

Reconstruction et rééquilibrage du lien social: une étude exploratoire sur les rôles de l'inclusion sociale, de l'appropriation du pouvoir d'agir et de l'espoir dans le rétablissement

Michael McCubbin et Bernadette Dallaire
Université Laval

Véronique Lagrange
Centre de santé et services sociaux de la Vieille-Capitale

Hubert Wallot
Télé-Université du Québec

Christiane Bergeron-Leclerc
Université du Québec à Chicoutimi

Cécile Cormier
Institut universitaire en santé mentale de Québec

Geoffrey Nelson
Wilfrid Laurier University

Michael McCubbin, Professeur associé, École de Service social, Université Laval, Québec (Québec); Bernadette Dallaire, Professeure, École de Service social, Université Laval, Québec (Québec); Véronique Lagrange, Centre de santé et services sociaux de la Vieille-Capitale, Québec (Québec); Hubert Wallot, Professeur, Département des Sciences humaines, Lettres et Communications, Télé-Université du Québec, Montréal; Christiane Bergeron-Leclerc, Professeure, Département des Sciences humaines, Université du Québec à Chicoutimi; Cécile Cormier, Institut universitaire en santé mentale de Québec; Geoffrey Nelson, Professeur, Department of Psychology, Wilfrid Laurier University, Waterloo (Ontario).

Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à: Bernadette Dallaire, École de Service social, Pav. Charles-De Koninck, Université Laval, Québec, QC G1V 0A6; tél.: (418) 656-2131, poste 12899; télécopieur: (418) 656-3567; courriel: bernadette.dallaire@svs.ulaval.ca

RÉSUMÉ

Le paradigme du rétablissement en santé mentale remet la question de l'inclusion sociale, de l'appropriation du pouvoir d'agir et de l'espoir d'un mieux-être au cœur des approches d'intervention et des services. Dans le présent article, nous présentons les résultats du volet qualitatif ($n = 15$ participants et participantes) d'une recherche exploratoire réalisée à Québec auprès de personnes aux prises avec la schizophrénie ou des psychoses apparentées, vivant dans la communauté et suivies dans le cadre d'un programme de traitement et de réadaptation fondé sur une approche de rétablissement. Nos résultats fournissent un éclairage particulier sur les dynamiques de reconstruction et de rééquilibrage des liens sociaux dans les cheminements de rétablissement de ces personnes. Ils suggèrent ainsi que la relation entre l'inclusion sociale et l'appropriation du pouvoir d'agir est dialectique: l'inclusion sociale est facilitée par, et contribue à, l'appropriation du pouvoir. De plus, cette dialectique se vit aussi dans un changement du regard porté sur soi et sur son devenir, incluant l'espoir d'être « mieux », d'être « plus » et, surtout, d'être *avec*.

La nouvelle centralité du concept de rétablissement dans les politiques publiques en matière de santé mentale (voir par exemple Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2005) témoigne de son importance grandissante, tant dans les milieux de planification et d'intervention que dans les regroupements d'usagers (hommes et femmes) et d'ex-usagers. On s'entend sur le fait que le concept de rétablissement est le noyau d'un paradigme nouveau pour la compréhension de la santé et de la maladie mentales et la pratique en cette matière (Provencher, 2002). Ce paradigme appelle un changement radical dans les approches théoriques et empiriques en ce qui concerne les cheminements des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves tels que la schizophrénie.

Le défi est d'identifier les voies permettant de transposer ces orientations dans les services, programmes et modes d'intervention. Une telle transposition passe nécessairement par une meilleure compréhension des facteurs et dynamiques impliqués dans les parcours de rétablissement des personnes. Or les études empiriques tentant de comprendre les processus de rétablissement et leurs déterminants—facteurs et dynamiques relevant de la personne et de son environnement, incluant les modalités d'intervention—sont encore peu nombreuses. Le projet de recherche dont les résultats sont présentés ici explore ces réalités, notamment en ce qui touche l'inclusion sociale, l'appropriation du pouvoir d'agir (*empowerment*) et l'espoir, trois dimensions relevées dans la littérature récente sur le rétablissement des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves, en particulier la schizophrénie. Plus précisément, cette recherche visait à examiner: (a) comment différents facteurs individuels, environnementaux et relevant des interventions peuvent faciliter, ou au contraire faire obstacle, au rétablissement; et (b) l'interaction entre l'inclusion sociale, l'appropriation du pouvoir et l'espoir à l'intérieur des cheminements de personnes usagères.

LE RÉTABLISSMENT: UN CONCEPT PHÉNOMÉNOLOGIQUE ET TÉLÉOLOGIQUE

La notion de rétablissement dépasse les concepts traditionnels de traitement et de guérison (sans toutefois les exclure): il s'agit d'un cheminement où la personne transcende ses handicaps fonctionnels et sociaux et modifie le sens de sa vie. L'objectif est qu'elle puisse renouveler sa vision d'elle-même, qu'elle

soit en mesure d'actualiser les rôles sociaux qu'elle désire remplir (en tant que parent, conjoint ou conjointe, travailleur ou travailleuse, consommateur ou consommatrice, citoyen ou citoyenne, etc.) et qu'elle regagne du pouvoir sur sa vie, de manière à redevenir un citoyen ou une citoyenne à part entière (Allott, Loganathan, & Fulford, 2002; Repper & Perkins, 2009).

