivité de leurs expériences.

Ainsi, Humpston (2014) explique percevoir la psychose comme une crise du sens commun: «common sense has always been an interesting yet confusing concept to me as a certain perplexity has always been a part of how I experience the world and its inhabitants» (Humpston, 2014, p.240). Également, l'auteure mentionne se sentir dans une quête perpétuelle d'explications, dans une volonté incessante de comprendre sa propre expérience:

To me psychosis is an unfortunate endpoint of one's desperate search for explanations and understanding. The psychotic individual is perpetually trapped in a cul-de-sac. In an instinctive search for meaning in the face of the confusion with which he meets the world and other, he loses insight into his own mentality. (Humpston, 2014, p.241)

Par ailleurs, Clara Kean raconte aussi son expérience de psychose dans cette même revue. Pour elle, la schizophrénie représente davantage une «distorsion de soi» plutôt qu'un «simple débalancement biochimique» (Kean, 2009, p.1034, traduction libre). Elle fait également référence à un sentiment de «vide de soi»: «the clinical symptoms come and go, but this nothingness of the self is permanently there. [...] By nothingness, I mean a sense of emptiness, a painful void of existence that only I can feel» (Kean, 2009, p.1034). Cette altération dans le rapport à soi fait écho aux observations de Blankenburg (1970) et Corin (2003). Kean (2009) explicite davantage son expérience d'altération ainsi :

What lies behind the symptoms is a tormented self, a highly personal experience, unchangeable and irreplaceable by any physical treatment. [...] Despite the "usual" voices, alien thoughts and paranoia, what scared me the most was a sense that I had lost myself, a constant feeling that my self no longer belonged to me. (Kean, 2009, p.1034)

Enfin, ces deux personnes ayant vécu une expérience de psychose constateraient certaines limites de l'approche biomédicale, surtout relativement aux aspects cliniques. Plus spécifiquement, Humpston (2014) et Kean (2009) rappellent l'importance de s'intéresser à autre chose qu'aux symptômes, que ceux-ci ne sont pas suffisants pour comprendre l'expérience et la souffrance :

What about our understanding of psychotic experiences? What if we look beyond symptom labels and focus more on the suffering individual while investigating the question of “what was it like,” not just “how did it happen”? (Humpston, 2014, p.242).

Cet extrait d’Humpston mentionne également cette quête de la psychiatrie, parfois tenace, de vouloir comprendre l’étiologie et le *comment* dans l’expérience. Or, cette quête de causes ne permettrait pas nécessairement une compréhension holistique de la personne et de son vécu. Par ailleurs, Kean (2009) soulève aussi l’importance de s’intéresser à l’expérience au-delà des symptômes. Pour l’auteure, il est essentiel que la psychiatrie considère davantage le rapport à soi dans l’expérience de la psychose, voire de la schizophrénie :

I only wish the psychiatrists would recognize this painful reality and rescue the sufferer from his isolation by helping him reconstruct and protect his existential permeability, both to his real self and to the world. It should not be a complaint from the sufferer in order to “communicate one’s distress clearly,” but for the psychiatrist to preemptively detect the self-disturbance, to awaken the silenced self. (Kean, 2009, p.1036)

Bref, on constate que les expériences rapportées par Kean (2009) et Humpston (2014) s’apparentent à certains travaux de Ronald D. Laing (1970) et de Wolfgang Blankenburg (1971). David Cooper (1970) a également recensé des expériences abordant des aspects similaires aux vécus de Kean (2009) et Humpston (2014). Plus spécifiquement, l’auteur a abordé la violence comme étant une réalité transcendant une grande partie des expériences des personnes aux prises avec un problème de santé mentale (Cooper, 1970). Ainsi, on constate la richesse de la subjectivité pour mieux comprendre l’expérience de la psychose. Celle-ci permet de poser un regard davantage holistique sur cette réalité, tout en offrant un espace de parole à la personne. La considération de la subjectivité serait fondamentale à la construction de sens pour les personnes relativement à leur(s) expérience(s).

1.4 Les milieux d’intervention

Au Québec, peu de milieux d’intervention existent pour les jeunes ayant vécu des expériences de psychose, encore moins si ces jeunes se retrouvent également en situation d’itinérance. Sur le plan médical, la porte d’entrée vers des services pour le soutien suite à un épisode de psychose est généralement l’urgence des milieux hospitaliers. Par la suite, les jeunes peuvent être liés à d’autres

services tels que les équipes de Suivi intensif dans le milieu (SIM), ou de Suivi à intensité variable (SIV), mais ce n'est pas toujours le cas. Malgré une tendance à la spécialisation dans les milieux d'intervention en psychiatrie, il existe peu de milieux spécialisés pour les jeunes ayant vécu un premier épisode de psychose. Confronté à ce nœud au niveau des services, le Ministère de la Santé et des Services sociaux a mis sur pied une première clinique Premier épisode psychotique (PEP) en 1999, clinique qui sera multipliée à l'échelle nationale.

En ce qui concerne l'itinérance, les jeunes visés par cette étude ont accès à quelques ressources communautaires. D'une part, il existe des refuges où il est possible de dormir, de manger et d'avoir des références vers d'autres ressources. D'autre part, il existe les Auberges du cœur, qui sont des maisons d'hébergement pour jeunes en difficulté offrant un soutien psychosocial et de l'accompagnement. Cela dit, rappelons que ces ressources ne sont pas spécialisées dans l'accueil de personnes ayant des problèmes de santé mentale.

1.4.1 Les cliniques Premier épisode psychotique (PEP)

Les cliniques Premier épisode psychotique (PEP) voient une popularité grandissante et ce, partout en occident. Au Québec, des cliniques spécialisées dans le soutien aux jeunes adultes qui vivent un premier épisode psychotique (PEP) existent depuis quelques années (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018). Les cliniques PEP ont trois principaux objectifs, soient de «1) diminuer la durée de la période sans traitement; 2) améliorer l'engagement du jeune à s'impliquer dans son traitement et à son maintien en rémission; et 3) réduire au minimum les effets à court, moyen et long terme de cette maladie» (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018, p.5).

En 1999, une première clinique de ce type a vu le jour à Montréal, soit la clinique Jeunes adultes psychotiques (JAP) du CHUM (Continuum Santé mentale jeunesse, 2019). La mission de la clinique est «d'offrir aux jeunes adultes atteints d'un PEP un accès facile et rapide à un traitement basé sur la collaboration qui vise la rémission des symptômes psychotiques et la réinsertion dans leur milieu et leurs rôles significatifs.» (Ouellet-Plamondon et Abdel-Baki, 2011, p.40). Les interventions visent d'une part le développement de l'autonomie des jeunes en termes

d'hébergement et d'occupation et d'autre part, le contrôle des symptômes liés à la psychose (Ouellet-Plamondon et Abdel-Baki, 2011).

En termes de suivi, les cliniques PEP proposent une approche interdisciplinaire pour soutenir les jeunes de manière globale. Les jeunes bénéficient de rencontres individuelles visant à développer un projet de vie. Dès les premières rencontres avec les jeunes, le projet de vie est abordé et cela permet aux intervenant.e.s d'élaborer un «plan d'intervention avec des objectifs communs qui aidera [le jeune] à développer les habiletés nécessaires pour réaliser son projet» (Ouellet-Plamondon et Abdel-Baki, 2011, p.42). Également, ces rencontres individuelles permettent d'explorer l'expérience psychotique à travers une approche cognitivo-comportementale (Ouellet-Plamondon et Abdel-Baki, 2011). Par ailleurs, les jeunes peuvent participer à des groupes thérapeutiques permettant de développer des habiletés sociales et d'apprendre à se connaître (Ouellet-Plamondon et Abdel-Baki, 2011). Les jeunes ont également des rencontres avec un.e psychiatre pour s'assurer que le traitement pharmacologique est adéquat. Tous les services offerts par les cliniques PEP doivent «viser l'engagement et la rétention au suivi de façon proactive durant les trois à cinq premières années de la maladie» (Ouellet-Plamondon et Abdel-Baki, 2011, p.41).

Au niveau de la conceptualisation de la psychose, les cliniques PEP gravitent dans une approche biomédicale franche. En effet, la psychose est conceptualisée comme une maladie engendrant une certaine «toxicité» au cerveau lorsqu'elle tarde à être traitée (Ouellet-Plamondon et Abdel-Baki, 2011). Cette expérience s'accompagne de symptômes tels que l'absence d'autocritique, un sentiment de persécution et des hallucinations. Lorsque les symptômes sont plus enracinés, des conséquences sont observables dans les sphères personnelles et sociales de la personne (Ouellet-Plamondon et Abdel-Baki, 2011). Considérant les répercussions majeures que peut engendrer une expérience psychotique, les cliniques PEP misent sur le dépistage précoce en équipe multidisciplinaire, avec la collaboration des milieux communautaires (Ouellet-Plamondon et Abdel-Baki, 2011).

1.4.2 Les Auberges du coeur

Les Auberges du coeur sont des organismes communautaires autonomes qui hébergent des jeunes de 12 à 35 ans en difficulté, en situation d'itinérance ou à risque de l'être (RACQ, en ligne). Elles ne sont pas des prestataires de services, mais bien des milieux de vie où l'approche globale, la participation citoyenne et l'appropriation du pouvoir d'agir sont des principes fondamentaux. Il existe actuellement 30 Auberges dans 10 régions administratives du Québec, qui font toutes partie du Regroupement des Auberges du cœur du Québec (RACQ).

Outre les services d'hébergement et de repas, les Auberges du coeur accompagnent les jeunes dans leurs démarches personnelles, familiales, professionnelles, de santé, judiciaires et scolaires. Elles sont avant tout des lieux d'appartenance et d'affiliation sociale (RACQ, en ligne). Les Auberges offrent un lieu où il est possible de prendre un temps d'arrêt, permettant aux jeunes de se réorganiser avec du soutien d'intervenant.e.s (Greissler, Morissette et René, 2017). Les démarches sont volontaires et s'adressent à des personnes vivant des difficultés psychosociales diverses : pauvreté, problèmes familiaux, instabilité résidentielle, problèmes de toxicomanie et détresse psychologique (Greissler, Morissette et René, 2017).

À travers des activités d'éducation populaire, les Auberges du cœur favorisent le développement de la participation citoyenne des jeunes et croient que la citoyenneté «s'apprend à travers le vécu quotidien. Individuel et collectif, de façon libre et volontaire» (RACQ, en ligne). En tant qu'organismes communautaires autonomes, les Auberges du coeur font des actions collectives et revendiquent de meilleures conditions de vie pour les jeunes avec lesquelles elles travaillent. Dans cette perspective, ces organismes soutiennent les jeunes à plusieurs niveaux, y compris dans la sphère politique grâce aux actions du RACQ.

1.5 Question, objectifs et pertinence de la recherche

L'état des connaissances permet de rendre compte d'une pluralité de discours et d'approches relativement à l'expérience de la psychose. Cela dit, la dominance du discours biomédical peut engendrer un certain réductionnisme vis-à-vis cette réalité; plus encore, le manque d'espace accordé à la subjectivité, voire l'absence d'écoute de l'autre, ne permet pas de toucher à la question

de la souffrance des personnes ni des expériences d'altérité. À cet égard, la question suivante guidera la démarche de recherche : *Quel sens et quelles significations les jeunes adultes hébergés en Auberge du coeur et ayant un suivi dans une clinique Premier épisode psychotique donnent-ils à l'expérience de la psychose? À cet égard, quelle est la place de différents discours sur la psychose dans leurs récits?* À cette question, la présupposition est que plusieurs discours influencent l'expérience de la psychose des jeunes adultes.

Ce projet vise différents objectifs: 1) cerner la compréhension des jeunes à l'égard de leur(s) expérience(s) de psychose; 2) comprendre l'influence des différents discours dans l'expérience de la psychose; et 3) dégager les espaces qui leur sont ouverts (ou non) pour essayer de faire sens avec l'expérience.

Ce projet est intéressant pour différentes raisons. D'abord, certains auteurs soulèvent les limites de l'approche biomédicale, dominante en occident (Lewis, 2011 ; Strauss, 1989, Corin, 2003). À cet effet, Lewis (2011) observe que certains psychiatres ne prennent pas toujours le temps d'écouter l'histoire des personnes ayant un problème de santé mentale. Parallèlement, Strauss relevait déjà ce phénomène bien auparavant : «We, in the mental health field do not listen to what patients experience as well as we think» (Strauss, 1989, p.179). Par ailleurs, la question de l'expérience subjective de la psychose chez des jeunes adultes ayant un parcours dans les Auberges du cœur de Montréal n'a pas été explorée.

Ensuite, la naissance du *Mouvement jeunes et santé mentale* (MJSM) au printemps 2017 souligne un besoin de la part du réseau communautaire du Québec de documenter les réalités vécues par les jeunes. Ce mouvement est accessible aux personnes ayant des préoccupations par rapport à la santé mentale des jeunes et vise à «politiser les enjeux que soulève la médicalisation des problèmes vécus par les jeunes » (MJSM, 2017, p.2). Dans cette perspective, ce projet de recherche s'inscrit dans l'effervescence de ce mouvement social et permet de donner une voix aux jeunes. Tel que soulevé dans le mémoire présenté par le MJSM, un mépris de reconnaissance est constaté: «Les jeunes nous indiquent que leur expertise est peu reconnue, peu respectée et que le rapport égalitaire est

pratiquement inexistant dans les relations avec les différents professionnels du réseau public» (MJSM, 2017, p.10).

Finalement, en lien avec certains constats soulevés par le MJSM (2017), je compte présenter les résultats de cette étude lors d'une assemblée générale du Regroupement des Auberges du cœur du Québec (RACQ). Encore à ce jour, certaines Auberges limitent l'accès à des jeunes ayant reçu un diagnostic de psychose. Cet objectif personnel vise, d'une part, l'ouverture d'un dialogue avec des instances pouvant véhiculer une certaine stigmatisation à l'égard des jeunes. D'autre part, cette démarche permettra de donner une voix aux jeunes. Ainsi, ce processus vise à contribuer à l'humanisation de la psychose et à favoriser un espace de rencontre.

Chapitre 2 – Cadre d'analyse

Récits, souffrance et expérience de psychose

Différentes approches et perspectives conceptuelles sont utilisées afin de répondre à la question de recherche. Ainsi, l'analyse mettra à contribution l'approche narrative, la sociologie de l'expérience, et le concept de souffrance. Ces différents concepts apparaissent pertinents pour répondre aux objectifs de recherche. Rappelons que ceux-ci sont de : 1) cerner la compréhension des jeunes à l'égard de leur(s) expérience(s) de psychose; 2) comprendre l'influence des différents discours dans l'expérience de la psychose; et 3) dégager les espaces qui leur sont ouverts (ou non) pour essayer de faire sens avec l'expérience. Les concepts choisis pour construire le présent cadre d'analyse peuvent nous renseigner sur le sens et les significations que les jeunes accordent à leurs expériences de psychose. Aussi, ils peuvent nous aider à cerner, du moins partiellement, la compréhension des jeunes quant à leurs expériences de psychose.

2.1 Récit de vie et expérience sociale

Ayant la volonté d'accorder une grande importance au vécu des jeunes, il m'apparaît essentiel d'ancrer mon projet de recherche sur des concepts offrant une lunette sensible et subjective des expériences de psychose. À cet égard, le récit de vie et l'expérience sociale selon Dubet seront des construits théoriques pertinents pour répondre aux objectifs de recherche. Ceux-ci sont également cohérents avec la posture éthique que j'ai choisie d'adopter tout au long de ce processus de recherche.

2.1.1 Le récit de vie et la construction de sens

L'approche narrative est utilisée par plusieurs disciplines, et les auteurs lui confèrent différentes définitions. Pour la fin de cette recherche, le récit de vie sera utilisé dans une posture relativement fluide, s'inspirant des travaux de plusieurs auteurs. L'utilisation de cette perspective pour la construction de sens sera présentée. La composante réflexive du récit de vie sera également approfondie. L'utilisation du récit de vie comme perspective conceptuelle vise à favoriser une

épistémologie pluraliste et interactive, c'est-à-dire une construction de connaissances grâce à un échange mutuel de différents savoirs (Rhéaume, 2013).

Daniel Bertaux est sans aucun doute un sociologue contemporain important ayant mis en valeur le récit de vie dans le domaine de la recherche sociale (Chanfrault-Duchet, 1987). Le récit permettrait au sujet de devenir un narrateur qui «tente de conférer un sens à son expérience vécue, en l'organisant dans une structure narrative propre» (Chanfrault-Duchet, 1987, p.13). Ainsi, le récit de vie offrirait l'opportunité à la personne de faire «une histoire des événements vécus, une trajectoire. Il donne un sens aux pensées, aux actions antérieures et il se prépare pour le futur en éclaircissant le passé et le présent» (Burrick, 2010, p. 16). Par ailleurs, le récit de vie proposerait au sujet une «auto-organisation, une mise en forme dans le chaos» des événements de vie (Rhéaume, 2013, p.112). Au-delà de cette organisation, le sujet pourrait également retrouver une meilleure estime de soi, surtout grâce à la reconnaissance reçue des autres interlocuteurs (Rhéaume, 2013, p.113). Bref, ces éléments soutiennent que le récit de vie, en tant que démarche scientifique, pourrait offrir aux jeunes la possibilité de construire un sens avec leur expérience de psychose.

Dans un autre ordre d'idée, Bertaux (2010) relève différents types d'objets sociaux pouvant être étudiés avec le récit de vie. Parmi ceux-ci se retrouvent les «catégories de situation» (Bertaux, 2010, p.18). Ces catégories de situation représentent notamment une situation sociale commune et partagée entre des individus, mais où chaque individu vit des expériences authentiques et uniques (Bertaux, 2010). Dans ces conditions, le récit de vie permettrait de découvrir les caractéristiques d'un phénomène social, les «tensions qui le traversent» et de comprendre comment les personnes composent avec ce phénomène (Bertaux, 2010, p.19). Il apparaît pertinent d'appréhender et explorer l'expérience de psychose à partir de cette conception du récit de vie. Le récit de vie permettrait de comprendre le phénomène de la psychose, et également de cerner comment les jeunes font *sens* avec cette expérience.

Toujours selon Bertaux (2010), il est essentiel de souligner que le récit de vie ne retrace pas nécessairement toutes les étapes d'une vie. Au contraire, on peut utiliser cette approche pour faire un éclairage sur un phénomène précis, voire une expérience particulière (Bertaux, 2010; Rhéaume,

2008). Lorsqu'utilisé ainsi, le chercheur poserait alors un «filtre» permettant de «pré-centrer l'entrevue» (Bertaux, 2010, p.38). Effectivement, on présente d'emblée aux sujets les intérêts qui guident le chercheur et qui orientent les questions de la grille d'entrevue. Rhéaume (2008) abonde dans le même sens, précisant que le récit répond généralement «à une demande explicite d'un chercheur intéressé à recueillir cette information privilégiée» (Rhéaume, 2008., p.65).

2.1.2 Le récit de vie et la réflexivité

Le récit de vie posséderait un caractère réflexif fort important. Plus spécifiquement, la pertinence du récit de vie résiderait dans le processus réflexif dans lequel s'engage l'individu. Effectivement, à travers la réflexion du sujet «se dégage une identité» (Burrick, 2010, p. 21). On ne s'intéresse donc pas aux faits relatés, mais bien à la démarche faite par la personne se mettant en récit. Concernant cette démarche réflexive, celle-ci permettrait au sujet «de cerner un point qu'il ne comprenait pas, dont il n'avait pas conscience au préalable» (de Villers et Jossart, 2006, p.215). Dans cette perspective, de Villers et Jossart définissent le récit de vie comme étant «l'organisation d'un matériel signifiant articulé à une référence – l'expérience – et comportant une intrigue» (de Villers et Jossart, 2006).

Au-delà de la réflexivité, Legrand (1993, cité dans Burrick, 2010) considère crucial que le sujet ait la capacité d'adopter une posture de distanciation réflexive pour la réalisation d'un récit de vie (Burrick, 2010, p.23). Par distanciation, Legrand fait référence à la capacité de prendre un certain recul vis-à-vis son récit pour préserver une perspective globale et cohérente, tout en tenant compte des contradictions (Burrick, 2010, p.23). Par ailleurs, on constate que cette démarche permet au sujet de développer sa réflexivité, tout en ayant un effet de réappropriation de sa propre histoire (Rhéaume, 2013, p.113). Plus encore, cet effet s'observe surtout suite aux réactions des autres (Rhéaume, 2013).

2.1.3 Le récit de vie et l'univers social

Le récit de vie individuel s'inscrit nécessairement dans la collectivité, car l'individu est partie intégrante d'un univers social proprement dit. À cet égard, le sujet fait référence à différents rôles sociaux, à des instances sociales, voire à des repères sociaux lorsqu'il fait sa narration (Rhéaume,

2008, p.65). Plus spécifiquement, le récit «exprime tout autant le projet individuel qui traverse l'expérience collective» (Rhéaume, 2008, p.65). Dans cette perspective, le récit de vie serait à la fois une expérience fondamentalement subjective, à la fois fondamentalement sociale.

La composante collective du récit de vie est intéressante pour l'analyse du discours des jeunes ayant vécu une expérience de psychose. Effectivement, cette composante de leur récit permettra de cerner la place du discours biomédical, ainsi que celle des autres discours auxquels ils sont exposés. Tel qu'avancé par Rhéaume (2008), la subjectivité transcende le monde collectif et s'imbrique dans l'expérience collective. Par exemple, le discours biomédical pourrait s'imbriquer dans la narration d'un sujet, et inversement, le sujet est acteur et porteur de sens dans un univers collectif donné.

2.1.4 L'expérience sociale

Dubet (1994) s'est beaucoup intéressé au concept d'expérience. À cet égard, son ouvrage *La sociologie de l'expérience* apporte des pistes intéressantes quant à la conceptualisation de l'expérience. Quelques notions tirées de cet ouvrage seront utilisées dans les perspectives conceptuelles du présent mémoire.

D'abord, Dubet soulève que l'expérience *sociale* impose une certaine ambiguïté, car elle possède deux éléments contradictoires en son fondement:

L'expérience est une manière d'éprouver, d'être envahi par un état émotionnel suffisamment fort pour que l'acteur ne s'appartienne pas vraiment tout en découvrant une subjectivité personnelle. D'un côté, elle apparaît comme proprement individuelle, à la limite ineffable, «mystérieuse» et irrationnelle. [...]. À cette représentation émotionnelle de l'expérience se juxtapose une seconde signification: l'expérience est une activité cognitive, c'est une manière de construire le réel et surtout de le «vérifier», de *l'expérimenter*. L'expérience construit les phénomènes à partir des catégories de l'entendement et de la raison.» (Dubet, 1994, p.92-93)

Outre la notion de contradiction, l'expérience sociale est à la fois individuelle et collective. En effet, le sujet acteur est indissociable du contexte social dans lequel il se trouve, et sa subjectivité se construit à travers cette articulation:

L'objectivité [du système social] ne renvoie à aucun postulat sur la nature de la «réalité» du système, elle signifie simplement que les éléments simples qui composent l'expérience sociale n'appartiennent pas à l'acteur mais lui sont données, lui préexistent ou lui sont imposés à travers une culture, des rapports sociaux, des contraintes de situation ou de domination. (Dubet, 1994, p.135)

Concernant cette articulation entre l'objectivité du système et la subjectivité de l'acteur, Dubet (1994) est d'avis qu'une adéquation absolue n'existe pas, qu'il faut plutôt considérer qu'il «existe dans l'expérience sociale quelque chose d'inachevé et d'opaque. [...] C'est ce qui peut expliquer le sentiment d'étrangeté qui caractérise l'expérience sociale moderne.» (Dubet, 1994, p.93).