Le rétablissement n'est pas un concept clinique, parce qu'il reflète le point de vue de la personne plutôt que celui de l'intervenant ou l'intervenante. Il représente une rupture par rapport aux approches centrées exclusivement sur le traitement et la cessation ou la diminution des symptômes (Ramon, Bill Healy, & Renouf, 2007). Le rétablissement est d'abord un *processus*—avant d'être un « état » ou un « résultat »—dans lequel l'existence de l'individu se transforme, tant concrètement que subjectivement (Dallaire & McCubbin, 2008; Noiseux & Ricard, 2008; Onken, Dumont, Ridgway, Dornan, & Ralph, 2002; Provencher, 2002). Comme outil d'analyse, le rétablissement est un concept central en regard de la phénoménologie du handicap, c'est-à-dire l'étude des modes par lesquels le monde social est subjectivement vécu et interprété par les individus concernés (sur les applications de l'approche phénoménologique en santé mentale, voir Bradshaw, Peterson Armour, & Roseborough, 2007; Scheff, 1999). À l'évidence, une telle compréhension requiert, de la part de l'analyste et de l'intervenant ou l'intervenante, une attitude de rapprochement, donc l'opposé de la distanciation propre aux approches empiriques et cliniques traditionnelles.

Or pendant des décennies, les interventions de nature biomédicale/psychopharmacologique n'ont pas semblé entraîner de changement significatif dans la prévalence de la schizophrénie et des affections connexes; en parallèle, les évaluations comparatives entre différents modèles d'intervention biomédicaux ont montré des variations négligeables. On ne doit donc pas s'étonner du fait que jusqu'à récemment, les professionnels et professionnelles—ainsi que les proches des personnes atteintes—aient considéré la schizophrénie comme une maladie incapacitante et, surtout, chronique (Harding, Brooks, Ashikaga, Strauss, & Breier, 1987; Harding & Sahniser, 1994; Hegarty, Baldessarini, Tohen, Waternaux, & Oepen, 1994; McHugo, Drake, Teague, & Xie, 1999).

Toutefois, de plus en plus de données viennent mitiger ces pronostics peu encourageants. Si environ 10 % des patients et patientes souffrant de schizophrénie demeurent sévèrement atteints sur de longues périodes, de 40 % à 70 % se rétablissent ou connaissent des améliorations significatives (Jablensky et al., 1992; Ramon et al., 2007; Silverstein & Bellack, 2008). Ainsi, sur le court terme, des études cliniques faisant autorité indiquent que de 20 % à 25 % des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie évoluent de manière favorable: à noter que ce pourcentage concerne non seulement les personnes ayant reçu un traitement médical en milieu hospitalier, mais aussi celles qui ont profité d'un « ajustement social » n'impliquant pas de traitements médicaux spécifiques et celles qui ont connu une « rémission spontanée » (Lalonde & Grunberg, 1988). En parallèle, dans une étude longitudinale s'étalant sur 23 années, Bleuler (1968) a montré que 66 % des patientes et patients admis pour une seule fois et 53 % admis plus d'une fois s'étaient rétablis (c.-à-d., les symptômes étaient moins perturbants ou avaient disparu). Ces données longitudinales sont appuyées par la nouvelle littérature émergeant du « mouvement du rétablissement » en santé mentale, un corpus d'études centrées sur les expériences et cheminements tels que relatés par les usagers eux-mêmes et témoignant de/revendiquant la possibilité de se rétablir (voir par exemple Bassman, 2001; Bradshaw et al., 2007; Deegan, 1997; Keogh, 2004; Ridgway, 2001; Siebert, 2000).

Plusieurs définitions du rétablissement ont été proposées. On peut cependant retenir celle qui a été formulée par Onken et ses collègues (2002, 2007), selon lesquels le rétablissement est le produit d'une interaction dynamique entre: (a) les caractéristiques de l'individu (le soi/la personne comme un tout, l'espoir/sentiment que les choses ont un sens et une raison); (b) les caractéristiques de l'environnement (ressources matérielles de base, relations sociales, activités valorisantes, soutien des pairs, services formels, personnel des services formels); et (c) les caractéristiques de l'interaction entre les deux (espoir, choix, pouvoir d'agir, indépendance, interdépendance).