Au niveau empirique, la sociologie de l'expérience suppose une certaine posture de la part du-de la chercheur.e. D'une part, il s'agit d'une «sociologie compréhensive» où soupçon et naïveté n'ont pas leur place, ni même une représentation d'un acteur comme étant «totalement aveugle ou clairvoyant» (Dubet, 1994, p.98). D'autre part, cette approche suggère que la subjectivité des acteurs est centrale à la recherche, et que «la conscience qu'ils ont du monde et d'eux-mêmes est le matériau essentiel» dont dispose le.la chercheur.e. (Dubet, 1994, p.98).

2.2 La notion de souffrance

La notion de souffrance est essentielle à aborder lorsque l'on s'intéresse à l'expérience de la psychose. Pour conceptualiser la souffrance, les travaux de Blais, Corin et Lamoureux (2008) et de De Gaulejac (2009) seront présentés, car ceux-ci portent un regard sur différentes dimensions de ce concept. D'une part, la souffrance est fondamentalement intime et privée, d'autre part elle est inévitablement liée au lien social. On distinguera donc la souffrance intime de la souffrance sociale.

2.2.1 La souffrance intime

La souffrance intime, celle qui est profondément privée, se traduit par un sentiment de mal-être. Pour De Gaulejac (2009), ce mal-être survient lorsqu'une personne n'arrive plus à se réaliser dans le monde, ou lorsqu'elle n'est pas ce qu'elle voudrait être. De Gaulejac distingue deux dimensions au bien-être et au mal-être, l'une subjective faisant référence au sentiment, l'autre objective faisant référence aux conditions de vie.

Cette souffrance est également une expérience venant perturber l'existence, voire interrompre la trajectoire (Longneaux, 2007). Cette interruption n'est pas une «simple parenthèse» dans la vie d'une personne, mais bien une expérience dans laquelle on plonge entièrement, sans capacité de prendre de recul (Longneaux, 2007, p.63). Cette souffrance est liée à la perte d'habitudes et de rôles, voire ce qui forge l'identité d'une personne.

Blais, Corin et Lamoureux (2008) apportent des précisions quant à la notion de souffrance intime. S'appuyant sur Ricoeur, elles expliquent qu'une distinction existe entre la douleur et la souffrance. En effet, la douleur renvoie à une sensation physique, voire objective, tandis que la souffrance est une expérience subjective plus complexe liée au rapport à soi et à l'affect (Corin et Lamoureux, 2008 p.20).

2.2.2 La souffrance sociale

La souffrance sociale fait référence à cette articulation entre une souffrance vécue de manière privée, et qui altère le rapport aux autres. Par conséquent, cette souffrance est toujours en relation avec les autres et avec le monde: «la souffrance est sociale dans la mesure où elle affecte, temporairement ou de manière durable, le lien qui nous unit au monde et à autrui» (Ricoeur dans Blais, Corin et Lamoureux, 2008, p.19). La souffrance est donc intimement liée au contexte social:

Le recours à la notion de souffrance sociale vise en fait à mettre en relief la manière dont le contexte social et culturel peut s'incorporer à la souffrance individuelle, en imprégner à la fois la dynamique et le sens, attirant ainsi l'attention sur les manières dont une société peut, par les dispositifs qu'elle met en œuvre, venir invalider ceux qui sont porteurs d'une différence et dont l'altérité est marquée sur, dans et par le corps. (Ricoeur dans Blais, Corin et Lamoureux, 2008, p.4)

Dans un autre ordre d'idée, il est possible d'aborder la notion de souffrance dans une perspective constructiviste telle qu'élaborée par Berger et Luckman (1986), où la souffrance est définie comme un concept socialement construit. Malgré que la souffrance se vive dans l'intimité et de manière privée, celle-ci serait également infligée par une société discriminante. Sans invalider la souffrance intime, il est pertinent de réfléchir sur la souffrance en termes de lien social et de vulnérabilités liées au contexte social d'un individu (Blais, Corin et Lamoureux, 2008).

Pour De Gaulejac (2009), la souffrance sociale est caractérisée par un «mal d'être provoqué par une situation caractérisée à la fois par l'absence de confort matériel et l'absence de reconnaissance» (p.51). En effet, les conditions de vie dans lesquelles un individu se retrouve peuvent occasionner une souffrance liée au contexte social. Parallèlement, De Gaulejac explique que l'absence de reconnaissance s'accompagne d'une «image invalidée de soi-même» (De Gaulejac, 2009, p.51). Pour l'auteur, cette souffrance est produite par «les contradictions sociales qui traversent un individu dans une position donnée», qui provoquent une souffrance qui est possible d'atténuer qu'en modifiant la situation sociale de l'individu (De Gaulejac, 2009, p.53).

*

En concordance avec les objectifs de recherche, le cadre d'analyse présenté pose des bases conceptuelles nous permettant de saisir le sens et les significations que les jeunes donnent à leurs expériences de psychose. Tel que présenté dans le chapitre suivant portant sur la méthodologie, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec les jeunes afin de faire émerger des trajectoires complexes et plurielles. En optant pour des questions d'entrevue ouvertes, j'ai offert aux jeunes un espace pour s'exprimer librement sur leur trajectoire et leurs expériences. Ce choix méthodologique découle des travaux de Bertaux (2010), Rhéaume (2008; 2013) et Dubet (1994), qui soutiennent notamment que l'utilisation du récit de vie et de l'expérience sociale s'avère pertinente pour saisir le sens d'une expérience. Par ailleurs, les résultats du présent projet ont mis en lumière que la souffrance, intime et psychotique, occupait une place importante dans les récits des jeunes rencontrés. En ce sens, il apparaît essentiel que ce concept soit approfondi dans le cadre d'analyse. La prise en compte de la souffrance nous offre des pistes pour comprendre ce qu'est un espace ouvert, ou non, aux jeunes pour faire sens avec leur expérience de psychose.

Chapitre 3 - La méthodologie

Incursion dans les Auberges du coeur

En concordance avec la question de recherche qui alimentait ce projet, j'ai préconisé une démarche de recherche qualitative. Rappelons que la question de recherche était la suivante : *Quel sens et quelles significations les jeunes adultes hébergés en Auberge du coeur et ayant un suivi à la clinique des jeunes adultes psychotiques donnent-ils à l'expérience de la psychose? À cet égard, quelle est la place de différents discours sur la psychose dans leurs récits?* Les objectifs de la démarche de recherche étaient : 1) cerner la compréhension des jeunes à l'égard de leur(s) expérience(s) de psychose; 2) comprendre l'influence des différents discours dans l'expérience de la psychose; et 3) dégager les espaces qui leur sont ouverts (ou non) pour essayer de faire sens avec l'expérience.

L'approche qualitative a été privilégiée pour différentes raisons. D'une part, elle permet de faire une analyse en profondeur des récits des participant.e.s. D'autre part, elle permet d'explorer un univers peu documenté pour y découvrir des faits nouveaux (Aktouf, 2006). Considérant que la question de recherche actuelle n'a pas été explorée auparavant et que l'analyse vise à faire émerger le sens des récits des jeunes, l'approche qualitative semble la plus appropriée pour y parvenir. Aussi, l'approche qualitative permet d'illustrer le point de vue des personnes rencontrées et ainsi interpréter leurs réalités, en concordance avec les objectifs de recherche (Poupart, 1997). Cette méthode accorde aussi une importance à la subjectivité (Côté, 2013), qui est au cœur de ma démarche de recherche. Toujours selon Poupart (1997), l'approche qualitative offre un accès à une compréhension des enjeux auxquels les personnes rencontrées sont confrontées. Dans le cadre de la présente étude, la méthodologie qualitative permet ainsi d'accorder une importance particulière à l'expérience subjective de la psychose chez les jeunes.

3.1 Outils de cueillette de données

Pour répondre à la question de recherche, l'outil de cueillette de données qui a été utilisé est l'entrevue individuelle semi-dirigée³. Ce type d'entrevue est pertinent pour l'exploration des expériences vécues par les personnes et permet «d'obtenir certaines informations cibles tout en offrant un espace [aux jeunes] pour introduire des éléments plus personnels» (Peter et Jungbauer, 2018, p.3, traduction libre). Par ailleurs, les jeunes avaient la possibilité de réaliser l'entrevue en deux temps. Effectivement, il était possible que la participation au projet suscite des émotions fortes et que les jeunes aient besoin d'interrompre l'entrevue. Également, il était possible que leur capacité attentionnelle soit saturée rapidement, considérant l'énergie nécessaire pour ce type de démarche. Dans cette perspective, il était crucial d'offrir aux jeunes des conditions favorables à la réalisation de l'entrevue.

Considérant que le terme «psychose» n'allait pas nécessairement faire écho pour toutes les personnes rencontrées, et afin de laisser l'espace pour l'usage d'autres mots, j'ai voulu laisser place aux différentes façons élaborées par les jeunes pour parler de cette expérience. Tel que relevé par Ellen Corin, le rapport aux mots des personnes ayant vécu une psychose peut être plus complexe et nécessite d'offrir un espace pour l'écoute, afin qu'ils s'approprient eux-mêmes les mots (Corin, 2002, p.75). Afin d'éviter d'induire le terme «psychose» en entrevue, j'ai posé une question plus ouverte pour savoir comment les jeunes nommaient explicitement cette expérience. La question était la suivante : «Peux-tu me parler de ton arrivée à la clinique PEP?». À cette question, tous les jeunes rencontrés ont répondu qu'ils y étaient arrivés parce qu'ils avaient fait une «psychose». J'ai donc réutilisé le mot «psychose» pour conduire la suite de l'entrevue.

Les thèmes qui ont été abordés en cours d'entretien sont les suivants :

1. La trajectoire personnelle, avant et après l'arrivée en maison d'hébergement;
2. La compréhension des expériences particulières comme la psychose;
3. Le passage dans une Auberge du coeur: appréciation et défis;
4. Les perceptions par rapport à la clinique Premier épisode psychotique.

³ Annexe A : Grille d'entrevue

3.2 Stratégie d'échantillonnage

Pour ce qui est de l'échantillonnage, j'ai décidé de baliser l'âge des participant.e.s de 18 à 29 ans afin de respecter les critères d'admission de certaines Auberges du cœur. Les jeunes devaient également avoir vécu une expérience de psychose, avoir reçu un suivi d'une clinique Premier épisode psychotique (PEP) et avoir résidé dans une Auberge du cœur. J'ai choisi ces critères en supposant que les jeunes participant.e.s avaient connu des discours différents relativement à la psychose, en ayant un suivi institutionnel ainsi qu'un suivi dans un organisme communautaire. Par ailleurs, les jeunes participant.e.s devaient avoir une certaine stabilité émotionnelle pour être en mesure de répondre aux questions de l'entrevue. Les jeunes qui étaient en hébergement au moment du recrutement étaient considéré.e.s avec une certaine stabilité émotionnelle compte tenu des critères d'admission des Auberges du cœur. Les anciens et anciennes résident.e.s étaient référé.e.s par des intervenant.e.s, et leur jugement clinique m'assurait que ces jeunes avaient une certaine stabilité émotionnelle. Les gestionnaires et intervenant.e.s des Auberges du cœur ont été avisé.e.s des critères d'inclusion pour le projet, ce qui a facilité le processus de recrutement : être âgé.e de 18 à 29 ans; avoir vécu une expérience de psychose; avoir reçu un suivi d'une clinique Premier épisode psychotique; avoir résidé dans une Auberge du cœur.

3.3 Stratégie de recrutement

Pour recruter des jeunes, j'ai demandé à différentes Auberges du cœur de partager une publication sur leurs pages Facebook. Des intervenant.e.s ont également envoyé des invitations personnalisées à certain.e.s jeunes répondant aux critères via cette même plateforme. J'ai installé des affiches⁴ détaillées dans les Auberges du cœur participantes. Il est à noter que j'ai fait une phase de familiarisation durant le recrutement. Pour ce faire, je me suis présentée à des soupers communautaires dans différentes Auberges afin d'amorcer un premier contact avec les jeunes et les équipes pour expliquer les objectifs du présent projet.

J'ai avisé les jeunes et les équipes des avantages et des risques potentiels en lien avec la participation à ce projet de recherche. Pour ce qui est des avantages, les jeunes ont eu la possibilité

⁴ Annexe B : Affiche de recrutement

de s'exprimer librement et, s'ils le souhaitent, auront la possibilité de présenter les résultats de recherche au moment venu. Concernant les inconvénients, les jeunes ont été informés que l'entrevue pourrait faire revivre des souvenirs émotionnels difficiles. En effet, la participation au projet pouvait entraîner une certaine détresse psychologique. La démarche a été pleinement volontaire et j'ai tenté de donner les conditions permettant un consentement libre et éclairé.

Il est important de souligner que les Auberges du coeur ont été sollicitées pour m'aider dans le recrutement. À cet effet, aucune partie n'a exercé de pression sur les jeunes pour la participation au projet. Toutes les parties sont conscientes de leur position; tant les intervenant.e.s des Auberges du cœur que moi-même avons un rapport de pouvoir à l'égard des jeunes. La notion de participation volontaire est fondamentale pour toute personne impliquée dans ce projet. Par ailleurs, j'ai demandé aux Auberges d'offrir des espaces pour un soutien psychosocial advenant que les jeunes vivent un état de détresse en lien avec la participation au projet. Plus précisément, des intervenant.e.s étaient disponibles dans les milieux d'hébergement advenant tout type d'imprévu. Pour formaliser ce processus de collaboration, des lettres officielles ont été rédigées et remises à certaines Auberges du coeur. Elles ont par la suite été acheminées au Comité d'éthique à la recherche en arts et en sciences (CÉRAS) pour expliciter leur contribution en matière de recrutement.

3.4 Défis rencontrés dans le recrutement

Le recrutement a été d'une durée approximative de sept mois. Il y a eu plusieurs allers-retours dans les ressources pour trouver des participant.e.s qui répondaient aux critères. Pour ce faire, j'ai assisté à des soupers communautaires pour établir un premier contact avec les jeunes des Auberges du coeur. Lorsqu'un.e jeune était intéressé.e à participer, nous organisons une rencontre privée à un moment ultérieur. La majorité des rencontres, soient quatre sur six, se sont déroulées à l'extérieur des ressources, dans des cafés de quartier. À une période du recrutement, il n'y avait aucun.e résident.e qui répondait aux critères d'inclusion du projet de recherche dans les Auberges du coeur ciblées. Durant cette période, j'ai réitéré aux Auberges que je souhaitais établir moi-même le premier contact avec les résident.e.s et ai senti que cela ne semblait pas l'option privilégiée par un

milieu. Cela peut avoir eu une incidence sur le recrutement, notamment que moins de promotion ait été faite pour participer à mon projet.

3.5 Déroulement du terrain

La partie terrain s'est étalée du mois d'août 2018 jusqu'à février 2019. J'ai d'abord pris contact avec différentes Auberges du coeur, ai envoyé les affiches pour le recrutement et ai rencontré différentes équipes d'intervenant.e.s pour présenter mon projet. Pour ce faire, j'ai vulgarisé les objectifs de mon projet de recherche afin de rendre la présentation accessible et compréhensible. Par la suite, je me suis présentée à des soupers communautaires régulièrement, soit deux à trois fois par mois, pour avoir un premier contact avec les jeunes. J'ai également préparé ma présence à ces soupers afin d'être en mesure de répondre à des questions de façon accessible pour les jeunes. Ma présence aux soupers communautaires intéressait beaucoup les jeunes; ils et elles étaient curieux.euses et avaient envie d'ouvrir la discussion autour de la santé mentale. Lorsque des jeunes étaient intéressé.e.s et répondaient aux critères du projet, nous nous donnions un rendez-vous dans un lieu qui leur convenait. À deux reprises, des jeunes sont venu.e.s me parler en privée de leurs expériences et connaissances en matière de santé mentale, malgré qu'ils et elles ne répondaient pas aux critères de sélection. Par ailleurs, un participant avait changé d'Auberge du coeur en cours de route et m'avait contacté pour participer au projet de recherche une deuxième fois. J'ai pris le temps de discuter avec lui, sans toutefois utiliser son bref témoignage comme de nouvelles données. Au retour de chaque souper communautaire, je remplissais un journal de bord avec mes impressions, questionnements et idées pour la construction du projet.

3.6 Les participants

Dans le cadre de ce projet, j'ai rencontré six jeunes adultes. Cinq jeunes étaient suivis par une clinique Premier épisode psychotique (PEP) et avaient expérimenté un passage dans une Auberge du coeur. Un jeune était suivi par une autre clinique spécialisée et avait expérimenté un passage dans une Auberge du coeur. Son récit a été retenu pour différentes raisons. D'une part, le recrutement a été très difficile et sans son récit, je n'aurais pas eu suffisamment de données pour faire une analyse qualitative pertinente. D'autre part, ce participant est un jeune trans et j'avais la préoccupation de ne pas exclure son récit dans ce projet. Tous les participants s'identifient comme

homme. Ils étaient âgés entre 21 ans et 29 ans. Un participant est né à l'extérieur du Canada, les autres sont nés au Québec. Deux participants ne s'identifient pas comme caucasien. Cinq participants ont nommé avoir vécu au moins une situation d'itinérance. Au moment de l'entrevue, quatre participants résidaient dans une Auberge du coeur, les deux autres étaient des anciens. Parmi les anciens, l'un nommait être en situation d'itinérance et l'autre habitait dans une coopérative d'habitation. Tous les participants recevaient des prestations de l'aide sociale et l'un d'entre eux avait nouvellement trouvé un emploi. Dans le chapitre de présentation des résultats, je présenterai la trajectoire des participants de manière plus approfondie.

3.7 Les entrevues

Les entrevues se sont toutes très bien déroulées. Elles ont été enregistrées et des notes manuscrites étaient prises simultanément. Deux participants semblaient mal à l'aise avec la prise de notes, alors j'ai cessé de le faire avec ceux-ci. Quatre participants ont préféré faire les rencontres à l'extérieur de l'Auberge du coeur, dans un café de leur quartier. Deux participants sont arrivés très en retard à l'entrevue, entre une heure à une heure quarante-cinq plus tard que prévu. Un participant s'est présenté à son entrevue avec un ami, car cela le rendait plus confortable. Un participant était très mal à l'aise de me rencontrer au départ. Nous avons donc pris le temps de dîner ensemble de manière informelle avant de vérifier son consentement à participer au projet. Lors de la dernière entrevue, j'ai ajouté une question à la grille d'entrevue pour clore la discussion: «*Comment as-tu trouvé ton expérience de participation à ce projet de recherche?*». Cette question m'a permis d'obtenir une appréciation générale de la démarche de la part du participant. Il aurait été intéressant de poser cette question à chacune des entrevues. Il est à noter que trois jeunes sur six m'ont demandé de faire une pause durant l'entrevue.

3.8 Considérations éthiques

Les entrevues ont été réalisées en respectant toutes les considérations éthiques de la recherche. Les données nominatives ont été randomisées pour préserver la confidentialité de chaque participant. Les participants ont été informés des objectifs du présent projet et leur consentement était libre et éclairé. Étant donné que la plupart des participants ont vécu le décrochage scolaire tôt dans leur

parcours et qu'ils ont parfois des difficultés de lecture, j'ai lu et expliqué le formulaire⁵ de consentement en vulgarisant tous les éléments. Le consentement s'est fait par écrit pour cinq participants, et verbalement⁶ pour un qui avait degré d'alphabétisation plus faible. Toutes leurs questions ont également été répondues. Les entrevues ont duré entre 45 et 51 minutes et ont été enregistrées sur magnétophone avec le consentement des participants. J'ai fait moi-même les retranscriptions de verbatim. Toutes les données brutes ont été gardées sur un disque dur externe et ont été anonymisées. Tous les prénoms des participants sont fictifs et les informations permettant de les identifier ont été modifiées.

3.9 Limites méthodologiques

Tel que soulevé par April et Larouche (2006), la recherche qualitative ainsi que ses stratégies d'analyse inductive sont «reliées à l'engagement du chercheur, à son intuition, à sa capacité d'adaptation, à son expérience et à sa subjectivité». De ce fait, il est essentiel d'être consciente de mes biais comme étudiante-chercheure, notamment en prenant en compte les motivations m'ayant poussée à développer ce projet de recherche. D'une part, j'ai travaillé comme intervenante dans une Auberge du coeur durant quelques années, ce qui d'emblée pourrait teinter le regard que je porte sur les données obtenues. D'autre part, le choix de s'intéresser au point de vue des jeunes plutôt qu'à celui des intervenant.e.s est en soit une posture éthique, notamment en ce qui a trait à la reconnaissance que je souhaite accorder à l'expertise de ces jeunes.

Outre mes motivations comme étudiante-chercheure qui ont été énoncées précédemment, il est important de souligner que l'échantillonnage du présent projet de recherche apporte certaines limites. Il aurait été pertinent d'avoir le point de vue des intervenant.e.s impliqué.e.s auprès des jeunes. Également, il aurait été intéressant d'avoir davantage de participant.e.s, et surtout d'avoir une plus grande diversité en termes de genre. Effectivement, aucune personne s'identifiant comme femme n'a participé au projet.

⁵ Annexe C : Formulaire de consentement

⁶ Annexe D : Texte lu pour le consentement verbal

3.10 Les stratégies d'analyse

L'analyse des résultats a débuté par des relectures multiples de toutes les entrevues. À travers ces relectures, différents thèmes ont émergé du contenu. Après avoir fait des annotations manuscrites dans les entrevues, des grilles ont été réalisées à partir des rubriques et thèmes émergents. Ces rubriques étaient transversales; tous les participants abordaient ces éléments d'une façon ou d'une autre dans leurs récits. Les six rubriques émergentes des récits sont les suivantes: 1) l'histoire personnelle; 2) le rapport aux expériences particulières, notamment la psychose; 3) le rapport au suivi médical; 4) le rapport à l'auberge du coeur; 5) le rapport à la médication; 6) la projection de soi dans l'avenir.

Dans une étape subséquente, des thèmes ont été développés pour chacune de ces rubriques. Dans une grille personnalisée à chaque récit, les extraits d'entrevues associés aux rubriques et aux thèmes ont été rapportés. Pour faciliter la compréhension, le tableau 3.10a de la page 49 est une forme abrégée de la grille d'analyse type qui a été utilisée pour le projet. Il est à préciser que chaque rubrique s'accompagnait des extraits de verbatim lui étant rattachés.

Enfin, une analyse transversale a été réalisée avec l'ensemble des grilles personnalisées. Les six rubriques ont émergé de l'analyse initiale et ont été utilisées pour rédiger le chapitre suivant, soit la présentation des résultats.

*

Les choix méthodologiques présentés découlent du fait que la place du point de vue des jeunes est centrale à la démarche de recherche. Les objectifs de recherche visent à saisir ce que les jeunes comprennent de leurs expériences de psychose et à valider si, de leur point de vue, des espaces sont à leur disposition pour faire sens avec l'expérience. Pour cette raison, les acteurs.trices des milieux d'intervention n'ont pas été rencontrés.e.s. Seules des personnes concernées intimement par l'expérience de psychose sont au cœur de ce projet, en concordance avec ma volonté de leur offrir un espace de parole et faire vivre leurs voix. Ce choix est également cohérent avec ma posture éthique, souhaitant reconnaître le savoir expérientiel des personnes ayant vécu une expérience de psychose et dont la voix est parfois censurée, y compris dans le milieu de la recherche scientifique.

Tableau 3.10a – Grille d'analyse type

Rubriques	Thèmes
1. Histoire personnelle	1.1 Identité personnelle 1.2 Relations interpersonnelles 1.3 Expérience d'itinérance 1.4 Traumas
2. Rapport aux expériences particulières	2.1 Définition de l'expérience 2.2 Manifestations symptomatiques 2.3 Stratégies personnelles 2.4 Les alternatives au modèle biomédical
3. Rapport à l'Auberge du cœur	3.1 Contexte d'arrivée 3.2 Formalités du suivi 3.3 Perception de son rôle dans le suivi 3.4 Les contraintes du milieu de vie
4. Rapport à la médication	4.1 Les effets de la médication 4.2 La perception de la médication
5. Rapport au suivi médical	5.1 Contexte d'arrivée 5.2 Formalités du suivi 5.3 Perception de son rôle dans le suivi 5.4 Les contraintes liées à la clinique PEP
6. Se projeter dans l'avenir	6.1 Réinsertion socioprofessionnelle 6.2 Rêves et aspiration 6.3 Indépendance et autonomie

Chapitre 4 - Présentation et analyse des résultats

Où sont les espaces pour accueillir les voix des jeunes?

Les jeunes rencontrés ont témoigné d'une grande générosité et de résilience, malgré qu'ils aient connu des expériences de vie difficiles et traumatiques. Ces jeunes ont beaucoup à offrir et à nous apprendre, et ce chapitre en fait état. Rappelons que six entrevues individuelles avec des jeunes adultes ayant vécu une expérience de psychose et ayant fréquenté une Auberge du cœur ont permis de construire cette analyse. Comme tous les participants s'identifient comme homme, l'emploi du masculin est privilégié lorsque l'on fait référence à ceux-ci. Les objectifs de recherche sont les suivants: 1) cerner la compréhension des jeunes à l'égard de leur(s) expérience(s) de psychose; 2) dégager les espaces qui leur sont ouverts (ou non) pour essayer de faire sens avec l'expérience de psychose; et 3) comprendre l'influence des différents discours dans l'expérience de la psychose. Par ailleurs, une visée escomptée du projet était d'offrir un espace à ces jeunes pour parler de leurs expériences et leur accorder de l'importance. L'analyse des résultats est à la fois éloquent, à la fois préoccupante. Elle semble indiquer que la souffrance que vivent ces jeunes est trop peu prise en compte ou accueillie, malgré la présence d'un filet social.

Afin de demeurer fidèle aux récits livrés par les jeunes, je présenterai plusieurs thématiques dans le présent chapitre. Je m'arrêterai d'abord sur leurs trajectoires, permettant ainsi de personnaliser les participants du projet. J'aborderai ensuite, à partir de leurs vécus, l'adversité et les traumas vécus par ces jeunes. Il sera question aussi de détresse psychologique, qui se trouve au coeur de leurs récits. Puis je me pencherai sur le point de vue des jeunes sur l'expérience de la psychose, ainsi que sur leur rapport à la médication. Par la suite, la perception des jeunes sur les différents accompagnements reçus sera abordée, notamment sur les cliniques PEP et les Auberges du cœur. À partir de ce qui se dégage des récits, la dernière section pose la question des espaces d'accueil de la souffrance.

4.1 La trajectoire des participants, vue de l'intérieur

Toutes les personnes rencontrées dans le cadre de ce projet ont livré un récit touchant, et leurs parcours de vie étaient complexes et uniques. Afin d'illustrer cette complexité et présenter les jeunes dans leur intégralité, cette section offre une présentation des portraits de chacun d'eux, en s'intéressant à plusieurs aspects de leur parcours. Ces jeunes ont des histoires houleuses, ont vécu des traumatismes et sont, pour la plupart, isolés. Parallèlement, ils se projettent positivement dans l'avenir et souhaitent améliorer leurs conditions de vie. Ils sont très curieux, et leur intérêt à participer à ce projet de recherche était notable. Ils y voyaient une façon de contribuer à quelque chose d'important ainsi qu'une façon de rendre vivante leur voix.

Rappelons que tous les prénoms utilisés sont fictifs et que toutes les informations permettant de reconnaître ou identifier les jeunes ont été modifiées.

4.1.1 Portrait du participant 1

Le participant 1 est une personne chaleureuse et ouverte qui apprécie raconter son histoire. Il partage aisément son parcours de vie, parsemé de va-et-vient et de bousclements. Son passage en centre jeunesse, qui a duré quelques années, est associé à une période creuse où il vivait un grand mal-être. Il explique son arrivée en centre jeunesse à cause d'une importante consommation de drogue. Dans sa famille, il vivait des violences importantes. Il a un frère dont il est très proche et son départ de la famille a eu des répercussions sur sa relation avec celui-ci, ne le voyant plus autant qu'avant. Il raconte qu'il «faisait des conneries» et consommait pour fuir ce mal-être, voire pour se réguler suite à ses traumatismes. Après les centres jeunesse, il s'est retrouvé à la rue et était en situation de grande précarité. Il a également eu des problèmes avec la justice. Il mentionne avoir l'impression d'être coincé dans un cercle vicieux qui est très difficile à briser. Il a fait une tentative de suicide et nomme vivre une grande détresse. Toutefois, il a une volonté immense de se sortir de cette roue et d'avoir une vie qui lui convient. Depuis tout récemment, il a intégré une maison d'hébergement où il s'investit beaucoup. Il se dit amoureux du sport et aspire travailler auprès des gens. Il rêve de voyager.

4.1.2 Portrait du participant 2

Le participant 2 est une personne curieuse et réservée, qui s'intéresse beaucoup aux autres. Il raconte son histoire avec timidité et avec un certain détachement. Il a été placé sous la protection de la jeunesse assez jeune, car il vivait de la violence familiale. Cette violence a eu des répercussions importantes sur lui. Durant la prise en charge par la protection de la jeunesse, il a fait quelques familles d'accueil et il est allé en centre d'accueil. Son passage dans les centres jeunesse a été très difficile, il s'y sentait enfermé. Il raconte que durant cette période, il était un «petit délinquant», qu'il détestait les règlements. À sa sortie des centres jeunesse, il a rapidement été hospitalisé suite à une première expérience de psychose. Depuis sa sortie de l'hôpital, il se promène de refuge en refuge et est en situation de grande précarité. Quelques expériences en refuge ont été difficiles, voire traumatiques pour lui. Pour cette raison, il préfère les Auberges du coeur. Il a beaucoup de dettes et a toujours eu de la difficulté à subvenir à ses besoins avec son revenu d'aide sociale. Depuis tout récemment, il travaille et cela lui permet de respirer un peu plus. Il a une belle relation avec son frère. Il maintient également un lien avec son père. Il rêve d'avoir un emploi manuel et aimerait fonder une famille.

4.1.3 Portrait du participant 3

Le participant 3 est une personne timide et introvertie, qui aime être dans l'action et bouger. Il est un amateur de sports et en a pratiqué plusieurs. Pour se dégourdir, il s'entraîne régulièrement. Le sport occupe une place prépondérante dans sa vie. Il maintient toujours des liens avec sa famille. Il explique s'être fait expulser du domicile familial à cause de ses problèmes de consommation. Il a récemment été hospitalisé suite à une première expérience de psychose. Son expérience d'hospitalisation a été très difficile, car il ne se sentait pas en sécurité dans l'établissement. Depuis son hospitalisation, il s'est retrouvé sans domicile, car sa famille ne voulait pas qu'il revienne au domicile. À sa sortie de l'hôpital, il est allé en maison d'hébergement. Il nomme avoir besoin de beaucoup d'espace et se qualifie de personne solitaire. Il n'a pas d'intérêt à créer de nouveaux liens dans son milieu d'hébergement, car il a déjà de bons amis à l'extérieur. Il maintient ses activités sportives et planifie son départ en appartement. C'est un jeune centré sur ses objectifs et réservé, ne souhaitant pas aborder certains aspects de sa trajectoire personnelle en entrevue.

4.1.4 Portrait du participant 4

Le participant 4 est une personne extravertie et enthousiaste, qui est à l'aise de prendre la parole et livrer son récit. Au moment de l'entrevue, il était en situation d'itinérance. Plus jeune, il vivait de l'intimidation et se faisait souvent rabaisser. Il explique que cela a eu une incidence sur son estime personnelle et sur sa volonté à poursuivre ses études. Il a décroché de l'école pour aller sur le marché du travail. C'est un jeune qui aime explorer; il a essayé toute sorte de milieux de travail ainsi que différentes formations professionnelles. Il a commencé à consommer de la drogue lorsqu'il habitait avec sa famille, et cela posait problème. Quelques années plus tard, sa famille lui a demandé de quitter la maison pour cette raison. À partir de ce moment, il s'est retrouvé en instabilité résidentielle importante. Il a vécu sa première expérience de psychose dans une période de sa vie où il consommait beaucoup de drogue. Il a connu pour la première fois les maisons d'hébergement et les refuges suite à sa psychose. Il était en situation de grande précarité et vivait une détresse importante. Il a déjà fait une tentative de suicide. Il explique avoir fait plusieurs allers-retours entre la rue, les maisons d'hébergement et les appartements. C'est un jeune qui apprécie être avec les gens. Il adore l'écriture et l'art. Il rêve de voyager.

4.1.5 Portrait du participant 5

Le participant 5 est une personne très introvertie et attentionnée. La participation à l'entrevue était difficile pour lui; il était à la fois timide, à la fois méfiant. Afin de créer un climat de confiance, nous avons pris le temps de dîner ensemble de manière informelle puis avons commencé l'entrevue par la suite.

Il a passé une brève partie de sa vie avec sa famille. Il a rapidement été placé sous la protection de la jeunesse et exprime avoir trouvé difficile d'être seul, sans parents ni famille. Il explique n'avoir aucune personne significative autour de lui, mis à part les intervenant.e.s qu'il côtoie dans des organismes communautaires. Il a un chat dont il s'occupe beaucoup et qui est très important pour lui. À l'adolescence, il vivait une grande détresse et avait des suivis dans différentes institutions. Il a déjà fait une tentative de suicide. À sa sortie de l'hôpital, il a connu pour la première fois les maisons d'hébergement. Son passage dans une première maison d'hébergement est marqué par des souvenirs très positifs. Par ailleurs, il accorde une grande importance à son parcours académique. Il a fait des études collégiales qu'il a beaucoup apprécié. Il explique avoir abandonné ses études

suite à une expérience de psychose. Il a fréquenté des maisons d'hébergement ainsi que des appartements supervisés affiliés à des organismes communautaires une bonne partie de sa vie. Il est en situation de pauvreté et est fier d'avoir réussi à payer toutes ses dettes malgré cela. Aujourd'hui, il habite dans un logement et se dit stable au niveau résidentiel. C'est un jeune qui s'implique beaucoup dans sa communauté.

4.1.6 Portrait du participant 6

Le participant 6 est une personne intéressée et analytique qui fait preuve d'une grande introspection. Il a habité avec sa famille jusqu'à tout récemment. Il avait des comportements dérangeants à la maison, et c'est pour cette raison qu'il s'est retrouvé à la rue pour la première fois. Il explique que ses comportements ont surgi suite à une première expérience de psychose. Depuis, il est en situation de grande précarité, se dit «itinérant» et essaie différentes ressources d'hébergement. Il raconte son expérience d'itinérance de façon ambivalente. À la fois cette expérience est difficile pour lui, à la fois il la considère comme une «claque qui lui manquait» pour se prendre en main. Il nomme que cette expérience lui permet de progresser et de devenir un meilleur être humain. Justin est également une personne critique, surtout à l'égard des différents milieux dans lesquels il gravite. Il témoigne d'une bonne connaissance de ses besoins et les exprime sans grande difficulté. Il a fait des études collégiales. Il est amateur de musique et apprécie les événements. Il s'intéresse à l'environnement et aimerait retourner aux études. Il aspire être une personne plus indépendante, notamment au niveau de sa situation financière et de son logement.

*

Les portraits présentés précédemment dressent une brève trajectoire des jeunes rencontrés dans le cadre de ce projet. D'emblée, on constate l'adversité que ces jeunes ont rencontrée, en plus de l'isolement dans lequel ils se retrouvent. La suite de ce chapitre présentera plus spécifiquement certains éléments en lien avec leurs trajectoires.

4.2 L'adversité et les traumatismes: des éléments incontournables des récits des jeunes

À la lumière des portraits présentés, on constate que les participants ont vécu des traumatismes et ont connu de l'adversité. Afin d'illustrer ces aspects, cette section abordera des éléments spécifiques à l'adversité et aux traumatismes, notamment les violences, le vécu familial et les situations d'itinérance.

Ces éléments ont été rapportés par les jeunes comme étant marquants et informent sur le contexte dans lequel ils se trouvent. La compréhension de l'adversité et des traumatismes permet de situer l'histoire des jeunes et sera pertinente pour les sections subséquentes de ce chapitre.

Par adversité, j'entends le fait de vivre des circonstances malheureuses et difficiles, qui s'imposent à soi comme une épreuve. Par trauma, je fais référence à «an experience that creates a sense of fear, helplessness, or horror, and overwhelms a person's resources for coping» (Hoper, Bassuk et Olivet, 2010).

4.2.1 Les violences

Les violences physiques, psychologiques, sexuelles et institutionnelles sont des expériences traumatiques. À la lecture des portraits des jeunes, on réalise qu'ils ont tous vécu des violences et pour la plupart, dès leur plus jeune âge. Ces violences ont eu une incidence majeure sur les parcours de ces jeunes et méritent d'être explicitées pour avoir une compréhension plus fine de leur histoire. Ces violences ont été vécues comme des traumatismes.

Yohan a vécu beaucoup de violence physique et sexuelle. Très jeune, il s'est fait violé par un membre de sa famille: «Ce que je veux dire par là c'est que, ehh pour moi, j'ai eu, j'ai eu des viols. Je me faisais battre par des membres de ma famille». Durant sa trajectoire, Yohan a vécu d'autres violences sexuelles: «Il y a mon ex qui, qui n'arrête pas de me suivre, n'arrête pas de me frapper. Sinon j'ai, j'ai eu d'autres viols par après. Comme mon dernier viol que j'ai eu, c'est tout récemment.» Pour Yohan, ces violences ont engendré un «mal de vivre» profond, qu'il ressentait toujours au moment de l'entrevue. À plusieurs reprises dans l'entrevue, il fait appel à cette idée de «mal de vivre» pour exprimer son ressenti en lien avec des événements de sa vie. Malgré qu'il soit capable de raconter ses expériences avec un certain recul, Yohan témoignait d'une fragilité au moment du dévoilement.

Quant à lui, Sébastien a vécu des violences physiques et psychologiques. Avant son placement sous la protection de la jeunesse, il résidait dans sa famille et vivait de la violence. Lorsque je lui ai demandé de me parler de lui et de se décrire, Sébastien a répondu d'emblée et de manière détachée,

être «un enfant battu quand [il] était jeune». Il exprime que cette période de sa vie fut un moment difficile pour lui: «ah, quand j'étais jeune avec un membre de ma famille. Quand je me faisais battre, toute ça. Ça, c'est [un moment] difficile». Pour exprimer son ressenti en lien avec ces violences, Sébastien nomme s'être senti «comme de la merde». Son ton et sa posture montraient une certaine souffrance liée au dévoilement de ce vécu. Par ailleurs, William a aussi subi des violences psychologiques. Il nomme avoir vécu de l'intimidation lorsqu'il était à l'école secondaire et souligne que cette violence a eu une incidence sur son estime personnelle : «à l'école, j'étais souvent rabaisé donc ehh je ne croyais pas en moi, je ne croyais pas en mon intelligence et tout. Donc j'ai dû abandonner l'école très jeune pour aller travailler».

Dans un autre ordre d'idée, Sébastien et Yohan ont vécu des violences institutionnelles. Par violence institutionnelle, je réfère à un acte abusif, ou une omission d'agir, à l'encontre d'une personne en situation de vulnérabilité qui est commise par un système institutionnel donné (Bemben, 2016). Sébastien raconte avoir trouvé son passage en centre jeunesse difficile, voire pire que lorsqu'il vivait avec sa famille: «[Au centre jeunesse] c'était encore pire! Ah ouais! [...] J'étais enfermé pis toute ça là. Tu peux pas faire ce que tu veux, t'as des règlements, toute ça.». Pour Yohan, cette violence s'est traduite dans le système judiciaire. Aucune instance n'a pris au sérieux sa dénonciation d'agression sexuelle à cause de ses antécédents judiciaires: «Mais eh, ça a jamais été jusqu'au bout [ma plainte] parce que la police, à cause de mon dossier judiciaire, a de la misère à croire que je peux être une victime malgré tout».

4.2.2 Des relations familiales effritées

Tous les participants ont vécu des blessures familiales. Effectivement, les récits rendent compte de ruptures des liens familiaux, de violence familiale ou d'abandon. Or, l'effritement des relations familiales qu'ont connu ces jeunes est une expérience traumatique. De plus, cet effritement contribue à l'isolement vécu par les jeunes, se retrouvant sans réseau social significatif. Enfin, les ruptures familiales ont engendré des périodes de grande instabilité pour les jeunes rencontrés. Yohan, Sébastien et Cédric se sont retrouvés en centre jeunesse à cause de violence ou négligence. Guillaume, William et Justin se sont retrouvés en situation d'itinérance après des conflits familiaux.

Dans tous les cas, l'effritement des relations familiales a engendré des périodes d'instabilité, voire des traumatismes.

Plusieurs raisons et événements ont contribué aux ruptures familiales des jeunes rencontrés. Cédric est entré sous la protection de la jeunesse étant donné que sa famille n'était pas en mesure de s'en occuper. Il s'est senti abandonné et a trouvé cette période difficile: «J'ai été à la DPJ jusqu'à mes 18 ans. [...] Mes parents avaient [des problèmes de santé]. J'ai eu une mère monoparentale. Pis je trouvais ça dur être tout seul, pas avoir de parents». Sébastien a aussi été placé sous la protection de la jeunesse, notamment parce qu'il vivait de la violence: «Moi j'étais un enfant battu quand j'étais jeune. J'ai été en famille d'accueil, en centre d'accueil. [...]. J'avais 12-14, jusqu'à mes 16-17 ans. Après ça, j'ai été en centre d'accueil». Quant à lui, Yohan a été institutionnalisé sous la protection de la jeunesse, d'une part à cause de ses problèmes de consommation, d'autre part à cause de violences familiales importantes: «Sinon par rapport à mon parcours de vie, à partir de l'âge de 12 ans j'ai été dans des centres de jeunesse. [...] J'en ai fait plusieurs». Tous les trois ont connu cette institution vers l'âge de 12 ans, les plongeant dans une situation d'instabilité et d'insécurité. À leur sortie des centres jeunesse, ils ont connu des situations d'instabilité résidentielle et d'itinérance. À cet effet, Yohan s'est retrouvé à la rue: «[Après les centres jeunesse] de 18 à 21 ans, j'étais dans la rue. J'ai eu quelques appartements, mais jamais eu à long terme parce que je passais toute l'argent dans la drogue. [J'ai eu] aussi beaucoup d'emprisonnements, en prison.». Sébastien s'est aussi retrouvé en instabilité résidentielle à sa sortie des centres jeunesse:

Après ça, j'ai été en hôpital psychiatrique. À l'hôpital [nom de l'hôpital] pis là j'ai bougé de là, après je suis sorti de là, je suis allé chez un membre de ma famille. Depuis ce temps-là, je bouge de refuge des jeunes en refuge des jeunes. De maison d'hébergement à maison d'hébergement.
(Sébastien)

Des jeunes ont été expulsés de leur domicile familial plus tardivement, et ce, pour différentes raisons. Pour Justin, l'expérience de la psychose a été un élément déclencheur du bris de lien avec sa famille. Plus précisément, cette expérience l'a rendu agressif:

Ouais en fait c'est avec la psychose surtout [que je suis devenu SDF]. Qu'est-ce qu'il y a eu avec la psychose? Ça a été l'instabilité du caractère. Ma famille a commencé à se plaindre que

je commençais à avoir des comportements violents, elle ne se sentait plus en sécurité et tout. Un membre de ma famille a appelé la police, la police m'a sorti de chez nous. J'veux dire, y'avait pas de problème plus que ça, parce que quand ils m'interrogeaient et tout je coopérais pis tout, y'ont dit «t'sais t'as quand même l'air normal». Sauf que dans ma chambre y'avait quand même des trucs comme quoi j'avais un comportement violent, agressif plutôt. (Justin)

Pour Guillaume et William, la consommation a été un facteur ayant contribué à l'exclusion du milieu familial. En effet, la consommation aurait eu une incidence sur leur relation avec les parents: «Dans le fond, c'est des problèmes de consommation là. Pis ma famille m'a mis dehors.» (Guillaume). Pour Guillaume, cette exclusion du milieu familial a été très difficile. En parlant de ses relations familiales, il est très émotif. Au moment de l'entrevue, il souhaitait pouvoir retourner vivre avec sa famille. William a également été exclu de son domicile familial à cause de sa consommation de drogue et précise avoir expérimenté une situation d'instabilité par la suite:

J'ai commencé à consommer [...] avec les consommateurs de la job. Donc mes parents commençaient à suspecter, donc ils m'ont donné un ultimatum. C'est soit que je reste à la maison en ne fumant pas, ou soit que je quitte pour continuer ma vie genre. Mais moi, étant jeune, j'étais pas prêt pour la vie. Et en même temps, on veut tout savoir de la vie. Donc j'ai quitté. J'ai été vivre chez mes cousins à qui je parle encore aujourd'hui. Pis ça, la mère de mon cousin n'était pas très enchantée à l'idée, mais vu qu'elle comprenait la situation, elle a quand même pu me laisser vivre chez elle. Pis chez elle fallait être bien, j'ai eu un p'tit travail avec les agences. Ça allait bien aussi. Un moment donné j'ai quitté l'agence pis je ne travaillais plus, j'étais sur l'aide sociale. (William)

Au moment de l'entrevue, William exprimait avoir très peu de contact avec ses parents depuis avoir été exclu du domicile.

Les récits des jeunes à l'égard de la dynamique familiale illustrent différents points de rupture dans leurs relations. Les bris de lien, la perte du milieu familial ou le sentiment d'abandon ont été des expériences traumatiques pour ces jeunes. Au moment des entrevues, Yohan, William, Justin et Cédric avaient très peu de contacts avec leur famille, voire aucun. Sébastien donnait des nouvelles à son père par téléphone à l'occasion. Guillaume maintenait encore de bons liens avec sa mère, malgré que l'exclusion du domicile fût un événement fort douloureux pour lui.

4.2.3 Les situations d'itinérance

L'itinérance est considérée comme une expérience traumatique. En effet, les personnes en situation d'itinérance vivent un stress permanent et une insécurité constante, ne sachant pas si elles pourront se loger, se nourrir et même survivre (Hopper, Bassuk et Olivet, 2010). Yohan, Sébastien, Justin et Cédric expriment avoir vécu au moins une situation d'itinérance. Guillaume s'est lui aussi retrouvé sans domicile fixe après s'être fait expulser de chez ses parents, mais n'explique pas cette expérience comme étant une situation d'itinérance. Dans tous les cas, il est important de souligner que cette expérience est vécue différemment pour chacun, et que le vocabulaire employé pour la définir varie d'une réalité à l'autre. Pour les fins de cette section, l'expression «situation d'itinérance» sera utilisée afin de représenter une pluralité d'expériences. L'expérience d'itinérance a été difficile et souffrante pour tous les jeunes rencontrés. Pour certains, elle était brève. Pour d'autres, elle s'est étalée sur plusieurs années et elle constitue encore le quotidien. L'itinérance se caractérise par des ruptures de toute forme, notamment sociales, familiales et dans le rapport à soi. Ces ruptures contribuent à la désaffiliation sociale, laquelle entraîne les jeunes dans une souffrance que l'on ne peut négliger. Dans cette perspective, il est essentiel d'aborder cette réalité, surtout qu'elle fait partie intégrante des récits. Il est important de souligner que dans la grille d'entrevue, aucune question ne portait spécifiquement sur l'expérience de l'itinérance et que celle-ci s'est tout de même retrouvée au cœur des récits. Les jeunes ont abordé d'eux-mêmes cette réalité.

Pour les jeunes rencontrés, l'expérience d'itinérance se caractérise par une situation de grande instabilité. Plus précisément, Justin définit cette expérience par le rapport au domicile. Il se réfère à la notion d'être «sans domicile fixe» et soulève l'instabilité comme élément central à cette expérience:

Ben dans l'fond, pour moi itinérant c'est vraiment sans domicile fixe. Ça qu'est-ce ça veut dire, ça veut dire qu'il n'y a rien de stable, à part le fait que tu peux manger, dîner. Mais manger, c'est dîner dans le fond. Si tu trouves un endroit où dormir, le matin tu peux déjeuner, à part pour [un centre de jour], [là] tu peux déjeuner, dîner. [...] Tu peux pas dormir [au centre de jour], mais il y a le centre de soir [pour dormir]. Pis dans l'fond tu peux, quand tu dors là, le matin tu peux déjeuner. Pis le soir tu peux souper. (Justin)

La notion d'instabilité est également soulevée par Sébastien, qui explique avoir bougé fréquemment: «Depuis ce temps-là, j'bouge de refuge des jeunes en refuge des jeunes. De maison d'hébergement à maison d'hébergement.» (Sébastien). Pour William, l'expérience d'itinérance se caractérise par la rue à proprement parler: «Je suis encore dans la rue aujourd'hui. [...] Ben c'est nouveau que je suis dans la rue aujourd'hui, parce qu'il y a 2-3 ans remonté, j'étais dans mon appart subventionné.» (William). Pour Cédric, la situation d'itinérance et d'instabilité a débuté après s'être fait mettre à la porte de chez un membre de sa famille. À partir de ce moment, il a commencé à fréquenter des ressources d'hébergement à certains moments de sa vie: «[Un membre de ma famille] m'a hébergé, il m'a mis à la porte de chez eux, j'suis retourné à [l'Auberge].» (Cédric). Guillaume ne précise pas avoir vécu une situation d'itinérance, mais explique s'être retrouvé dans une maison d'hébergement suite à une expulsion de son domicile: «Dans le fond, c'est des problèmes de consommation là. Pis [ma famille] m'a mis dehors.» (Guillaume).

Les récits des jeunes illustrent que les situations d'itinérance s'accompagnent d'une certaine souffrance. Pour Justin, l'itinérance dépasse la notion de «situation» et implique également un rôle social, voire une identité. Effectivement, il se définit comme un «itinérant» ou un «SDF». Son discours rend compte d'une certaine dévalorisation liée à cette identité: «T'es en bas de l'échelle. C'est comme ça que j'en avais parlé avec quelqu'un d'autre, tu comprends? T'es SDF ok. T'es en bas de l'échelle.» (Justin). Pour Yohan, l'expérience de la rue peut s'avérer difficile notamment à cause de l'isolement: «La plupart du temps t'es tout seul quand t'es dans rue. Tu te retrouves tout seul la nuit, tu dors pas beaucoup et tu, tu fais juste essayer de connaître c'est quoi tes limites, comment tu peux faire pour t'en sortir.» (Yohan). Pour William, la rue s'accompagne d'incertitudes qui occasionnent un stress important, notamment la notion de survie: «J'ai déjà vécu des semaines où j'avais rien dans les poches. Pis ehh fallait que, fallait que je survive pareil donc...» (William). Bref, les expériences d'itinérance sont au cœur des récits des jeunes rencontrés dans le cadre de ce projet. Celles-ci ont été marquantes pour les jeunes, qui en ont tous parlé avec émotion. Elles se sont accompagnées d'une insécurité importante, d'un sentiment de peur et surtout, d'isolement. Malgré que Justin et Yohan nomment avoir tiré des apprentissages utiles suite à la rue, tous les jeunes l'ayant vécu ont verbalisé qu'il s'agissait d'une situation très difficile, voire traumatique. Par

ailleurs, il est important de préciser qu'au moment de l'entrevue, tous les jeunes étaient toujours en situation de grande pauvreté.

4.3 La détresse psychologique

La détresse psychologique peut fragiliser la santé mentale à long terme. Pour les fins de cette section, la détresse psychologique correspond à un état de souffrance émotionnel et psychologique qui découle d'un événement de vie stressant, voire traumatique. Tous les jeunes ont vécu des événements de vie stressants et de la détresse psychologique à un moment de leur parcours. À cet égard, la détresse psychologique s'exprime différemment et peut être plus ou moins explicite dans les récits des jeunes. Cette détresse est l'une des répercussions de l'adversité et des traumatismes que les jeunes ont vécus.

Pour William, Cédric et Yohan, la détresse psychologique était très envahissante et s'accompagnait d'idées suicidaires parfois récurrentes. William raconte avec émotion avoir fait une tentative de suicide lorsqu'il vivait un désespoir profond et qu'il n'avait personne autour de lui:

Donc j'ai été dans le métro, pis j'avais voulu me suicider, pis quelqu'un m'a arrêté pis m'a parlé, m'a nourri. J'ai oublié le nom de la personne, mais c'était, c'était un québécois-là. Donc j'sais pas si lui il l'avait déjà vécu, c'est comme j'allais faire le move et il m'a juste dit «mon ami, fais pas ça» tu comprends? Il m'a vraiment, il m'a pas comme pris brusquement t'sais, y'est venu me voir doucement, t'sais il m'a parlé et tout. Pis ça m'a vraiment touché, ça m'a donné espoir, j'ai pensé à mes neveux, à ma famille pis toute. J'voulais pas la faire souffrir, donc il a été beaucoup jusqu'à aujourd'hui tu vois. (William,)

Yohan a fait plusieurs tentatives de suicide, notamment à cause du mal-être qu'il a ressenti tout au long de sa vie. Ce mal de vivre était lié à ses traumatismes vécus à l'enfance:

Moi ce que j'veux dire par mal de vivre c'est j'voulais me tuer, j'voulais me suicider parce que je... j'étais pu capable de vivre avec le secret de qu'est-ce que ma famille m'avaient fait. J'ai essayé d'en parler, j'ai essayé de faire des plaintes. (Yohan)

Yohan précise avoir fait des tentatives de suicide lorsqu'il perdait espoir de pouvoir connaître une vie meilleure, ou lorsqu'il vivait beaucoup de culpabilité. Au moment de l'entrevue, il mentionnait

avoir trouvé des moyens avec différent.e.s intervenant.e.s pour l'aider à «gérer ses crises». Quant à Cédric, il est allé en centre de crise durant son adolescence parce qu'il avait des idées suicidaires. À un moment, il a fait une tentative de suicide: «J'allais à [un centre de crise], mais là il était trop tard, j'suis allé à l'hôpital. J'avais, je m'étais étranglé avec les mains. Donc j'sais pas pourquoi j'avais fait ça. J'étais chez un collègue de travail quand j'avais fait ça.» (Cédric). Lors de cet événement, Cédric était âgé d'environ 18 ans. Il a cessé la discussion abruptement par rapport à cette situation. Il témoignait d'un malaise et d'une certaine sensibilité.

La détresse psychologique est présente dans les récits des autres jeunes de manière moins explicite. Par exemple, Justin démontrait une certaine émotivité lorsqu'il racontait que plus jeune, il s'était enfermé dans sa chambre quelques jours étant donné qu'il vivait de la détresse:

Le temps des festivités c'est le temps d'être content, mais lui le bonhomme, le p'tit jeune lui, il est dans sa chambre 5 jours consécutifs. Quand il sort, c'est pour fumer pis s'il ne fume pas, il mange. Mais je n'ai pas mangé, *men*, 5 jours-là! Tout le monde développe, tout le monde est content, «viens manger à table avec nous», non non, j'suis correct. Et comme, lui qu'est-ce qu'il fait, il est dans sa chambre? Il écoute les voix, mais il n'écoute pas les voix, il pense à d'autres choses, tu comprends? Parce que c'est quoi la vie? La vie c'est... comment j'peux dire ça de même, tu comprends? T'es en bas de l'échelle. C'est comme ça que j'en avais parlé avec quelqu'un d'autre tu comprends? (Justin)

4.4 L'expérience de la psychose: une expérience difficile à vivre, verbaliser et saisir

Les sections précédentes donnent une compréhension plus profonde du bagage des jeunes participants. Il est pertinent de rappeler que lors de l'entrevue, je n'ai jamais utilisé d'emblée le mot «psychose» pour parler de cette expérience particulière. J'avais la préoccupation de laisser l'espace de dialogue ouvert pour que les jeunes abordent cette expérience avec les mots qu'ils souhaitent. Or, tous les participants ont utilisé le terme «psychose» pour s'y référer. Cela dit, William a abordé cette expérience en ajoutant une composante quelque peu spirituelle.

4.4.1 Verbaliser son expérience

Lorsque les jeunes ont été questionnés par rapport à l'expérience de la psychose, ils en ont parlé de manière brève et succincte. Ils ont tous démontré une certaine fermeture et un malaise. À l'exception de Yohan et Justin, la conversation autour de cette question se terminait abruptement.

Leurs discours avaient souvent peu de profondeur et étaient sans élaboration particulière, comme s'ils avaient peu de choses à dire. Dans le cas de William, j'avais l'impression qu'il vivait une certaine méfiance à mon égard, car il filtrait les informations qu'il me disait. Pour tous les participants, j'ai dû creuser en posant davantage de questions pour tenter de mieux cerner leur compréhension de cette expérience. Il est difficile de savoir pour quelles raisons les discours des jeunes étaient peu élaborés à cet égard. D'une part, on peut supposer que les jeunes étaient inconfortables d'aborder l'expérience de la psychose, et cet inconfort a été observé en entrevue. D'autre part, on peut s'interroger sur les connaissances des jeunes relativement à cette expérience. Effectivement, il est possible que seul le discours biomédical leur ait été présenté, les laissant ainsi avec un seul paradigme offert pour en parler. Par ailleurs, il est probable qu'ils aient reçu trop peu d'information par rapport aux expériences de psychose. Enfin, Justin, Sébastien et Guillaume ont vécu un premier épisode de psychose que peu de temps avant l'entrevue, ne leur permettant pas nécessairement de prendre du recul par rapport à cette expérience.

Tous les participants ont utilisé des mots provenant du discours biomédical pour parler des expériences de psychose. Plus précisément, ils ont utilisé des termes tels que: diagnostic, maladie mentale, symptômes, médicaments, injection, délire. Aussi, Guillaume, Cédric, Sébastien et William ont nommé que leur mieux-être était directement lié à la prise de médication. Il est important de souligner qu'il se peut que la médication ait été la seule réponse offerte pour apaiser leur souffrance. Dans tous les cas, il est difficile de cerner la compréhension des jeunes rencontrés à l'égard de cette expérience en dehors du paradigme biomédical. Certaines pistes émergent tout de même des analyses, notamment que la psychose se caractérise par une altération du rapport à soi.

Sébastien et Yohan se sont définis par leurs diagnostics respectifs. Sébastien a expliqué «être schizoaffectif». Cela dit, il n'était pas en mesure d'expliquer ce que cela voulait dire:

«J'suis schizoaffectif.»

(Q : *C'est quoi ça, un diagnostic?*) «Ouais.»

(Q : Tu sais-tu ce que ça veut dire?) «Non. [...] Je n'ai pas demandé. [...] Je sais que ça joue sur les émotions, c'est juste ça. [...] Depuis que je prends la médication, ça m'a aidé là, sûrement. Mais j'vois pas ça là.» (Sébastien).

Cet échange avec Sébastien illustre qu'il ne comprend pas son diagnostic, mais qu'il a retenu le nom. Pour Justin, la psychose est une «maladie» qui se passe dans la tête, mais qui se ressent également dans le corps:

La psychose c'est une maladie mentale. Comment je le vois c'est que tout ce qui est maladie mentale c'est des trucs qui sont dans ta tête. Comment tu réagis pis tout, comment tu le laisses percevoir. C'est toujours à toi de contrôler tu comprends. [...] C'est juste ça, la psychose c'est une maladie mentale pi tout ce qui est dans ta tête, veux veux pas comme on dit tout le temps, t'es en contrôle de tes mouvements, c'est toi qui contrôle tout. [...] À moins que la psychose dérape pis ça mange, comme n'importe qui d'autre, une partie de ton cerveau. (Justin)

4.4.2 L'étrangeté par rapport à soi dans l'expérience de la psychose

Guillaume, Sébastien et Yohan ont expérimenté une forme d'étrangeté qu'ils expriment par une impression de ne pas se reconnaître ou d'avoir perdu le contrôle d'eux-mêmes. Les participants expliquent que ce sentiment d'étrangeté était inconfortable et nomment ne pas s'être bien sentis.

Pour Guillaume, il existe différentes formes de psychoses. Dans son cas, son expérience se caractérisait par une rupture à soi: «Y'en a plusieurs sortes là, il y a plusieurs formes de psychose, mais moi j'étais dans ma bulle-là. J'étais pas moi-même. J'étais dans un autre monde. [Je ne me sentais] pas tant bien. Au début j'étais bien pis après ça, j'étais pu bien pantoute. Ça allait trop loin.» (Guillaume). Sébastien évoque également ce sentiment d'étrangeté qu'il caractérise par une forme de confusion: «Une psychose c'est un moment de délire. [...] Tu paranoïes, moi j'dis que tu paranoïes là sur des affaires. [...] Tu te sens pas bien. [...] Tu te sens vraiment pas bien. Tu te sens bizarre, tu te sens confus.» (Sébastien). William exprime également cette idée en ajoutant qu'il est «revenu à lui-même», en partie, après une expérience de psychose:

Petit à petit, puis j'suis revenu à moi-même jusqu'à aujourd'hui. [...] Ben là, je ne suis pas revenu vraiment à moi-même avant que je quitte chez mes parents, mais genre, j'ai une

similitude de ce que j'étais. Parce qu'en étant en psychiatrie, pis même quand je revenais dans ma famille, le monde me trouvait bizarre. Parce que je parlais de beaucoup de choses comme... en tout cas. (William)

Parfois, le sentiment d'étrangeté à soi n'est pas évident à saisir. Pour Cédric et Justin, le reflet de l'entourage a été un moment clé pour comprendre qu'ils vivaient une expérience de psychose. Cédric a mentionné que des personnes autour de lui ne le « reconnaissent » plus :

Donc c'est ça, ils étaient inquiets [les intervenant.e.s]. Je ne sais pas qui a parti le bal, mais les trois organismes se sont concertés. [...] Ouais, ils ne me reconnaissent plus. [...] Moi je comprenais rien du tout. [...] J'suis sûr que c'était un complot la P38. Mais c'était pour m'aider là. [...] Je réalise qu'ils ont voulu m'aider. (Cédric)

Justin a évoqué des aspects similaires à ceux de Cédric. Son récit illustre qu'il ne savait pas qu'il vivait cette expérience, mais que le reflet de son cousin lui a permis de comprendre :

En fait quand t'es en psychose, tu ne le sais pas nécessairement que t'es en psychose. Ehh dans mon cas à moi j'veux dire, c'est mon cousin qui me la dit carrément. Y'a dit «écoute, comment tu réagis, comment tu vis, j'te vois pis tout, pis on dirait que t'es en psychose». (Justin)

Cela dit, il constatait tout de même des changements dans ses habitudes de vie :

Tu commences à changer d'habitude de vie comme. Tu commences à agir spécialement face aux voix que t'entends, face aux, à qu'est-ce que tu vois. Parce que la psychose c'est, c'est puissant au côté hallucinatoire pis au côté que t'entendes des voix. Ça, ça joue fort sur le cerveau, parce que c'est des trucs qui sont forcés plus que d'autre chose. C'est ça qui fait que ça, ça travaille le côté mental. Mais j'veux dire... c'est pas mal ça. (Justin)

4.4.3 Une expérience remplie d'interrogations

L'expérience de la psychose peut s'accompagner d'une profonde incompréhension de la situation vécue. Tous les jeunes ont nommé «ne pas comprendre» ce qu'il se passait lorsqu'ils étaient dans cet état. Les récits des jeunes illustrent cette difficulté à saisir l'expérience, à comprendre son origine, à trouver son sens.

Au moment de l'entrevue, William était toujours à la recherche d'une compréhension de son expérience. Dans son récit, on constate qu'elle est difficile à capter et semble même mystérieuse à ses yeux. Pour préciser sa pensée, William ajoute que cette expérience «lui échappe»:

Être en psychose, c'est un état où on ne comprend pas la situation vécue. Puisque tu cherches à la comprendre, mais elle t'échappe, tu vois. Mais t'as quand même un fil, t'as comme une file d'idées de ce qui s'est passé, sans pouvoir concrètement décrire ce qui vraiment s'est passé. Donc je cherche toujours à comprendre ce qui s'est passé, tu vois. (William)

Plus encore, William évoque avoir perdu ses repères quant au langage durant son expérience. Il n'est pas en mesure de s'expliquer ce moment:

Lorsque j'étais à l'hôpital ok, j'sais pas ce qui s'est passé, mais j'avais comme perdu le langage. J'ai dû comme ré-apprendre à parler genre. Pis ce qui est venu avec tout ça aussi, j'avais pas perdu la mémoire, mais j'comprenais pas ce qui m'arrivait genre. Comme admettons pour moi je parlais normal, mais les gens disaient que j'disais du charabia genre. [...] J'ai dû toute réapprendre à faire.» (William)

Pour Justin, l'expérience de la psychose est multi sensorielle. Malgré cela, elle demeure difficile à saisir. Il soulève qu'elle peut autant relever du hasard qu'être contrôlée:

La psychose c'est des trucs plus ou moins ressentis dans qu'est-ce que le crâne, dans le fond. C'est des trucs qu'on peut dire, entendre, écouter, ressentir. C'est quelque chose qui est plus ou moins hasardeux, mais qui peut être maintenu stable, voire même contrôlé ou effacé carrément. Fec pour moi c'est ça la psychose. [...] En fait quand t'es en psychose, tu le sais pas nécessairement que tes en psychose. (Justin)

Contrairement aux autres participants, Yohan arrivait à saisir de manière un peu plus claire ses expériences de psychoses. Pour lui, cet état avait une durée dans le temps: «Admettons que je tombe en psychose, admettons que j'ai rentré en psychose hier. Donc après ma psychose, quand je reviens à moi-même, je vais écrire sur ma psychose, qu'est-ce que je me souviens. J'vais essayer de savoir pourquoi que ça a été déclenché ma psychose.» (Yohan).

4.4.4 Une composante spirituelle

La composante spirituelle peut s'avérer une voie intéressante permettant de créer un sens avec l'expérience de la psychose. Une composante spirituelle fait référence à une relation entre un individu et une entité spirituelle quelconque, ou désigne également une quête de sens. Dans le cas du présent projet, William a abordé cette composante de manière plus explicite. Il est important de préciser que la composante spirituelle renvoie à des aspects beaucoup plus larges que les religions à proprement parler.

William est un jeune qui a une vie spirituelle riche. D'une part, il a grandi en passant beaucoup de temps à l'Église. Au moment de l'entrevue, il exprimait le besoin d'aller se faire baptiser. Pour lui, la religion est importante, car «c'est Dieu qui [lui] donne la force de continuer tous les jours.». D'autre part, son expérience de psychose était liée à une mission spirituelle:

[J'aimerais] pouvoir comprendre d'où, d'où ça venait genre. Et en plus, tu sais ce qui s'est passé dans tout ça? Ehh déjà que moi j'suis quelqu'un qui a grandi à l'Église, tu comprends. Puis lorsque ça s'est passé, j'arrêtais pas de parler de, ehh certaines choses. [...] De l'Église genre. J'veux pas trop entrer dans le sujet-là. (William)

Comme l'extrait le souligne, William vivait un certain malaise à parler de ce sujet. Il explique néanmoins avoir eu l'impression d'être dans une mission et que ce vécu a été mal reçu par l'équipe médicale de l'hôpital: «[C'était] comme une mission tu vois. Donc y'avait ça aussi pis j'ai, j'ai voulu expliquer ça au médecin et tout. Donc ehh j'ai vu qu'il me gardait un peu plus longtemps (rire), donc ehh, j'ai dû arrêter d'en parler pour qu'il me laisse sortir.» .

William fait régulièrement référence à une «quête» qu'il mène et qui renvoie à son besoin de comprendre ses expériences de vie. Cet aspect de sa vie spirituelle est tout autant important. Lorsqu'il a vécu une expérience de psychose, il raconte avoir connecté avec des souvenirs de son pays d'origine:

Mais ce qui arrivait aussi dans tout ça, en réapprenant [le langage], j'ai débloqué d'autres choses dans mon cerveau. Par exemple, des souvenirs [de mon pays d'origine] quand j'étais jeune. Comme ehh, pour moi aujourd'hui, si je parle avec quelqu'un [de mon pays d'origine] qui était là dans mon époque, j'y dirais tout ce, tout ce qui s'est passé. [...] Pis en plus, moi j'suis comme, comment dire... Je bougeais beaucoup. En tout cas, ayoye, j'veux, je ne veux

pas trop entrer dans le sujet, mais c'est juste pour te donner une petite information de plus là.
(William)

Bref, William s'est fait plutôt discret pour aborder ces éléments en entrevue. J'ai senti une certaine réticence de sa part. Également, il a mentionné vouloir garder certaines parties de son vécu privées, notamment pour qu'il puisse les intégrer dans son livre autobiographique qu'il souhaite publier un jour dans sa vie. Cela dit, ces éléments rendent compte de la complexité de l'expérience de la psychose et permettent d'illustrer qu'il est possible de faire sens autrement que par la voie biomédicale.

*

Les résultats présentés dans cette section suggèrent que l'expérience de la psychose est complexe, insaisissable et souffrante pour les jeunes rencontrés. À la fois les jeunes n'arrivent pas à verbaliser ni comprendre cette expérience, à la fois ils tentent d'y trouver un sens. Il semblerait que l'expérience de la psychose leur apparaisse sans qu'ils aient quelconque contrôle sur son déroulement.

4.5 La médication: l'option privilégiée pour tenter de répondre à la souffrance des jeunes

Comme le soulignent les sections précédentes, les jeunes ont vécu de la souffrance durant leur parcours de vie. À la fois l'adversité et les traumatismes ont mené à vivre de la souffrance, à la fois l'expérience de la psychose a été douloureuse pour eux. Pour ces jeunes, il semblerait qu'une seule option leur ait été offerte pour répondre à la souffrance liée à l'expérience de la psychose, soit la médication. Effectivement, les récits permettent de constater la place importante qu'occupe la médication dans leur façon de concevoir le mieux-être. Malgré que la question de la médication soit centrale au récit des jeunes, il est important de mentionner qu'une certaine ambivalence se ressent par rapport à celle-ci. Cette section présente les significations de la médication pour les jeunes ainsi que l'ambivalence qu'ils vivent en lien avec celle-ci.

4.5.1 Les significations de la médication

Tous les jeunes rencontrés ont pris de la médication durant leur vie. Ils ont également tous reçu une prescription d'antipsychotique après leur expérience de psychose. La prise de médication a été un sujet important dans leurs récits. Les analyses montrent que tous les jeunes rencontrés associent la

prise de médication à une façon de contrer un problème de santé mentale. Aussi, ils sont d'avis que leur mieux-être est associé à la prise de médication. Cédric explique clairement que chaque médication qu'il prend est pour «contrer» un problème spécifique: «Je suis médicamenteusement contre la psychose par voie d'injection, une fois par mois. [...] Je prends l'Effexor contre la dépression. Je prends des antidépresseurs pour dormir. Je prends l'Abilify pour ne pas faire de psychose, en injection» (Cédric).

Par ailleurs, l'analyse du rapport à la médication des jeunes permet de constater qu'ils ont intégré les concepts biomédicaux pour parler de ce sujet. Par exemple, Cédric raconte que pour «réguler» ses crises de panique, il fallait un réajustement de sa médication:

Ben j'avais des fois des crises de panique. Donc j'ai demandé qu'ils réajustent les médicaments. Parce que l'Effexor, à l'hôpital, j'prenais 150 [mg]. À l'hôpital, ils l'ont mis à 75 [mg]. Fac moi après quand j'suis retourné chez nous, eh j'faisais des crises de panique. Donc j'suis passé de 112.5 [mg] à 150 [mg]. (Cédric)

Dans un autre ordre d'idée, un discours qu'on peut qualifier d'un peu plus critique à l'égard de la médication émerge des récits de Justin, William, Guillaume et Cédric. Par exemple, William explique que les modes d'administration de la médication indiquent différents stades du cheminement vers le mieux-être. Pour lui, la médication par voie injectable indique une étape différente que celle par voie orale.: «Donc ça fait aujourd'hui 5 ans que je prends des médicaments, pis là ça va bien. Pis maintenant ce qui est bien dans tout ça aussi, c'est que je n'ai plus besoin de médicament oral. Moi c'est des injections que j'ai maintenant à chaque mois.» (William). Il précise qu'il est maintenant «rendu à cette étape» dans son cheminement et que la «médecine le voit comme des étapes». Il considère cette étape comme positive et reconnaît avoir progressé dans son traitement. Son objectif à long terme serait de ne plus avoir besoin de prendre de la médication.

Justin et Guillaume ont une posture très critique par rapport à la médication. De son côté, Justin se demande si la médication a réellement un effet sur le fait d'entendre des voix: «Mais j'veux dire, au fait d'entendre des voix, peut-être c'est pas nécessairement la médication qu'il faut. Peut-être c'est juste le fait de comme s'habituer ou, voire s'adapter.» (Justin). Enfin, Guillaume témoigne d'un certain scepticisme par rapport à la médication en général:

Ils disent que [l'injection] sert à ne plus faire de psychose [...] Mais comment tu peux contrôler ça? Tu peux pas contrôler un cerveau avec une médication là! C'est cave là! Tu ne peux pas contrôler un cerveau avec une injection une fois par mois-là. Moi, j'crois pas à ça. [...] Tu peux pas contrôler un cerveau là! Une cellule, c'est une cellule. Pis genre, j'sais pas là. Un coup qu'elle est partie, est partie. [...] À moins qu'elle en fasse réapparaître cette médication-là, mais ça m'étonnerait là, tu peux pas faire ça. (Guillaume)

4.5.2 Une ambivalence par rapport à la médication: entre soutien et inconfort

Tous les participants rencontrés abordent la question de la médication avec une certaine ambivalence. D'une part, celle-ci s'accompagne d'éléments positifs, notamment la diminution de «symptômes psychotiques» dans leur quotidien. D'autre part, elle suscite des incompréhensions et est vécue comme intrusive par les participants.

L'expérience de l'injection est particulièrement vécue comme un inconfort. À cet effet, William mentionne avoir l'espoir d'arrêter de la prendre: «mon but c'est d'arrêter [la médication] un jour. Parce que t'sais, à tous les mois d'injection c'est, c'est pas très le fun. [...] Tu te fais piquer, ça te rentre dedans là.» (William). Parallèlement, William a aussi un discours différent sur sa médication et observe les effets positifs que ceux-ci ont sur sa stabilité en général. Une impression que l'injection n'a pas d'effet particulier ressort également des récits des jeunes. En effet, Guillaume énonce cette idée: «Ils m'injectent de quoi, mais ça, ça me fait rien. Genre, j'trouve que je me fais injecter quelque chose pour rien.» (Guillaume). Cela dit, Guillaume observe que d'autres médicaments ont des effets positifs sur sa santé, notamment ceux pour le sommeil et l'anxiété. Cédric a vit aussi cette ambivalence par rapport à la médication : «La médication, ça ne me fait pas pis je sens rien pantoute.» (Cédric). Parallèlement, il explique que ce qui contribue à sa stabilité psychologique est la prise de médication.

Malgré un certain scepticisme, la médication est également perçue positivement par les jeunes. Elle est un élément important pour leur mieux-être. Tous les jeunes associent l'apaisement des «symptômes psychotiques» à la prise de médication. Sébastien nomme se sentir mieux depuis qu'il l'a prend régulièrement: «Je me sens bien [avec la médication]. [...] Je me sens mieux là. Je n'ai plus beaucoup d'éléments psychotiques là.» Pour William, il semble y avoir un processus lié à la

prise de la médication. Comme il en prend depuis quelque temps, et qu'il reçoit de la psychoéducation depuis quelques années d'une clinique PEP, il pose un regard avec un certain recul par rapport à celle-ci:

J'étais vraiment à l'encontre de [la médication] au début, donc j'ai dû faire la paix avec tout ça parce que j'ai su comprendre. Parce que je ne comprenais pas avant que tout cela était bon pour mon bien, pour avoir un meilleur style de vie. Parce que si je ne les prenais pas ces médicaments-là, peut-être qu'on ne serait pas là aujourd'hui tu vois. (William)

Pour Justin, il n'y a pas d'ambivalence quant à la médication. Au contraire, celle-ci n'est tout simplement pas bien adaptée et s'accompagne surtout d'effets secondaires: «Je l'ai essayée [la médication], pis je me suis senti instable, voire inconfortable carrément. Je me réveillais la nuit et j'avais de la misère à respirer, j'avais de la misère à dormir. À la fin, j'ai demandé à couper ça, comme carrément ne plus avoir de médication.» (Justin).

4.6 L'expérience d'accompagnement d'une clinique Premier épisode psychotique (PEP)

Au moment de l'entrevue, tous les participants à l'exception de Yohan avaient des liens avec une clinique de type premier épisode psychotique (PEP). William n'avait plus de suivi formel, mais rencontrait un intervenant à l'occasion. De manière générale, les jeunes se sentent soutenus par les équipes PEP pour différents aspects de la vie quotidienne, notamment: remplir des formulaires administratifs, avoir des références vers des organismes communautaires, faire un budget, prendre la médication et trouver un logement. Aussi, certaines activités offertes par la clinique PEP apportent du plaisir, notamment pour William et Guillaume qui apprécient les rencontres en groupe. Il est important de mentionner que l'expérience avec la clinique PEP peut être influencée par la nature de la demande de service. Comme certains jeunes ont été liés à ce type de clinique de manière non volontaire, cela a une incidence sur leur perception des services.

4.6.1 Les services offerts

Les cliniques PEP offrent un soutien individuel hebdomadaire aux jeunes qui en ont besoin, ainsi qu'un soutien pour le maintien dans la communauté. Au moment de l'entrevue, Cédric, Sébastien et Guillaume voyaient régulièrement leurs intervenant.e.s pour obtenir les services décrits

précédemment. Sébastien et Guillaume ont nommé se sentir «bien accueillis» quand ils vont à leur clinique respective. Les services offerts par la clinique PEP répondent assurément à certains besoins des participants. En effet, les jeunes rencontrés apprécient avoir de l'accompagnement pour se loger, pour apprendre à faire un budget, pour la gestion de la médication et pour l'apprentissage de saines habitudes de vie. Plus encore, Sébastien associe le début du suivi médical à un moment marquant et positif de sa vie: «Des bons moments [dans ma vie]? Quand je suis allé à [la clinique PEP]. [...] Parce qu'ils ont trouvé la bonne médication pour moi, toute ça.» (Sébastien). William a aussi apprécié les services d'une clinique PEP et est très reconnaissant: «Je suis content d'avoir participé dans leur programme [à la clinique PEP]. Il y a du monde qui n'ont pas aimé, il y a du monde qui ont aimé, tu vois. Mais moi j' fais partie de ceux qui ont aimé. [...] Ouais, j'ai beaucoup aimé.» (William). Guillaume a quant à lui grandement apprécié les activités de groupe qui sont offertes par une clinique, lui ayant permis de créer des liens significatifs: «Il y en a un [participant à la clinique PEP] que c'est devenu quasiment mon meilleur chum là-dedans!» (Guillaume).

4.6.2 Comment parle-t-on de la psychose dans les cliniques PEP?

Au-delà des différents services offerts par les cliniques PEP, les jeunes reçoivent également de l'information relativement à leur expérience de psychose. D'une part, cette expérience est considérée comme une «maladie mentale», d'autre part cette maladie peut être «traitée» par différents moyens. Les récits des jeunes mettent en évidence que les cliniques PEP axent leurs interventions sur l'autonomie fonctionnelle ainsi que sur la stabilisation de la prise de médication. Mais surtout, on constate que les jeunes ont intériorisé plusieurs concepts du discours biomédical et qu'ils les utilisent pour parler de leur expérience de psychose.

4.6.3 Une visée thérapeutique de réinsertion sociale

Les récits des jeunes semblent indiquer que les rencontres dans les cliniques PEP sont plutôt brèves et qu'elles visent à évaluer leur fonctionnement au quotidien. L'objectif principal est la réinsertion sociale, tout en s'assurant de préserver l'autonomie des jeunes. Les récits des participants pointent en ce sens: «On parle là, de qu'est-ce qui se passe, si ça va bien. Pis on *check* pour des appartements supervisés.» (Sébastien); «Ça se passe bien. J'ai des rencontres là, j'ai des groupes. [...] On parle. On parle de consommation, on parle de n'importe quoi.» (Guillaume). Guillaume précise que les

rencontres individuelles sont de courte durée: «Ça ne dure pas longtemps! [...] C'est juste pour savoir comment que je vais pis toute.» (*Q* : *Ça te convient?*) «Ouais, j'ai pas besoin de plus que ça pour l'instant. La grosse passe est déjà passée, fac là c'est rendu que je suis tranquille. Toute va bien». (Guillaume). Sébastien explique également que ces rencontres visent l'avancement des démarches de réinsertion: «Ben [on travaille] la prise de médicament, parce qu'avant je ne prenais pas mes médicaments. [...] Pis mon autonomie. [...] Pour mon appartement, toute ça. Ma stabilité. [...] Ma médication, ma vie en général là. [...] C'est la stabilité en logement.» (Sébastien). Cédric abonde en ce sens aussi, expliquant qu'il discute surtout de ses activités de la vie quotidienne avec la clinique PEP: «[On travaille] l'hygiène, trouver un emploi ou un programme. Quelques fois mon médecin me met invalide pour que j'aille plus d'argent pour un mois. La dernière fois, elle avait marqué, l'avant dernière fois pardon, elle avait marqué psychose négative.» (Cédric). Enfin, William ajoute qu'une équipe PEP lui a permis d'apprendre à «vivre en société»:

Ce qui était le fun à [la clinique PEP], c'est qu'on apprenne à te mettre sur pieds genre. Comme on t'explique c'est quoi la drogue, on t'explique c'est quoi ehh, comment vivre en société. On active ton côté, ton côté créatif, parce qu'on fait des choses là-bas telles que de l'art plastique, des karaokés, des soirées d'art, on dessinait pis toute. Donc c'est ça qui était bon, t'sais la remise sur pied là. Pis petit à petit, puis j'suis revenu à moi-même pis jusqu'à aujourd'hui. Jusqu'à avant que je quitte... (William)

4.6.4 Le suivi médical: entre coercition et accompagnement

Les récits des participants semblent indiquer que la clinique PEP est parfois perçue comme une institution coercitive, tout en offrant un accompagnement apprécié. D'une part, l'accompagnement n'est pas toujours volontaire. D'autre part, certaines pratiques des cliniques PEP ne plaisent pas aux jeunes rencontrés.

Certains jeunes ont connu une clinique PEP dans un contexte non volontaire. Plus spécifiquement, Cédric a connu une équipe PEP après avoir été hospitalisé sous la loi P-38.001. À ce moment, il avait l'impression de subir un coup monté et ne se sentait pas bien: «Je ne comprenais pas quand je recevais, quand ils m'ont donné à l'hôpital la lettre du ehh, de la requête de P38. Ou bien la lettre du huissier. Moi, je ne comprenais pas qu'est-ce que je faisais à l'hôpital. Je pensais que c'était un coup monté contre moi, vu que je comprenais pas beaucoup.» (Cédric). Guillaume a également

connu une équipe PEP en contexte non volontaire. Il s'est retrouvé à l'urgence contre son gré après s'être fait arrêter par la police. Il est par la suite passé en Cour et a l'obligation de maintenir un suivi avec la clinique PEP durant trois ans: «J'suis passé en Cour là. Fac pendant trois ans, j'ai un suivi avec [la clinique PEP]. [...] Mais je ne suis pas obligé d'aller aux groupes, mais je suis obligé d'avoir une rencontre genre une fois par semaine-là.» (Guillaume). Il est évident qu'un contexte non volontaire pour commencer un suivi avec une clinique PEP a une incidence sur la perception de ces jeunes sur l'expérience générale.

Pour Guillaume, Cédric et Justin, le suivi de la clinique PEP est perçu comme une obligation à certains moments. Le sentiment d'être coincé dans le suivi est un élément qui ressort des analyses des récits:

Pour l'hôpital, des fois je me sens pris en guet-apens. [...] Comme quelques fois je ratte les rencontres, fac [la clinique PEP] viennent me chercher en taxi ici. Ils ont des billets de taxi, donc quand j'ai des rencontres ils viennent me chercher. [...] Disons que des fois je me sens pris avec [la clinique PEP], comme même si je ne veux rien savoir, ils viennent me chercher quand même. (Cédric)

Justin est plus explicite quant à la perception d'être obligé de maintenir son suivi avec une clinique PEP. En effet, il rapporte se sentir «enchaîné»: «Aussi, qu'est-ce qui me tient entre guillemets «enchaîné»... Enchaîné, ce n'est pas beau. «Enchaîné» c'est comme, c'est laid, c'est pas beau. Sauf que qu'est-ce qui me tient, pour moi enchaîné [à la clinique PEP], c'est le fait du trois mois [pour avoir une place en hébergement jeunesse]» (Justin).

*

On comprend que l'accompagnement offert par les cliniques PEP est essentiel pour répondre à certains besoins des jeunes rencontrés. Parallèlement, on constate qu'à partir des récits, il semble que peu d'espace, sinon aucun, est accordé à l'accueil de la souffrance de ces jeunes. Les récits des participants illustrent plutôt une approche centrée sur la mise en action des jeunes.

4.7 Le passage en Auberge du cœur

Tous les jeunes rencontrés ont fréquenté une Auberge du coeur à au moins une reprise durant leur parcours. Au moment de l'entrevue, Sébastien, Guillaume, Justin et Yohan habitaient dans une Auberge. Le passage dans ces ressources est une expérience riche et complexe, qui permet aux jeunes de résider dans un espace sécuritaire tout en vivant certains défis. Dans son récit, Justin résume l'approche de ces maisons et des intervenant.e.s avec une belle image:

C'est plus comme quand que tu commences à faire du bicycle, pis que tu n'as pas les roues en arrière. Mais que t'as quelqu'un comme qui te tient, pis après ça te laisse aller. Pas mal plus comme ça. [...] Ouais, ben je veux dire c'est la façon, c'est la façon comment l'intervenant te le fait percevoir, non? (Justin)

4.7.1 L'accompagnement offert

Les récits des participants dévoilent la richesse d'un passage en Auberge du coeur. Pour Sébastien, l'accompagnement de ces ressources contribue à développer un sentiment d'appartenance fort. Il a fréquenté plusieurs ressources d'hébergement de type refuge et précise se sentir beaucoup mieux dans les Auberges du cœur où la durée d'hébergement est à moyen terme: «Ouais, je me sens bien [dans les Auberges du coeur]! J'aime ça!» (Sébastien). Cédric a aussi un grand sentiment d'appartenance envers des Auberges du coeur qu'il a fréquentées et qui ont été marquantes dans sa trajectoire. Il apprécie rendre visite à une ancienne intervenante: [Cette Auberge du coeur] quand j'y vais, mais là je n'y vais pas souvent là, mais t'sais c'est le fun de voir [une intervenante]. Fac c'est l'fun qu'ils me connaissent depuis [plusieurs années]!» (Cédric)

Il est important de souligner que tous les participants ont parlé de la qualité de l'accueil des Auberges du coeur comme étant un élément fondamental à leur sentiment de bien-être et de sécurité. À cet effet, Yohan précise qu'il s'est rapidement senti «à sa place»: «Moi, au début j'étais stressé parce que je ne connaissais pas la place, je connaissais personne. [...] Je vivais beaucoup d'anxiété. Mais j'ai eu un super bel accueil donc je me suis vite senti à ma place.» (Yohan). Sébastien a aussi toujours apprécié l'accueil qu'il a reçu dans ses différents passages en Auberge du coeur: «J'me suis fait bien accueillir. Ils m'ont montré la place, toute ça.» (Sébastien). Au moment de l'entrevue, Guillaume en était à sa première expérience et a aussi apprécié l'accueil: «J'me suis senti bien accueilli [...] par tout le monde-là.» (Guillaume). William compare l'accueil

des Auberges du coeur comme la maison: «C'est comme à la maison! [...] Ouais, ils m'ont bien accueilli. Bien apprécié!» (William). Enfin, Justin a aussi constaté que l'accueil Auberges du coeur était particulièrement fort: «J'veux dire, dans les Auberges habituellement ils répondent pas mal tous avec un sourire, avec quelque chose de différent pis tout.» (Justin, p.16).

Concrètement, les jeunes rencontrés expliquent faire différents apprentissages durant leur passage dans ces ressources. En plus d'avoir du soutien pour leurs démarches, ils créent des liens, apprennent à faire des tâches et à cuisiner. Comme l'hébergement est d'une durée temporaire, cela les oblige parfois à réfléchir à une alternative d'hébergement dès leur arrivée.

4.7.2 Les défis d'un milieu de vie

Le passage en Auberge du coeur s'accompagne de défis de taille pour les jeunes rencontrés. L'expérience d'un milieu de vie avec d'autres résident.e.s peut s'avérer difficile pour les participants rencontrés, tout comme les contraintes liées à la durée de l'hébergement. L'analyse des résultats rend compte de ces défis et illustre certaines stratégies que les jeunes rencontrés utilisent pour naviguer plus aisément dans les Auberges du coeur, malgré des contraintes organisationnelles.

Dans un premier temps, les participants rencontrés mentionnent que l'arrivée en Auberge du coeur est une période difficile. En effet, il s'agit d'un environnement nouveau et inconnu demandant un certain temps d'adaptation: «J'me suis senti un peu fucké là [en arrivant à l'hébergement]. [...] Je ne savais pas trop comment que c'était là.» (Sébastien). Cet inconfort peut être lié au fait de ne pas connaître les gens ni l'endroit, comme Yohan l'exprimait plus tôt.

Pour Guillaume, Justin et Sébastien, la cohabitation a été un défi important. D'une part, ils mentionnent ne pas avoir développé de relations avec d'autres résident.e.s, ni même avoir l'intérêt d'échanger avec eux et elles: «Je ne suis pas capable [de la cohabitation]!» (Guillaume); «Je ne parle pas vraiment aux autres résidents, à part ceux qui sont dans la chambre.» (Justin). Sébastien a aussi ressenti un malaise à son arrivée en Auberge du coeur pour la première fois: «Les autres résidents? Non là, ils ne parlent pas beaucoup. [...] Juste genre «salut, ça va». [...] That's it là! J'ai aussi dû découvrir le coin par moi-même.» (Sébastien). Pour Guillaume, la cohabitation est

l'élément le plus difficile du milieu de vie: «Je ne leur parle pas [aux résident.e.s], je fais mes affaires. [...] C'est pas mon genre de personne que je fréquente ici. [...] Je leur parle quand je les vois en haut là, mais sinon ce n'est pas avec eux que je vais traîner.» (Guillaume). Plus encore, la présence de plusieurs personnes sous un même toit était envahissante au quotidien:

Y'a trop de monde! [...] Pis en plus, il y a tout le temps du monde *no where* qui vienne faire des tours pis toute. Pis en tout cas, il y a trop de monde-là, y'a juste trop de monde! [...] Y'a tout le temps plein de monde qui vienne. J'comprends pas! [...] C'est sûr que ça fait beaucoup de monde pour une place. (Guillaume)

Par ailleurs, la durée de l'hébergement est un élément important pour les participants rencontrés. L'hébergement à moyen terme est perçu différemment par les participants. Certains nomment vivre un stress en lien avec la durée de l'hébergement qui est définie, tandis que d'autres trouvent sécurisant de pouvoir avoir un toit «à long terme». Pour Yohan, le fait de savoir qu'il peut s'installer pour quelques mois est positif et lui permet de prendre le temps de se remettre sur pieds: «Moi dans l'fond je me cherchais une place à long terme. C'est ma travailleuse de rue qui m'a référé [dans une Auberge du coeur] parce qu'elle [la connaissait].» (Yohan). Justin abonde dans le même sens, en précisant que la possibilité d'habiter au même endroit à «long terme» est plus sécurisante pour lui:

Quand tu vises une Auberge, c'est que tu vises forcément à long terme, tu vises la stabilité. Parce que y'en a comme j'te dis que c'est six mois. Quand tu vas dans une Auberge pour six mois, c'est parce que tu sais que tu prévois qu'en six mois tu vas avoir trouvé quelque chose d'autre. Comme quand tu vas dans une maison d'un an, c'est que tu le sais qu'en au moins six mois, t'as rien trouvé d'autre. Tu comprends? Fec j'veux dire à ce niveau-là, ça donne le temps de te stabiliser, de trouver où viser, où chercher, où tu peux ouvrir les yeux, lever la tête, n'importe quoi. Mais ça te donne le temps. C'est ça qui est beau. (Justin)

Lorsque Justin compare différents hébergements, il précise qu'un hébergement d'une durée de quelques mois ne lui permet pas «d'instaurer sa propre routine» ni d'apprendre à se connaître.

4.7.3 Les défis d'un milieu de vie pour un jeune vivant avec un problème de santé mentale

Les récits des participants montrent que le fait de porter une étiquette tel un diagnostic en santé mentale peut être une contrainte supplémentaire en maison d'hébergement. En effet, certains

milieux ont des exigences en termes de suivi médical, qui ne concordent pas toujours avec les volontés des jeunes.

Les participants expliquent qu'ils sont parfois confrontés à des barrières organisationnelles à cause de leur problème de santé mentale. À cet effet, Justin explique qu'un suivi médical lui a été exigé par une intervenante d'une Auberge, car il avait vécu une expérience de psychose. Cela constituait une sorte de critère pour avoir accès à une place en Auberge du coeur:

La joke c'est que pour aller dans une Auberge, ils te demandent un suivi d'au moins trois mois. Ça, ça veut dire que en ce moment, je peux rester où est-ce que je reste parce que j'ai des rendez-vous [à la clinique PEP]. Si je n'ai pas de rendez-vous [à la clinique PEP], je ne peux pas rester là-bas plus longtemps qu'il faut. (Justin)

Par contre, Justin n'est pas d'avis que le suivi médical soit la meilleure réponse à sa souffrance. Au contraire, il exprime le besoin d'avoir quelqu'un à qui parler, comme un psychologue. Comme stratégie, il maintient des liens avec une clinique PEP pour pouvoir conserver son hébergement:

C'est qu'il faut un suivi. T'as pas de suivi, tu me dis que t'as des problèmes mentaux, t'es pas mal instable. Il faut qu'il y ait quelque chose qui va faire que ça se stabilise plus. Dans ce cas-ci, j'essaie [la clinique PEP]. (Justin)

Il est intéressant de mentionner que Justin a partagé son besoin de parler à un psychologue à son intervenante de l'Auberge du coeur. Celle-ci était tout à fait d'accord avec sa démarche, mais Justin devait maintenir son suivi avec la clinique PEP durant l'attente.

4.7.4 Les Auberges du cœur : un lieu important pour vivre des succès

Les récits Justin, Cédric, Sébastien et William soulignent que leur passage en maison d'hébergement jeunesse leur a apporté beaucoup, que ce soit d'avoir vécu des succès ou tout simplement d'avoir reçu un soutien adéquat leur permettant de prendre du temps pour eux. Cela se traduit notamment par le sentiment d'être respecté par les intervenants.e.s:

À l'Auberge, c'est plus comme: «Tu peux faire ça, mais tu peux faire ça aussi. Honnêtement, personnellement j'ai mon diplôme et tout, mon diplôme me sert à cadrer, je m'en fou c'est quoi

le choix que tu fais, mais faut que tu en fasses un des deux, choisis qu'est-ce qui est mieux pour toi.» (Justin)

Concernant les succès, un participant raconte qu'une maison d'hébergement l'a soutenu dans un projet de voyage à l'étranger, lui permettant de vivre une expérience de travail enrichissante:

Y'avait des stagiaires à [l'Auberge] fac ils m'ont aidé avec mon CV. Pis moi j'appliquais, je regardais des hôtels. Fac y'a un hôtel qui m'a écrit, qui était intéressé par ma photo et mon CV. J'suis allé [rencontrer un organisme], pis pour 425\$ j'avais le billet aller-retour, les assurances. Ce n'est plus de même (rire)! (Cédric)

Pour d'autres participants, les Auberges du coeur ont offert des opportunités de se découvrir des forces et des qualités. Par exemple, la possibilité de participer à des activités et de remporter des prix: «Ouais ouais, [j'ai gagné le prix pour] le meilleur esprit d'équipe [dans un tournoi sportif]!» (Sébastien). Pour William, une Auberge du coeur lui a permis de participer à un concours, duquel il s'est senti valorisé:

Pendant que j'étais [dans une Auberge] je me rappelle, il y avait un concours. Un concours pour l'environnement ok. Pis moi j'ai participé à ce projet, moi ce que j'ai fait en fait, [...] j'ai construit [une structure], mais en boîtes de cigarettes. [...] Les gens ont beaucoup apprécié. Après quelques années, après tout récemment, j'ai su que je suis arrivé deuxième dans le concours! [...] Avec mon projet, j'étais assuré d'arriver premier! Mais je pense que, j'ai quand même pris ça de bon cœur parce que je suis quand même arrivé deuxième, tu vois. (William)

*

Bref, on remarque que les Auberges du coeur ont marqué le parcours des jeunes rencontrés. Malgré que le passage en Auberge comporte des défis et limites, celui-ci offre des opportunités riches, permettant aux jeunes de se découvrir, de développer un sentiment d'appartenance et de s'impliquer dans des projets. Cela dit, les récits indiquent également que les jeunes n'abordent ni leur souffrance ni leurs expériences de psychose dans ces milieux.

4.8 Quels espaces pour accueillir la souffrance?

Les sections précédentes mettent en évidence que les jeunes rencontrés dans le cadre de ce projet vivent de la souffrance. Plus encore, les récits des jeunes indiquent que cette souffrance est loin

d'être individuelle et qu'elle ne résulte pas uniquement de l'expérience de la psychose. Au contraire, elle est liée à une multitude d'aspects sociaux et culturels, tels les traumatismes, les conditions de vie, l'isolement et la stigmatisation. Or, les jeunes rencontrés sont, à première vue, soutenus par deux instances différentes, l'une publique et l'autre communautaire. À la fois ils bénéficient de services d'une clinique médicale spécialisée (PEP), à la fois ils ont vécu dans une Auberge du coeur. Mais une question demeure, est-ce que ces espaces sont ouverts à accueillir la souffrance des jeunes rencontrés?

4.8.1 La souffrance intime liée à l'expérience de la psychose

L'analyse des entrevues révèle que les jeunes ne semblent pas avoir d'espace pour aborder leur vécu en lien avec des expériences de psychose. Par espace, on entend un lieu où il est possible d'exprimer ses malaises, son ressenti, ses impressions, ses peurs, sa souffrance, et ce, sans jugement et en toute confiance. Or, l'analyse fait ressortir que les jeunes ne trouvent de tels espaces ni dans les cliniques spécialisées en premier épisode psychotique (PEP), ni dans les Auberges du coeur qu'ils ont fréquentées.

Concernant les cliniques PEP, les récits de Justin, William et Sébastien illustrent que ces espaces sont peu ouverts pour accueillir la souffrance. À cet égard, Justin soulève ne pas se sentir écouté par l'équipe d'une clinique PEP: «Maintenant, le plus gros problème que j'ai [avec la clinique PEP], c'est que quand je vais là-bas, je n'ai pas l'impression d'être écouté. [Par] les intervenants, pis même le psychiatre.» (Justin).

Plus encore, il exprime le besoin de parler et cherche un.e psychologue activement. À cet égard, il est d'avis que les difficultés qu'il rencontre sont d'ordre psychologique et qu'en ce sens, une façon d'explorer sa souffrance serait par la parole, voire le dialogue:

J'cherche un psychologue. J'me dis si c'est des problèmes mentaux, peut-être que d'en parler, ça va faire une différence. [...] J'veux dire, si j'entends des voix c'est sûr que je ne dois pas être le seul, ou le premier, ou le dernier qui entend des voix. Fec j'veux dire c'est, c'est quelque chose à essayer. C'est dans la liste de trucs comme dans le, comment on appelle ça, le *bucket list*. C'est des jokes, mais ce n'est pas des jokes à faire. C'est là pis il faut essayer. Tu sais pas qu'est-ce qui peut être bon ou mauvais tant que tu ne l'as pas fait. (Justin)

Sébastien évoque quant à lui un malaise par rapport à l'équipe de sa clinique PEP. Il n'ose pas poser de questions concernant ses diagnostics, même s'il ne les comprend pas:

(Q : [Par rapport à ton diagnostic], est-ce que tu sens qu'ils répondent à tes questions?)

«Ouais ouais, quand j'en pose des questions, ils y répondent. C'est juste que je l'ai pas posée».

(Q : C'est tu parce que tu n'oses pas la poser?)

«Ouais.»

(Q : Qu'est-ce qui fait que tu n'es pas à l'aise de le demander?)

«Y'a pas de raison, je pense. [...] J'peux aller chercher sur Google là...» (Sébastien)

La fermeture des espaces, ou ce manque d'écoute s'est également ressenti lors de l'hospitalisation en psychiatrie. Par exemple, William mentionnait avoir gardé le silence sur certaines expériences qui étaient parfois très souffrantes, car ils ne se sentaient pas toujours bien reçus par l'équipe. Aussi, le silence était une stratégie pour pouvoir sortir plus rapidement de l'hôpital : «Donc ehh j'ai vu qu'ils me gardaient un peu plus longtemps (rire), donc ehh, j'ai dû arrêter d'en parler pour qu'il me laisse sortir» (William).

Par ailleurs, ce manque d'espace pour accueillir la souffrance semble également se faire ressentir dans les Auberges du coeur. Effectivement, les participants semblent partager très peu leurs expériences de psychose avec les intervenant.e.s. Par rapport à l'expérience de la psychose, les Auberges du coeur semblent davantage perçues comme une forme de relais avec une clinique PEP. Après avoir mentionné avoir vécu une expérience de psychose, Sébastien explique que les intervenant.e.s l'ont référé à une clinique PEP: «Ben ils m'ont dit qu'ils m'aideraient là. Pis que je suivrais mes rendez-vous avec [la clinique PEP], toute ça, y'avait pas de problème.» (Sébastien). Guillaume a, quant à lui, aucun intérêt à partager sa souffrance avec les intervenant.e.s des Auberges du coeur: «J'ai pas l'intention d'en parler [de mes expériences de psychose]. Je ne commencerai pas à conter tous les détails de ma vie à tout le monde que je rencontre là. C'est pas correct là. [...] Ben c'est pas que c'est pas correct, mais je ne veux pas ça.» (Guillaume).

Parallèlement, Yohan a mentionné se sentir confortable de parler avec les intervenant.e.s des Auberges du coeur lorsqu'il vit de l'anxiété:

Moi là [l'Auberge du cœur] m'aide énormément là-dedans. Admettons comme la dernière semaine, j'ai vécu beaucoup d'anxiété. Et j'allais voir les intervenants, j'en parlais. Ils me donnaient eux aussi des trucs pour gérer mon anxiété. Ehh comme aller juste prendre une marche, faire d'la respiration profonde. Ils me répètent à peu près tout l'temps les mêmes trucs, juste pour que ça rentre dans ma tête, pour que, que ça vienne un mécanisme automatique. (Yohan)

4.9 Un manque de pouvoir dans les cliniques PEP

Les résultats rendent compte de la perception des jeunes d'un manque de pouvoir face aux professionnel.elle.s des cliniques PEP, en ce qui a trait à leur santé mentale. Ce manque de pouvoir se reflète de différentes façons, notamment en s'empêchant de poser des questions, de remettre en question des traitements ou simplement les refuser. Différents extraits témoignent de cette situation. D'une part, les participants n'ont pas l'impression que leur parole a une valeur ni qu'ils ont un droit de regard sur les interventions qui leur sont proposées. Justin exprime cette idée, notamment en précisant qu'il a l'impression de ne pas pouvoir discuter de sa médication avec son psychiatre étant donné qu'il est en situation d'itinérance :

La première médication qui m'a été prescrite, on m'a carrément dit ehh, disons comme n'importe quel psychiatre, «comment tu t'sens avec la prescription?». Mais j'me sens bien, sauf que je la sens quand même forte. «Ok, on va augmenter la dose». Là j'étais comme, ok comme veux, veux-pas, genre j'ai pas vraiment de mot à dire t'sais, j'suis sans domicile fixe. (Justin)

D'autre part, un autre élément qui témoigne de ce manque de pouvoir dans le suivi par les cliniques PEP est que les participants n'osent pas toujours poser des questions à leurs professionnel.elle.s. La majorité des participants ont des interrogations par rapport à leurs diagnostics et leur médication, mais ne les ont pas soulevées à la clinique PEP. Guillaume explique n'avoir jamais mentionné ses inconforts avec la médication à la clinique PEP: «Non, [je n'ai jamais demandé pourquoi je prenais l'injection]. C'était pour la psychose. C'est ce qu'ils m'ont dit.» (Guillaume).

Dans un autre ordre d'idée, on remarque qu'un manque de reconnaissance du savoir expérientiel des participants quant à leur vécu est apparent dans les récits. En effet, il semblerait que les interventions et traitements leur soient imposés par les cliniques PEP, et aucun d'entre eux n'osent les questionner. Également, il semblerait que leur parole ou expertise soit trop peu prise en compte.

Pour Justin, les intervenant.e.s de la clinique PEP se positionnent en expert, ce qui ne lui convient pas:

Quand tu vas à [la clinique PEP], t'as l'impression, mais personnellement, je vais parler au «je». J'ai l'impression que comment ça fonctionne c'est «moi j'ai étudié, moi j'ai mon diplôme, j'sais ce que j'ai. Toi, t'es sans domicile fixe, fac tu comprends pas ce que tu vis parce qu'en plus t'as des problèmes mentaux. Moi, avec mon diplôme je peux te juger et je peux te conseiller sur qu'est-ce qui est mieux ou meilleur pour toi». (Justin).

Par ailleurs, les participants mentionnent que les professionnel.elle.s agissent ou font des interventions qui ne font pas sens pour eux. D'une part, les professionnel.elle.s observent des changements les concernant, sans qu'ils ne se les approprient eux-mêmes. Par exemple, Cédric explique que «la clinique» pense qu'il va mieux, sans qu'il ne fasse le même constat: «La [clinique PEP] pense que à cause de l'injection que je parlais tantôt, que j'ai changé pour le mieux. Mais moi, je sens aucun effet alors je ne peux pas juger.» (Cédric). D'autre part, les jeunes rencontrés n'ont pas l'impression de pouvoir proposer des solutions qui correspondraient à leurs besoins. Pour Justin, son besoin de consulter un.e psychologue est, entre autres, peu pris en compte: «J'essaie d'avoir un suivi avec un psy[chologue], quelque chose qui va faire que peut-être j'puisse, au meilleur des cas, pouvoir bâtir quelque chose de plus stable que qu'est-ce qu'ils essaient de faire avec [la clinique PEP].» (Justin). Pour Guillaume, le traitement proposé par la clinique PEP ne fait pas de sens pour lui: «Ils me disent que je suis censé me sentir mieux, mais ça ne change rien pantoute là. Je suis moi-même, pis that's it! [...] Je ne me sens pas mieux que je serais censé me sentir là. Je me sens juste normal.» (Guillaume).

*

Les espaces dont les jeunes disposent pour les soutenir ne semblent pas ouverts à accueillir leur souffrance liée à l'expérience de la psychose et ne leur permettent pas de faire sens avec leurs expériences. En effet, que ce soit avec les cliniques PEP ou avec les Auberges du cœur, ils ne touchent pas la souffrance liée aux expériences de la psychose. Malgré que les jeunes soient rapidement orientés vers l'action et qu'ils aient de l'aide pour répondre à leurs besoins de base, leur souffrance reste en suspens. De plus, les récits montrent que les jeunes semblent avoir peu de pouvoir dans leur suivi avec les cliniques PEP.

Chapitre 5 – Discussion

Dans le présent chapitre, une articulation entre les résultats de l'étude et les écrits scientifiques sera présentée afin de répondre aux objectifs de recherche. Plus précisément, les récits des jeunes seront mis en lien avec certains éléments de la recension des écrits ainsi qu'aux perspectives conceptuelles. Cette démarche vise à dégager un sens à partir des récits des jeunes, offrant ainsi des pistes de réflexion intéressantes pour le travail social. Rappelons que les objectifs de recherche sont de 1) cerner la compréhension des jeunes à l'égard de leur(s) expérience(s) de psychose; 2) comprendre l'influence des différents discours dans l'expérience de la psychose; et 3) dégager les espaces qui leur sont ouverts (ou non) pour essayer de faire sens avec cette expérience. Pour répondre à ces objectifs, différents aspects seront explorés. Dans un premier temps, la place des différents discours pour expliquer l'expérience de la psychose sera abordée. Ensuite, la pertinence de la prise en compte de la subjectivité et du contexte social dans l'expérience de la psychose sera exposée. Aussi, la question de la souffrance dans ses dimensions intime et sociale sera élaborée. Enfin, des pistes de réflexion pour l'intervention et la pratique du travail seront présentées, en lien avec les impasses que les jeunes ont rencontrées dans leurs parcours.

5.1 La place des différents discours dans l'expérience de la psychose

Le discours biomédical occupe une place importante dans la sphère publique, surtout pour aborder l'expérience psychotique. Tant la recension des écrits que les résultats du présent projet témoignent de la dominance de ce discours relativement à cette expérience. Les récits des jeunes abondent en ce sens, notamment parce qu'ils racontent leurs expériences en utilisant un langage biomédical. Aussi, la médication semble être une des seules options que ces jeunes ont expérimentées pour apaiser leur souffrance, ou plutôt, pour atténuer leurs symptômes. À cet effet, ils associent la prise de médication au mieux-être psychologique ou à la disparition de certains symptômes. La recension des écrits fait également état de cette surreprésentation du discours biomédical dans le domaine de la santé, particulièrement en ce qui a trait aux «troubles graves» de santé mentale. Cela dit, cette approche ne permet pas, à elle seule, de comprendre l'expérience de la psychose. D'une part, on constate que les jeunes ont de la difficulté à s'expliquer, voire à comprendre, ce qu'ils ont vécu,

malgré qu'ils aient un vocabulaire étoffé pour parler de leurs symptômes et de leur médication. D'autre part, les travaux de Woods (2011) évoquent aussi les limites étiologiques importantes de cette expérience. Effectivement, Woods (2011) suggère que l'expérience de la psychose demeure profondément obscure pour la psychiatrie contemporaine et que ses origines sont toujours inconnues, malgré son caractère visible au niveau clinique par ses manifestations symptomatiques. Il semblerait que ce caractère intangible, voire cette impasse, soit présent autant pour les personnes concernées que pour la recherche scientifique.

5.1.1 Le réductionnisme de l'approche biomédicale

Pour parler de leurs expériences de psychose, les jeunes ont principalement utilisé un vocabulaire médical et psychiatrique. Contrairement aux participant.e.s des travaux de Poirel et Corin (2011), qui abordaient cette expérience beaucoup plus largement qu'en termes de symptômes, les jeunes ont parlé en grande partie de leurs symptômes cliniques. Par ailleurs, malgré l'usage d'un vocabulaire médical et psychiatrique, on ne peut affirmer que les jeunes s'approprient les concepts qu'ils utilisent. Au contraire, ils ont des questionnements importants, voire des incompréhensions par rapport à ces concepts biomédicaux tels les diagnostics, les différentes médications et les manifestations symptomatiques. Les jeunes ne semblent ni comprendre la signification de leurs diagnostics ni cerner le sens de leurs expériences. Plus encore, ils ne savent pas toujours pourquoi ils ont reçu un diagnostic particulier ni ce que celui-ci implique. Aussi, les jeunes ne semblent pas en mesure de lier leurs diagnostics à leurs expériences de psychose, et ce diagnostic n'apporte pas de sens à leur expérience. Par ailleurs, ils questionnent les effets *réels* de la médication antipsychotique. Dans leurs récits, on sent parfois une forme de passivité vis-à-vis les traitements pharmacologiques reçus, comme s'ils s'imposaient à eux sans qu'ils puissent avoir un droit de regard.

L'approche biomédicale est véhiculée comme étant la plus fiable et valide à ce jour pour «traiter» les expériences de psychose. Or, il semble pertinent de questionner l'importance qui lui est accordée, surtout lorsqu'on constate qu'elle ne permet pas aux jeunes de comprendre leurs expériences. Certes, cette approche offre tout de même certaines réponses aux jeunes, et la médication permet une certaine atténuation de symptômes. Outre ces aspects, comment ce discours

explique-t-il que les jeunes aient toujours des questionnements et incompréhensions à l'égard de la psychose? Pourquoi vivent-ils avec une souffrance qui semble peu écoutée, malgré la présence de différent.e.s professionnel.elle.s dans leur quotidien? Il semblerait que l'approche biomédicale s'accompagne d'un certain réductionnisme à l'égard de l'expérience de psychose, qui transparaît de manière flagrante dans les récits des jeunes. Ce réductionnisme ne permet pas de rendre compte de la complexité de cette expérience ni de cerner son sens. Dans cette perspective, il apparaît juste d'explorer d'autres perspectives pour approfondir les connaissances relativement à cette expérience. Entre autres, la prise en compte du contexte social et des traumatismes s'avère intéressante et permet de nuancer les explications du phénomène de psychose, notamment en questionnant la grande place accordée aux causes neurologiques.

5.1.2 Une expérience indissociable du contexte social

Tous les jeunes rencontrés vivaient dans des conditions de vie extrêmement précaires au moment des entrevues. La pauvreté, l'exclusion sociale et l'itinérance sont notamment des éléments de leur contexte social ayant une incidence sur leurs expériences de vie et, on peut le supposer, les expériences de psychose.

Comme le mentionne Dubet (1994), l'expérience sociale possède une dimension individuelle ainsi qu'une dimension collective. En ce sens, la subjectivité d'un individu se construit avec les interactions sociales qui l'entourent. Aussi, la narration de son histoire, voire son récit de vie, est une expérience subjective qui s'inscrit dans l'expérience collective (Rhéaume, 2008). On ne peut donc pas dissocier l'expérience subjective de la dimension collective. Suivant ces théories sur le récit de vie et l'expérience, on comprend que les jeunes ne peuvent dissocier leur récit subjectif relativement à l'expérience de psychose du contexte social dans lequel ils se trouvent. Comme la société dans laquelle ces jeunes gravitent accorde une grande importance au discours biomédical pour aborder cette expérience, on peut supposer qu'ils y ont été fortement exposés. De plus, les milieux dans lesquels ils ont trouvé du soutien, comme les auberges du coeur et les cliniques PEP, semblent avoir véhiculé ce discours de manière plus importante. Les récits des jeunes témoignent de cette articulation entre la dimension individuelle et collective de l'expérience sociale, qui en est une de «psychose» dans le cas présent.

Il est important de souligner que le discours biomédical semble être le seul qui ait été présenté aux jeunes au moment où ils ont reçu du soutien. Il est curieux de constater qu'aucun milieu d'accompagnement n'ait parlé de la psychose dans une perspective plus globale, où la prise en compte de facteurs sociaux, familiaux ou économiques est considérée. D'autant plus que les cliniques PEP et les Auberges du cœur prônent «l'approche globale».

5.2 La psychose: une expérience d'une grande complexité

Les récits des jeunes rendent compte des grands défis de raconter, définir et comprendre l'expérience de la psychose. En effet, les résultats témoignent de cette difficulté que les jeunes ont à cerner le sens de cette expérience. Cela dit, certains éléments pertinents des récits des jeunes ont été soulevés et permettent de rendre compte de la complexité de l'expérience de la psychose. Plus spécifiquement, on constate son caractère imperceptible ainsi qu'une altération du rapport à soi, aux autres et au monde. Il va sans dire que l'expérience de la psychose est, autant pour la science que pour les personnes concernées, fort complexe et même paradoxale. À cet égard, Woods (2011) et Blankenburg (1971) abordaient cette expérience en s'attardant particulièrement à sa limite étiologique profonde. Malgré des symptômes qui nous semblent apparents et évidents, son essence demeure fondamentalement incomprise, voire même intangible.

5.2.1 Des ruptures marquantes

Les récits des jeunes et la recension des écrits montrent que l'expérience de la psychose est caractérisée par un ensemble de ruptures. En effet, cette expérience s'accompagne d'une rupture à soi, d'une rupture à l'autre, d'une rupture au monde. Les jeunes ont évoqué ces ruptures dans leurs récits, notamment en soulevant le sentiment de ne pas se reconnaître, de ne pas savoir où l'on se trouve, de ne pas saisir le sens de l'expérience. Or, des auteurs.trices ont constaté que ces ruptures sont présentes dans les expériences de psychose (Blankenburg, 1971; Cermolacce et al., 2011; Corin, 2003; Laing, 1970). Elles peuvent être comprises comme une perturbation du rapport à soi et au monde, ou comme un sentiment d'étrangeté par rapport à soi (Corin, 2009). Ces ruptures sont centrales à la compréhension de l'expérience de la psychose, et les jeunes les ont expérimentées. Il est important de préciser que ces ruptures dépassent la notion de symptôme clinique typiquement

associée aux «troubles psychotiques». Elles sont plus complexes que les notions de «délire», «d'hallucinations» ou de «pensée désorganisée» décrites par l'American Psychological Association (2013), et renvoient plutôt à une souffrance liée au rapport aux autres, au monde et à l'univers social.

Laing (1970) s'est également intéressé à ces perturbations du rapport au monde dans l'expérience de la psychose. Entre autres, ses travaux montrent que cette expérience s'accompagne d'une perte identitaire ainsi que d'une perte du sens de la réalité. Les récits indiquent que les jeunes ont vécu ce type de rupture identitaire et informent sur la pertinence de la prise en compte de la subjectivité pour comprendre l'expérience de la psychose. En concordance avec les travaux de Laing, les jeunes ont vécu une forme de perte identitaire dans leurs expériences de psychose. Ils faisaient référence, entre autres, à leur identité «avant» la psychose et celle «après». Ils ont également parlé du processus de «revenir à soi-même» suite à cette expérience.

Par ailleurs, les travaux de Corin (2003) ont mis en évidence que les personnes ayant vécu une expérience de psychose avaient un rapport aux mots et à la parole différent. Plus spécifiquement, l'autrice observe une absence de mots pour exprimer la souffrance psychotique. Il est possible que les jeunes aient vécu cette absence de mots pour exprimer leur compréhension de leur expérience de psychose, notamment lors de l'entrevue. D'autant plus que pour Guillaume et Sébastien, l'expérience était survenue que peu de temps avant l'entrevue.

5.2.2 Une expérience indissociable des traumatismes et de l'adversité

Les récits des jeunes illustrent que les traumatismes ont une place importante dans leurs trajectoires. En ce sens, la prise en compte des traumatismes offre des pistes pour mieux comprendre les expériences de psychose qu'ils ont vécues. L'adversité que les participants ont connue est en toile de fond pour l'ensemble de leur récit. On comprend que les expériences de psychose ne sont ni complètement subites ni anodines. Au contraire, elles s'inscrivent dans une trajectoire remplie d'adversité et apparaissent aux participants parfois sans que ceux-ci soient soutenus pour les surmonter. Les expériences de psychose s'imbriquent dans un contexte particulier dans lequel les jeunes se trouvent. On ne peut donc pas les dissocier du contexte dans lequel ces jeunes ont grandi ni des

conditions de vie dans lesquelles ils vivent. L'adversité et les traumatismes ont nécessairement une incidence sur leur compréhension de l'expérience de la psychose, voire même sur l'émergence de celle-ci.

5.2.3 La quête de sens

L'expérience de la psychose se caractérise par une profonde incompréhension de l'expérience vécue, voire une perte de sens (Humpston, 2014). Cette incompréhension est également présente dans les récits des jeunes rencontrés. Les travaux Humpston (2014) indiquaient que l'expérience de la psychose s'accompagnait d'une quête incessante de sens qui suit l'expérience, en plus du sentiment d'être coincé.e dans une impasse. William a également vécu son expérience de psychose de cette façon et a mentionné être toujours à la recherche de réponses pour comprendre le sens de son expérience. Les autres jeunes ont aussi évoqué cette incompréhension profonde liée à l'expérience, sans toutefois préciser qu'ils étaient en quête de sens.

5.3 Des espaces peu ouverts à accueillir la souffrance intime

Les récits des jeunes indiquent qu'ils vivent une souffrance, et celle-ci ne résulte pas uniquement de l'expérience de la psychose. Elle est liée à une multitude d'aspects sociaux et culturels, notamment les traumatismes, les conditions de vie, l'isolement et la stigmatisation. Aussi, les récits témoignent de la détresse psychologique vécue par les jeunes. Cela dit, les récits montrent que cette souffrance semble peu accueillie par les différents milieux offrant du soutien aux jeunes, soient les auberges du cœur et les cliniques PEP. Cette souffrance serait-elle source de malaise?

5.3.1 La souffrance psychotique: un tabou?

Les récits des jeunes témoignent d'une forme de malaise par rapport à la souffrance liée à l'expérience de psychose, voire une sorte de tabou. À la fois les jeunes n'abordent pas cette notion dans leurs récits, à la fois les différents milieux d'intervention semblent s'y intéresser trop peu. En effet, suivant les récits des jeunes, on constate que les Auberges du cœur et les cliniques PEP ont surtout abordé la question des symptômes psychotiques plutôt que la souffrance qui s'accompagne de ces expériences. Pourtant, les travaux de Poirel et Corin (2011) notamment ont montré que la «souffrance subjective» est l'aspect prioritairement abordé avec les personnes qui fréquentent des

ressources alternatives de traitement en santé mentale, et que cela s'avère essentiel à leur re-mobilisation. Par re-mobilisation, les autrices font référence à cette idée d'un «retour à la vie», où le soutien tente de remettre les personnes en mouvement, à «ré-introduire de la vie, du vivant» dans leur quotidien (Poirel et Corin, 2011, p.123). Ce mouvement est caractérisé par un travail de «(ré)élaboration, (re)construction et (re)déploiement» (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011, p.108). Concrètement, il s'agit de travailler à la fois sur un «aménagement intérieur», à la fois un «aménagement relationnel» (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011, p.109). Pour les ressources alternatives de traitement en santé mentale, le volet thérapeutique passe nécessairement par l'exploration de cette souffrance subjective, dans sa plus grande profondeur, mais aussi dans le point de contact aux autres. Poirel et Corin (2011) soulignent que cette démarche axée sur la souffrance subjective demande beaucoup de temps, tant pour s'exprimer que pour travailler cette souffrance. Aussi, les personnes rencontrées dans leur étude expriment que ce contact avec la souffrance subjective a été un élément clé de leur parcours, de leur changement. Plus encore, ce contact avec la souffrance permettrait un certain mouvement, de ne plus être figé.e (Poirel et Corin, 2011).

On peut s'interroger sur les raisons pour lesquelles les milieux fréquentés par les jeunes n'osent pas aborder la souffrance psychotique. Étant donné que les intervenant.e.s n'ont pas été rencontré.e.s dans le cadre de ce projet, il est cependant difficile d'avoir des éléments précis. Toujours est-il que la souffrance psychotique semble un sujet tabou, une dimension difficile à toucher dans l'intervention. Comme l'expérience de la psychose est perçue comme inconnue et imprévisible, il est possible que la souffrance y étant liée crée un malaise, voire même une certaine peur.

5.3.2 La souffrance, un élément important qui affecte le lien social

Comme De Gaulejac (2009) l'explique, la souffrance sociale se comprend à travers deux dimensions: l'une subjective, l'autre objective. Tant le sentiment de mal-être personnel que la précarité des conditions de vie provoquent cette souffrance. Les récits des jeunes témoignent de cette articulation entre les dimensions subjective et objective de la souffrance. Lorsqu'on s'attarde à la détresse psychologique et aux traumatismes qu'ils ont vécus, on comprend que leur souffrance psychotique n'est pas uniquement intime, mais imbriquée au contexte et aux conditions dans

lesquels ils ont grandi. Par ailleurs, De Gaulejac (2009) énonce que cette souffrance sociale résulte également des «contradictions sociales» qu'une personne peut vivre. Les récits des jeunes mettent en évidence une absence de moyens pour sortir de leur précarité malgré leur grande volonté, pouvant provoquer une souffrance importante. Force est de constater que malgré la souffrance importante vécue par les jeunes, aucun milieu n'a osé l'aborder de cette manière.

Suivant la conceptualisation de la souffrance de Blais, Corin et Lamoureux (2008), la souffrance est un état qui affecte le lien social. En effet, cet état a une incidence sur la façon dont nous sommes en relation avec les autres, avec le monde. À cet effet, la souffrance vécue par les jeunes affecterait le lien qui les relie au monde et aux autres. Les récits mettent en évidence cette difficulté à être en lien avec le monde, surtout lorsqu'ils sont arrivés en maison d'hébergement. Effectivement, ils ont tous mentionné avoir trouvé leur arrivée dans une Auberge du coeur difficile, malgré qu'ils s'y soient sentis rapidement accueillis. Cette souffrance peut altérer la façon d'entrer en contact avec soi-même, avec les autres, avec le monde.

Par ailleurs, il est possible que les jeunes aient de la difficulté à aborder leur souffrance, tant en entrevue qu'avec leurs milieux d'intervention. Il s'agit d'un processus laborieux et douloureux qui nécessite du temps.

5.3.3 Les milieux de vie: des lieux privilégiés pour accueillir les jeunes dans leur globalité

Les milieux de vie semblent des lieux privilégiés pour accueillir les jeunes dans leur intégralité. D'une part, les jeunes ont développé un sentiment d'appartenance envers les Auberges du coeur, certains plus que d'autres. D'autre part, les Auberges du coeur préconisent l'approche globale et utilisent l'éducation populaire pour soutenir le développement de l'autonomie des jeunes. Comme les jeunes habitent dans ces maisons, ces espaces deviennent des lieux privilégiés pour essayer de nouvelles façons de faire. Au-delà de cette appartenance ressentie par les jeunes, il serait intéressant de réfléchir à des façons d'utiliser ces espaces ouverts et accueillants pour en faire des espaces également ouverts à la souffrance.

5.4 Comment pouvons-nous accueillir la souffrance psychotique?

On constate que le réductionnisme de l'approche biomédicale montre les limites de cette approche pour cerner le sens de la psychose. Aussi, la prise en compte de la subjectivité, du contexte social et des traumatismes s'avère pertinente pour construire un certain sens avec l'expérience de psychose. Cela dit, à partir des récits récoltés, les espaces offerts aux jeunes ayant vécu une expérience de psychose apparaissent peu ouverts à accueillir leur souffrance, qui fait pourtant partie intégrante de cette expérience. Comment pouvons-nous accueillir la souffrance psychotique, telle que vécue par les jeunes?

5.4.1 La place de l'écoute

Il apparaît pertinent de réfléchir à des pistes pour l'intervention et la pratique du travail social. Il serait ambitieux de s'attendre à ce que tous les milieux d'intervention proposent un soutien thérapeutique de longue durée aux jeunes, tel qu'offert dans certaines ressources alternatives de traitement en santé mentale. Par contre, les travaux de Poirel et Corin (2011) soulèvent des pistes de réflexion intéressantes et utiles pour l'intervention, plus largement. D'une part, le sentiment d'être accueilli.e et écouté.e dans sa souffrance est essentiel pour les personnes. D'autre part, Kean (2009) et Humpston (2014) soulevaient l'importance de s'intéresser à la souffrance des personnes au-delà des symptômes cliniques. Humpston (2014) précise même qu'il est plus sensible et approprié d'aborder l'expérience de la psychose dans sa composante subjective («what was it like?») plutôt que dans une perspective étiologique («how did it happen?»). Cette sensibilité à la souffrance semble être une piste intéressante, qui ne nécessite ni formation particulière, ni expertise quelconque, mais plutôt un savoir-être.

Les ressources alternatives en santé mentale, notamment celles qui s'identifient comme ressources alternatives de traitement, misent sur une approche holistique pour appréhender les problèmes de santé mentale. À cet effet, l'accompagnement thérapeutique passe par l'écoute et l'accueil de l'autre, permettant aux personnes d'entrer en contact avec leur souffrance intime. Au-delà de la réponse aux besoins fondamentaux, le soutien offert par ces ressources vise à amener les personnes à se «re-mobiliser, se re-mettre en mouvement, parfois aussi de ré-introduire de la vie, du vivant»

(Poirel et Corin, 2011, p.123). Ce soutien permet aux personnes de retrouver une reconnaissance de soi ainsi qu'un sentiment d'ancrage dans le monde qui les entoure (Poirel et Corin, 2011).

5.4.2 Le décloisonnement

Il semblerait que les services sociaux et les milieux communautaires soient de plus en plus axés sur des champs d'expertise spécifiques. On voit apparaître différentes cliniques spécialisées dans les services sociaux, et les milieux communautaires ne sont pas non plus épargnés par ce phénomène. Ce cloisonnement contribue, en quelque sorte, à s'éloigner de l'approche globale, ce qui peut nuire à la façon d'appréhender et soutenir les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, ou tout autre problème social. Comme le souligne Fontaine, l'approche globale vise à «éviter la réduction autant macrosociologique que micropsychologique des réalités» et laisse place à la prise en compte des aspects structurels, relationnels et subjectifs pour analyser la situation d'une personne (Fontaine dans ROC-03, 2012, p.25). Cela dit, on ne peut réduire l'approche globale à la diversification des expertises autour d'une même personne. Au contraire, la multiplication d'expertises «tend à renchérir une logique de compartimentalisation qui contribue davantage au morcellement de la réalité qu'à la prise en compte de [la] complexité et de [la] singularité [de la personne]» (Quirion et Di Gennero cités par Fontaine, dans ROC-03, 2012, p.27). En ce sens, le cloisonnement dans l'organisation des services et dans les milieux communautaires peut contribuer à ce morcellement de la réalité des jeunes rencontrés dans le cadre du projet.

De Gaulejac (2009) propose de décloisonner les disciplines pour cerner davantage la complexité de la souffrance. Il est d'avis que les réponses actuellement offertes aux personnes ont plutôt tendance à «psychologiser» les problèmes sociaux, mettant de côté la souffrance sociale qui les accompagne. Il semble que le décloisonnement des disciplines serait une piste intéressante pour mieux soutenir les jeunes ayant vécu une expérience de psychose, qui permettrait d'autant plus de rendre compte de la complexité de cette expérience. Ce décloisonnement permettrait également de se (re)brancher sur l'essence de l'approche globale, qui est au cœur du projet de l'action communautaire autonome, et donc des Auberges du cœur du Québec.

5.5 Les répercussions de l'exclusion sociale

Les récits des jeunes soulèvent l'importance qu'a eue le passage en maison d'hébergement dans leur parcours. L'élément le plus marquant de leurs récits est la valeur accordée au sentiment d'appartenance qu'ils ont vécu dans les auberges du coeur. Cette forme d'inclusion sociale a joué un rôle important dans leur vie, notamment sur leur façon de vivre après avoir vécu une expérience de psychose. Malgré que ces espaces semblaient peu disposés pour accueillir la souffrance intime vécue par les jeunes, ceux-ci ont joué un rôle de lieu sécuritaire et sécurisant, permettant de développer un sentiment d'appartenance et une certaine estime de soi.

5.6 Les apports pour l'intervention et le travail social

Ce mémoire se voulait une exploration d'un sujet peu abordé dans les écrits scientifiques. En effet, l'expérience subjective de la psychose chez de jeunes adultes hébergés en Auberge du cœur n'a jamais été analysée de manière approfondie. De façon générale, ce mémoire montre que la prise en compte de la subjectivité et du point de vue des jeunes permet de mieux comprendre la complexité de l'expérience de la psychose. En concordance avec les écrits scientifiques, la surreprésentation du modèle biomédical dans l'abord de la psychose engendre un certain réductionnisme, laissant peu d'espace à d'autres paradigmes. À cet égard, ce mémoire illustre, modestement, que cette surreprésentation du modèle biomédical est présente dans les milieux d'intervention, que ce soit dans le réseau public ou dans le milieu communautaire.

La Fédération internationale des travailleurs sociaux (FITS) propose une définition générale du travail social, où cette profession est ancrée dans la pratique tout en étant une discipline académique (FITS, 2020, en ligne). J'ai élaboré ce mémoire en me basant sur ma pratique, me permettant d'approfondir les connaissances théoriques de la profession. Rappelons la définition de cette pratique selon la Fédération internationale des travailleurs sociaux (FITS) :

Le travail social est une profession basée sur la pratique et une discipline académique qui favorise le changement et le développement social, la cohésion sociale, ainsi que l'autonomisation et la libération des personnes. Les principes de justice sociale, les droits de l'homme, la responsabilité collective et le respect de la diversité sont au cœur du travail social. Soutenu par les théories du travail social, des sciences sociales, des sciences humaines et des connaissances autochtones, le travail social engage les personnes et les structures à

relever les défis de la vie et à améliorer le bien-être. La définition ci-dessus peut être amplifiée aux niveaux national et / ou régional. (FITS, en ligne)

Ce mémoire rend compte de l'importance que j'accorde au pouvoir d'agir et à l'émancipation des jeunes que j'ai rencontrés. Malgré certaines limites méthodologiques non négligeables, ce mémoire permet de réfléchir sur la place des jeunes dans les différents services et milieux, et contribue à développer une posture critique et conscientisée pour naviguer dans l'univers de l'intervention sociale. Par ailleurs, le savoir expérientiel et la subjectivité sont des aspects essentiels au développement des connaissances relativement à la psychose. La prise en compte de la parole des jeunes permet de mieux saisir leur réalité et ainsi agir pour améliorer leurs conditions de vie. Cela s'inscrit également dans les principes et valeurs de la pratique du travail social.

Au niveau de l'intervention plus spécifiquement, les résultats du mémoire illustrent certains manques dans différents milieux d'intervention. Plus spécifiquement, il apparaît pertinent de s'intéresser au point de vue des personnes avec qui l'on intervient en tant que travailleuse sociale, ce que les jeunes rencontrés ont trop peu connu. La place de l'écoute est pourtant centrale et me semble être une des qualités premières à l'intervention sociale. À cet effet, Galbrun (2018), qui a réalisé une étude auprès de travailleurs sociaux ayant une pratique en santé mentale, suggère que la perception d'une écoute idéale est fondamentalement liée au sentiment d'être considéré.e par l'autre. Plus encore, il précise l'importance «du sentiment de non-jugement, de ne pas avoir d'attentes face à un changement ou d'avoir une décision à prendre» (Galbrun, 2018, p.113). Mon mémoire a mis en évidence que malgré que l'écoute occupe une place centrale pour les personnes, celle-ci semble absente dans les différents milieux où gravitent les jeunes. En effet, les jeunes ont souvent rapporté se sentir jugés, voire peu considérés, par différentes personnes ayant été impliquées auprès d'eux. À cet égard, il apparaît essentiel de rester attentif à la qualité de notre écoute lorsque nous sommes dans l'intervention.

5.7 Les limites de la recherche

Il est nécessaire de souligner les limites de cette étude. D'une part, un petit nombre d'entrevues a été réalisé. Après un long processus de recrutement, seulement six jeunes ont finalement participé au projet de recherche. Également, les entrevues ont pour la plupart été relativement brèves,

notamment parce que les jeunes étaient tous en situation d'itinérance, pour la plupart épuisés, et vivaient un certain malaise à aborder l'expérience de la psychose dans un contexte de recherche. Compte tenu de la difficulté des jeunes à verbaliser sur l'expérience de psychose, le matériel disponible pour l'analyse était relativement restreint, ce qui constitue une limite indéniable. Par ailleurs, cette recherche a représenté une exploration en profondeur, permettant de réfléchir autrement au phénomène de la psychose chez de jeunes adultes ayant vécu une situation d'itinérance.

Dans un autre ordre d'idée, il aurait été intéressant d'élargir l'objet de recherche et s'intéresser également au point de vue des intervenant.e.s des différents milieux d'intervention fréquentés par les jeunes. Cela aurait permis de nuancer le troisième objectif de recherche, portant sur les espaces ouverts (ou non) aux jeunes pour faire sens avec l'expérience de psychose. Certains constats qui ressortent de l'analyse des récits des jeunes auraient pu être nuancés et mis en dialogue avec la réalité de l'intervention, ce qui aurait été pertinent. Cela dit, le point de vue des intervenant.e.s n'était pas nécessaire pour répondre à la question de recherche, qui visait à cerner le sens et les significations de l'expérience de psychose selon des jeunes concernés intimement par cette expérience.

5.8 Pistes pour des recherches futures

En lien avec les limites présentées, différentes pistes peuvent être envisagées pour des recherches futures. Ainsi, il serait intéressant de rencontrer davantage de jeunes pour avoir un plus large échantillonnage et ainsi mieux appuyer la validité des constats observés. Également, il serait intéressant de rencontrer des jeunes ayant une proximité différente avec leur expérience de psychose. En effet, le délai entre l'expérience de psychose et l'entretien pourrait avoir une incidence sur la capacité à mettre en mots et leur façon de concevoir l'expérience.

Conclusion

Il est impossible de clore ce mémoire sans mentionner les six jeunes qui ont participé au projet. Ma préoccupation première était de rendre justice à leurs histoires, de faire vivre leur parole. J'espère que tout ce respect ressort du projet et que leur vécu est reçu avec bienveillance. William, Justin, Cédric, Guillaume, Yohan et Sébastien, sans vous, ce projet ne serait pas ce qu'il est, et je ne serais pas la travailleuse sociale que je deviens.

Rappelons que la démarche de recherche a permis d'illustrer la complexité de l'expérience de la psychose, et de montrer que celle-ci est difficile à saisir pour de jeunes adultes ayant vécu une situation d'itinérance. Cette recherche avait trois objectifs, soient : 1) cerner la compréhension des jeunes à l'égard de leur(s) expérience(s) de psychose; 2) comprendre l'influence des différents discours dans l'expérience de la psychose; et 3) dégager les espaces qui leur sont ouverts (ou non) pour essayer de faire sens avec l'expérience.

Les récits des jeunes rencontrés ont mis en évidence des parcours de vie très difficiles caractérisés notamment par de l'adversité, des traumatismes et de la désaffiliation sociale. En effet, les jeunes ont livré des témoignages touchants, marqués par de nombreuses d'embûches. Les analyses semblent aussi montrer la difficulté à comprendre, saisir et verbaliser les expériences de psychose vécues par les jeunes. À cet effet, la psychose semble être une expérience s'accompagnant d'un sentiment d'étrangeté et de grande incompréhension. La compréhension des jeunes de ce phénomène semble grandement teintée des interventions reçues et en ce sens, elle apparaît largement en concordance avec l'approche biomédicale. Les jeunes abordent beaucoup l'expérience en parlant de symptômes psychotiques, de médication et de traitement. Il semblerait que le discours biomédical ait été le seul leur ayant été présenté. Considérant les parcours de vie houleux de ces jeunes, il apparaît essentiel de mentionner que les milieux d'intervention peuvent devenir des piliers importants dans leur quotidien. Or, on constate que les jeunes n'ont pas trouvé d'espaces particulièrement enclins à accueillir la souffrance intime et psychotique. Ils ont surtout été orientés vers des solutions biomédicales pour atténuer la souffrance telle que la médication, et ont été mobilisés dans des démarches de réinsertion socioprofessionnelle. Cette étude met donc en évidence combien le

réductionnisme de l'approche biomédical apparaît bien présent dans l'intervention sociale, autant dans les milieux institutionnels que communautaires.

Mon expérience professionnelle dans une Auberge du cœur me rappelle à quel point les milieux de vie sont des lieux riches pour explorer de nouvelles approches. Il me semble que ces espaces sont des lieux privilégiés pour repenser l'intervention. Évidemment, ces ressources sont sous-financées et le roulement de personnel est une réalité bien présente. Loin de moi la volonté de renvoyer à ces groupes une responsabilité supplémentaire dans le contexte actuel. Cela dit, je persiste à croire que l'accueil de la souffrance fait partie intégrante de l'approche globale et qu'en ce sens, les Auberges du cœur pourraient être concernées. Soulignons également que ces groupes travaillent de plus en plus avec des jeunes ayant vécu une expérience de psychose, et qu'en ce sens, il me semble intéressant de réfléchir à des pistes de solutions pour mieux intervenir auprès des jeunes.

Il semblerait que la question du réductionnisme de l'approche biomédicale soit chose bien connue. Cette question est discutée, critiquée et étudiée depuis un certain temps déjà, et des mouvements dénoncent la médicalisation des problèmes sociaux et des expériences troublantes comme celle de la psychose. Le travail social m'apparaît une discipline privilégiée pour réfléchir à cette question, mais surtout pour mettre en place des pistes d'action concrètes. Je m'interroge sur les raisons pour lesquelles la capacité à être dans l'écoute est difficilement atteignable. Je me demande ce qui nous rend inconfortables dans l'accueil de la souffrance psychotique, mais aussi de la souffrance humaine plus largement. Le travail social place les travailleuses dans des postures paradoxales, l'une axée sur la coercition, l'autre sur la facilitation et l'accompagnement. À la fois nous devons agir selon des lois, assurer une gestion du risque et protéger. À la fois, nous devons accompagner, défendre des droits, revendiquer l'amélioration des conditions de vie des personnes marginalisées. Ces paradoxes rendent la pratique du travail social complexe, et je crois qu'ils contribuent au malaise des intervenant.e.s d'être dans l'écoute et l'accueil de la souffrance.

Malgré ces défis, il est important de souligner que le travail social occupe une place fondamentale dans l'intervention en santé mentale. D'une part, la notion de rétablissement est au cœur du projet professionnel des travailleuses sociales. Bien que le rétablissement soit un concept polysémique

suscitant plusieurs débats théoriques, scientifiques et cliniques, cette notion fait partie intégrante de notre profession. Bergeron-Leclerc et al. (2019) proposent quatre différentes représentations du rétablissement, ayant chacune leurs particularités : biomédicale; professionnelle; des personnes utilisatrices de services; des personnes survivantes. La représentation professionnelle du rétablissement «s'ancre dans une conception biopsychosociale des troubles mentaux» et «s'arrime parfaitement avec l'objet du travail social» (Bergeron-Leclerc et al., 2019, p.66). À cet égard, les travailleuses sociales sont reconnues pour leur expertise et pour le soutien qu'elles offrent aux personnes vivant avec un problème de santé mentale afin d'améliorer leur fonctionnement social (Bergeron-Leclerc et al., 2019, p.67).

D'autre part, la représentation du rétablissement par les personnes survivantes s'arrime à mon objet d'étude et aux constats qui ressortent de ma démarche de recherche. Cette représentation pose les personnes survivantes en posture de revendication, dénonçant notamment la médicalisation des problèmes sociaux et de la souffrance (Bergeron-Leclerc et al., 2019, p.71). Cette représentation suggère que le rétablissement passe par une réappropriation du pouvoir d'agir, individuel et collectif, ainsi que par la capacité à vaincre les effets de la stigmatisation et de l'exclusion (Bergeron-Leclerc et al., 2019, p.71). Cette vision critique du rétablissement nous rappelle l'importance de s'intéresser aux enjeux sociaux qui affectent directement le bien-être des personnes avec qui l'on intervient, et surtout que des solutions résident dans l'exercice de défense collective des droits et de promotion des droits sociaux. Ces éléments sont au cœur de la pratique du travail social, particulièrement dans le domaine de la santé mentale. Ils ont également été au cœur de ma pratique comme intervenante auprès de jeunes en situation d'itinérance. La contribution des travailleuses sociales, sur les plans cliniques et scientifiques, est sans contredits pertinente pour améliorer les conditions de vie des personnes marginalisées. Rappelons-nous également que notre rôle est d'offrir des espaces ouverts, inclusifs et sécuritaires pour accueillir la souffrance, et que cet accueil favorise l'implication des personnes dans des luttes collectives qui les concernent.

Bibliographie

- Aktouf, O. (2006). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations: une introduction à la démarche classique et une critique*. J.-M. Tremblay.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5 (5e ed.)*. Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.dsm02>
- Andreasen, N. C. (1997). The evolving concept of schizophrenia: from Kraepelin to the present and future. *Schizophrenia Research*, 28(2 3), 105–109.
- April, J. et Larouche, H. (2006). L'adaptation et la flexibilité d'une chercheuse dans l'évolution de sa démarche méthodologique. *Recherches qualitatives*, 26 (2), 145-168.
- Association des groupes d'intervention en défense de droit en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (2010). *Mythes en droits de la santé mentale : enjeux sociaux et juridiques*. En ligne. Consulté à l'adresse : http://www.agidd.org/wp-content/uploads/2013/11/Mythes_2010.pdf
- Aulagnier, P. (2003). *La violence de l'interprétation (7^e éd.)*. Presses universitaires de France.
- Bemben, L. (2016). « La violence, sous quelque forme qu'elle se manifeste, est un échec ». *Repères éthiques*. Janvier, février, mars.
- Bergeron-Leclerc, C., Morin, M., Dallaire, B., & Cormier, C. (Eds.). (2019). *La pratique du travail social en santé mentale: Apprendre, comprendre, s'engager*. Québec: Presses de l'Université du Québec. Retrieved February 24, 2021, from <http://www.jstor.org/stable/j.ctvjk2vfh>
- Bertaux, B. (1981). *Biography and society : the life history approach in the social sciences*. Londre: SAGE Publications. 306p.
- Bertaux, D. (2010). *L'enquête et ses méthodes : Le récit de vie (3^e éd.)*. Paris : Armand Colin.
- Bleuler, E. (1950). *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. New York : International Universities Press. 548p.
- Berger, P., et Luckmann, T. (1986). *La construction sociale de la réalité*. Traduit de l'anglais par Pierre Taminioux. (Méridiens Klincksieck). Paris.

- Blais, L., Corin, E. et Lamoureux, J. (2008) *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*. Presses de l'Université Laval. 270p.
- Blankenburg, W. (1971). *La perte de l'évidence naturelle*. France : Presses Universitaires de France.
- Boydell, K. M., Stasiulis, E., Volpe, T., et Gladstone, B. (2010). A descriptive review of qualitative studies in first episode psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 4(1), 7-24.
- Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. *Recherches qualitatives*, 8, 7–36.
- Cermolacce, M., Naudin, J., Vion-Dury, J., Pringuey, D., et Azorin, J.-M. (2011). Le délire schizophrénique, entre approche objective et expérience subjective. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(1), 51-53.
- Chanfrault-Duchet, M.-F. (1987). Le récit de vie : donnée ou texte? *Cahiers de recherche sociologique*, 5(2), 11-28.
- Continuum Santé Mentale Jeunesse (2019). *Clinique JAP : Historique et mission*. <http://premierepisode.ca/clinique-jap/>
- Côté, P-B. (2013). Les figures de l'intimité en situation de rue: une pluralité d'expériences chez les jeunes à Montréal (Thèse de doctorat). Université de Montréal.
- Cooper, D. (1970). *Psychiatrie et anti-psychiatrie* (traduit par Michel Braudeau). Paris : Seuil.
- Corin, E. (1993). Présentation. Les détours de la raison. Repères sémiologiques pour une anthropologie de la folie. *Anthropologie et Sociétés*, 17(1-2), 5-20.
- Corin, E. (2002). Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie? Retrouver sa voix? *Santé mentale au Québec*, 27(1), 65-82.
- Corin, E. (2003). À l'ombre de la psychose... des tracés en creux aux marges de la culture. *Cahiers de psychologie clinique*, 21(2), 197-218.
- Corin, E., Poirel, M-L. et Rodriguez, L. (2011). *Le mouvement de l'être : paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*. Presses de l'Université du Québec. 198p.
- De Gaulejac, V. (2009). Souffrances objectives, souffrances subjectives. Dans Périlleux, T. & Cultiaux, J. (2009). *Destins politiques de la souffrance*. Toulouse, France: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.peril.2009.01>

- De Villers, G., & Jossart, C. (2010). Comment les recherches narratives peuvent-elles rendre compte des dynamiques de construction de projet? Dans Paquay, L. et al. (dir), *L'analyse qualitative en éducation*. Repéré à : <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-education--9782804150518-page-213.htm>
- Fédération internationale des travailleurs sociaux (FITS). (2020). *Définition globale du travail social*. Repéré à <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- Galbrun, F. (2018). *L'écoute dans le travail social clinique en santé mentale : l'impact d'une parole délirante sur l'idéal*. [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/20720>
- Greissler, É., Morissette, I., & René, J.-F. (2018). Les pratiques d'action collective des Auberges du coeur : entre conceptions de l'autonomie et réalités de l'intervention: Le point de vue des intervenants. *Nouvelles pratiques sociales*, 29(1-2), 121-138. <https://doi.org/10.7202/1043396ar>
- Hopper, E., Bassuk, E. L., et Olivet, J. (2010). Shelter from the Storm: Trauma-Informed Care in Homelessness Services Settings. *The Open Health Services and Policy Journal*, 3, 80-100.
- Humpston, C. S. (2014). Perplexity and Meaning: Toward a Phenomenological « Core » of Psychotic Experiences. *Schizophrenia Bulletin*, 40(2), 240-243.
- Jaspers, K. (1968). *General psychopathology*. University of Chicago Press.
- Kraepelin, E. (1992). Die Erscheinungsformen des Irreseins: (The manifestations of insanity). *History of Psychiatry*, 3(12), 509–529.
- Kean, C. (2009). Silencing the Self: Schizophrenia as a Self-disturbance. *Schizophrenia Bulletin*, 35(6), 1034-1036.
- Laing, R.D. (1970). *Le moi divisé : de la santé mentale à la folie* (traduit par Claude Elsen). Paris : Stock. 184p.
- Lewis, B. (2011). Narrative and psychiatry : Current Opinion. *Psychiatry*, 24(6), 489-494.
- Lewis, B. (2014). Taking a narrative turn in psychiatry. *The Lancet*, 383(9911), 22–23.

- Longneaux, J.-M. (2007). La souffrance comme exemple d'une phénoménologie de la subjectivité. *Collection du Cirp*, 2, pp. 61 à 73. Repéré à <http://www.cirp.uqam.ca/documents%20pdf/Collection%20vol.%202/6%20Longneaux.pdf>
- Martin, B., et Piot, M.-A. (2011). Approche phénoménologique de la schizophrénie. *L'information psychiatrique*, 87(10), 781-790.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2018). *Cadre de référence : Programmes d'interventions pour Premiers épisodes psychotiques (PIPEP)*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-914-12W.pdf>
- Mouvement Jeunes et santé mentale. (2017). La médicalisation des problèmes sociaux des jeunes : un enjeu de société ! En ligne. Consulté à l'adresse : http://media.voog.com/0000/0040/8957/files/M%C3%A9moire%20Mouvement%20des%20jeunes%20en%20sant%C3%A9%20mentale%20FRESQue%2028%20f%C3%A9vrier%202017_.pdf
- Ouellet-Plamondon, C., & Abdel-Baki, A. (2011). Jeune, urbain... mais psychotique : l'importance du travail de proximité. *Santé mentale au Québec*, 36(2), 33-51. <https://doi.org/10.7202/1008589ar>
- Peter, O. et Jungbauer, J. (2018). Diagnosis Talk and Recovery in People with a Mental Illness: A Qualitative Study and Perspectives for Clinical Social Work. *Clinical Social Work Journal*. pp.1-11. <https://doi.org/10.1007/s10615-018-0646-9>
- Poirel, M.-L., et Corin, E. (2011). Revisiter la notion de traitement à partir de récits de personnes usagères, d'intervenants et de responsables de ressources alternatives en santé mentale : la question de la subjectivité. *Santé mentale au Québec*, 36(1), 115-130.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (Dir.) : *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin éditeur.
- Regroupement des Auberges du cœur du Québec (RACQ). (2019). Mission, principes et historique. En ligne. Consulté à l'adresse : <https://www.aubergesducoeur.org/le-regroupement/mission-principes-et-histoire>
- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). (2009). L'alternative en santé mentale. En ligne. Consulté à l'adresse : http://www.rrasmq.com/publications/Philosophie_Histoire_Pratiques/Promotion_Alternative.pdf

- Rhéaume, J. (2008). Quand l'histoire devient agissante. Dans De Gaulejac, V. et Legrand, M. (dir.), *Intervenir par le récit de vie* (p. 63–88). France : ERES.
- Rhéaume, J. (2013). Raconter sa vie : avec quels savoirs et pour quoi faire ? Dans Delory-Momberger, C. et Niewiadomski, C. (dir.), *La Mise en récit de soi: Place de la recherche biographique dans les sciences humaines et sociales* (p.103-114). France : Presses universitaires du Septentrion.
- ROC-03. (2012). *L'approche globale : contexte et enjeux – réflexions d'un collectif d'auteurs*. Consulté à l'adresse : http://www.roc03.com/files/Recueil_approche_globale.pdf#page=24
- Rodriguez del Barrio, L., et Poirel, M.-L. (2007). Émergence d'espaces de parole et d'action autour de l'utilisation de psychotropes : La Gestion autonome des médicaments de l'âme. *Nouvelles pratiques sociales*, 19(2), 111-127.
- Strauss, J. S. (1989). Subjective experiences of schizophrenia: Toward a new dynamic psychiatry: II. *Schizophrenia Bulletin*, 15(2), 179-187.
- Szasz, T. S. (1960). The myth of mental illness. *American Psychologist*, 15(2), 113-118.
- Whitley, R., et Berry, S. (2013). Trends in Newspaper Coverage of Mental Illness in Canada: 2005–2010. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 58(2), 107-112. <https://doi.org/10.1177/070674371305800208>
- Woods, A. (2011). *The Sublime Object of Psychiatry: Schizophrenia in Clinical and Cultural Theory*. Oxford, New York: Oxford University Press.

Annexes

A. Grille d'entrevue

GRILLE D'ENTREVUE

- 1) Est-ce que tu peux me parler de toi?
- 2) Peux-tu me parler de ton arrivée à l'Auberge du cœur? Comment t'es-tu senti? Comment a été ton accueil?
- 3) Peux-tu me parler de ton arrivée à la clinique PEP? Comment a été ton accueil?
 - a. Tu parles de «psychose», qu'est-ce que ça veut dire pour toi?
 - b. As-tu déjà parlé de ces expériences avec des intervenants de l'auberge? Comment t'es-tu senti?
- 4) Quels sont des moments importants dans ta vie?
- 5) Quels sont des moments plus difficiles?
- 6) Est-ce qu'il y a eu des moments de crise?
- 7) Qu'est-ce que tu travailles à la clinique PEP?
- 8) Qu'est-ce que tu travailles à l'Auberge du coeur?
- 9) Quels sont tes rêves, tes projets?

B. Affiche pour le recrutement



Tu as des liens avec une clinique PEP et tu as envie de parler de ta trajectoire, de ton histoire ? Contacte-moi par téléphone ou par courriel. Tu recevras une carte-cadeau de 15\$ pour ta participation (épicerie, cinéma, restaurant ou pharmacie) !

Je m'appelle Christina et je suis étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université de Montréal. Je fais un projet de recherche et je m'intéresse à la santé mentale et à l'histoire des jeunes des auberges du cœur. Si tu as des questions, je peux y répondre à tout moment.

C. Formulaire de consentement

L'expérience de la psychose : récits et trajectoires des jeunes des Auberges du cœur

Description du projet

Ce projet est dirigé par Christina Charron-St-Pierre, étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université de Montréal. La directrice est Marie-Laurence Poirel, professeure à l'École de travail social. Ce projet vise à comprendre comment les jeunes des Auberges du cœur vivent des expériences particulières en santé mentale. Plus précisément, on s'intéresse au sens et aux significations de ces expériences particulières, voire étranges. Entre 6 et 8 jeunes résident.es ou ancien.nes, de différentes Auberges seront rencontré.e.s. Les jeunes doivent aussi avoir un suivi avec une clinique PEP (Premier épisode psychotique).

Ce que le projet implique

Vous participerez à une entrevue individuelle avec l'étudiante. Lors de cette entrevue, elle vous posera des questions sur votre trajectoire personnelle, vos différentes démarches, votre point de vue sur vos différents suivis. L'entrevue durera environ 45 minutes. Il est aussi possible de la faire en deux moments différents. L'entrevue sera enregistrée afin de pouvoir retranscrire ce que vous aurez dit. Vous pouvez refuser l'enregistrement et l'étudiante prendra des notes de ce que vous dites.

Risques et avantages à participer

Il est possible que vous viviez des émotions fortes en lien avec certaines questions, car vous aurez à parler de moments plus difficiles. Si cela se produit, vous pourrez sortir de l'entrevue et parler avec des intervenant.es de votre auberge du cœur. Aussi, vous n'êtes pas obligé.e de répondre à toutes les questions. Si jamais vous voulez mettre fin à l'entrevue, vous avez le droit à n'importe quel moment.

Un certificat-cadeau pour le cinéma ou une carte-cadeau d'un restaurant d'une valeur de 15\$ vous sera remis pour votre participation. Également, votre participation pourrait nous aider à mieux

comprendre comment les jeunes des Auberges du cœur vivent des expériences particulières en santé mentale.

Résultats

Les résultats feront partie du mémoire de maîtrise de l'étudiante. Ils seront présentés à une assemblée générale du Regroupement des auberges du cœur. Les participant.es seront invité.es à y assister et à présenter les résultats, si cela les intéresse. Une affiche présentant les résultats sera également disponible dans les Auberges participantes.

Protection des données personnelles

Aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée. Les enregistrements et les transcriptions seront gardés dans un bureau fermé et seules l'étudiante et la directrice de mémoire y auront accès. Toutes les informations vous concernant seront détruites 7 ans après la fin du projet. Seuls les réponses transcrites et les résultats seront gardés. Aucune information concernant votre identité ne sera gardée.

Libertés et droits de la personne participante

Vous pouvez décider de ne pas répondre à une ou plusieurs questions. Vous pouvez aussi à tout moment décider que vous ne voulez plus participer au projet et vous retirer de l'entrevue. Vous pouvez demander de détruire vos réponses. Cependant, une fois que le processus de publication des données sera enclenché, il ne sera pas possible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos réponses.

Personnes-ressources

Pour toute question, vous pouvez contacter l'étudiante par courriel à l'adresse suivante :

christina.charron-st-pierre@umontreal.ca.

Si vous avez des questions concernant vos droits ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec l'Ombudsman de l'Université de Montréal au 514-343-2100 (**frais virés acceptés**) ou au ombudsman@umontreal.ca.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en arts et en sciences de l'Université de Montréal. Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs, vous pouvez contacter le comité par téléphone au 514 343-7338 ou par courriel l'adresse ceras@umontreal.ca.

CONSENTEMENT

Déclaration de la personne participante

J'ai lu et j'ai compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire. Je, soussigné.e, consens à participer à ce projet.

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée : Oui Non

Signature de la personne participante : _____

Date : _____

Nom : _____

Prénom : _____

Engagement de la chercheure

Je certifie :

- a) Avoir expliqué à la personne participante les termes du présent formulaire de consentement;
- b) Avoir répondu aux questions de la personne participante à cet égard;
- c) Avoir clairement indiqué à la personne participante qu'elle reste libre de mettre un terme à sa participation au projet à tout moment;
- d) Avoir remis à la personne participante une copie signée et datée du présent formulaire.

Signature de la chercheure : _____

Date : _____

Nom : _____

Prénom : _____

D. Consentement verbal

CONSENTEMENT VERBAL**L'expérience de la psychose : récits et trajectoires des jeunes des Auberges du cœur****Voici les informations pour comprendre le projet :**

Je m'appelle Christina Charron-St-Pierre et je suis étudiante en travail social à l'Université de Montréal. Je suis supervisée par une professeure qui s'appelle Marie-Laurence Poirel.

Pour mon projet de maîtrise, je veux comprendre la psychose chez les jeunes des Auberges du cœur. Je veux rencontrer entre 8 et 10 jeunes. Il faut aussi que tu aies un suivi avec une clinique PEP.

Qu'est-ce que ça implique de participer à mon projet?

Tu devras faire une entrevue d'environ 45 minutes avec moi et elle sera enregistrée. Si tu ne veux pas qu'on l'enregistre, tu n'as qu'à me le dire et je prendrai des notes à la place.

Ça se peut que tu ne te sentes pas bien pendant l'entrevue parce que tu devras parler de ta psychose. Si ça arrive, tu pourras quitter l'entrevue et des intervenants de ton auberge seront là pour t'écouter.

Pour te remercier, je vais te donner une carte-cadeau du cinéma ou d'un restaurant d'une valeur de 15\$.

Quand je vais avoir les résultats, je vais les présenter à une assemblée générale du Regroupement des auberges du cœur. Si ça te tente, tu pourras les présenter avec moi ! Je vais aussi laisser une affiche avec les résultats dans ton Auberge, qui sera simple à comprendre. Ne t'inquiète pas, ce que tu vas me dire restera anonyme. Il n'y a rien qui permette de t'identifier. L'enregistrement de ton entrevue sera gardé dans un endroit barré. Il y a seulement ma directrice et moi qui pourrons y avoir accès.

N'oublie pas que tu as des droits :

Tu peux décider d'arrêter l'entrevue quand tu veux. Tu n'es pas obligé de répondre à toutes mes questions. Tu peux me demander de détruire tes réponses. Mais il faut que tu saches que je ne pourrai pas les effacer si j'ai déjà commencé à les publier.

Mon projet a été autorisé par le comité d'éthique de mon université. Si tu veux porter plainte ou si tu as des questions, tu peux appeler à ces numéros :

Ombudsman : 514-343-2100 (les frais virés sont acceptés)

Comité d'éthique : 514 343-7338