Le rétablissement est un processus dans lequel la personne arrive à transcender une situation marquée par des atteintes physiques et/ou mentales, des limites fonctionnelles ou un handicap social; ce processus inclut des dimensions interreliées tel que la redéfinition et l'expansion du soi, la relation à l'espace temporel, le pouvoir d'agir et la relation aux autres (Provencher, 2002; Repper & Perkins, 2009). Comme nous l'avons vu, même s'il s'agit d'une expérience vécue et interprétée au niveau individuel, le rétablissement suppose l'interaction entre des éléments relevant de la personne concernée et des facteurs provenant de l'environnement, auxquels s'ajoutent des éléments provenant des interventions professionnelles. À travers cette interaction, la personne en processus de rétablissement s'approprie (ou, plus justement, se réapproprie) graduellement le contrôle sur le sens de sa vie: ici, *sens* réfère à la fois à la *signification* qui lui est donnée et à la *direction* qu'elle prend—c.-à-d., dans quelle mesure celle-ci se déroule suivant les objectifs fixés par la personne (d'où le caractère à la fois phénoménologique et téléologique¹ du concept de rétablissement). Notons que ces objectifs peuvent eux-mêmes se transformer avec le temps; ainsi, des « possibles » jusque-là impensables ou même inconnus sont graduellement envisagés, à mesure que la personne vit des expériences, perspectives et sentiments nouveaux dans son cheminement de rétablissement.

Facteurs facilitants et obstacles au rétablissement

Qu'est-ce qui facilite le rétablissement? Qu'est-ce qui lui fait obstacle? Les connaissances scientifiques en cette matière sont encore en développement. On sait cependant que des facteurs s'inscrivant directement ou indirectement dans l'univers des liens sociaux (donc l'interaction individu-environnement), tels l'inclusion sociale, l'appropriation du pouvoir d'agir et l'espoir, seraient déterminants.

L'inclusion sociale signifie la possibilité d'appartenir à des réseaux sociaux dans lesquels on développe des liens d'amitié, on assume des rôles et on se sent valorisé et appuyé; d'être membre d'une communauté; de s'adonner à des activités significatives (travail, bénévolat, etc.); de s'impliquer comme consommateur ou consommatrice et citoyen ou citoyenne. L'inclusion sociale jouerait un rôle crucial dans le rétablissement (Davidson, Stayner, Nickou, Styron, & Chinman, 2001; Onken et al., 2002; Repper & Perkins, 2009; Ridgway, 2001). Notamment, l'implication d'une personne significative (parent, ami ou amie, intervenant ou intervenante) croyant dans le potentiel de la personne et par là, suscitant l'espoir chez celle-ci (Davidson et al., 2001; Smith, 2000) s'avère déterminante. L'inclusion via la participation à des activités significatives telles que le travail est également soulignée dans de nombreux écrits. Le travail est une expérience valorisante qui permet d'accroître le sentiment de compétence et d'estime de soi (Ridgway, 2001). Parce qu'il est rémunéré, il apporte des revenus qui augmentent le sentiment de contrôle et d'indépendance chez l'individu (Smith, 2000; Warner, 2009).

Or le contrôle et l'indépendance (ainsi que, par extension, l'interdépendance), qu'ils soient objectifs ou perçus, sont des composantes essentielles de l'appropriation du pouvoir d'agir, c'est-à-dire le processus par lequel l'individu devient capable d'influencer l'aménagement et le cours de sa vie en prenant des décisions qui le concernent directement ou concernent la communauté où il vit (Gutiérrez, 1992; McCubbin, Cohen, & Dallaire, 2003). À travers le processus de décision et d'action, ses connaissances et ses habiletés se construisent et, par là, un sentiment de compétence (*self-efficacy*) se développe (Nelson, Lord, & Ochocka, 2001; Rogers, Chamberlin, Ellison, & Crean, 1997).

Ces dynamiques relevant de l'interaction individu-environnement impliquent aussi le regard que l'individu porte sur lui-même et son devenir: redéfinition et expansion du soi, relation à l'espace temporel (Provencher, 2002). Ainsi, le développement de l'estime de soi et celui d'un sentiment d'efficacité seraient des ingrédients majeurs du rétablissement (Landeon, 2000). De plus, les améliorations chez les usagers seraient fortement corrélées avec le développement d'un sentiment d'espoir—l'anticipation d'un changement positif dans la vie, d'un mieux-être—comme le montrent les données d'intervention et les témoignages des usagers (Cormier & Dallaire, 2008; Garfield, 1994; Onken et al., 2002; Onken, Craig, Ridgway, Ralph, & Cook, 2007; Ridgway, 2001).

Selon Davidson et al. (2001), l'espoir serait l'une des trois dimensions centrales de l'inclusion sociale chez les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves (les deux autres étant le sentiment d'avoir une valeur à travers des activités significatives et faire l'expérience de l'amitié). On notera ici le parallèle avec certaines recherches concernant les personnes aux prises avec des affections physiques: ainsi, Miller (1992) définit l'espoir comme une « ressource de pouvoir » et identifie comme composantes de l'espoir: (a) la relation aux autres, (b) le sentiment de compétence, (c) les habiletés de *coping*, (d) le bien-être psychologique, (e) un sentiment que la vie a un sens/une raison et (f) un sens du possible.

Enfin, le soutien apporté par les intervenants et intervenantes, notamment à travers le développement d'une relation de confiance et l'aide concrète pour la gestion de la vie quotidienne (en particulier l'apprentissage de stratégies d'adaptation afin de faire face aux symptômes les plus perturbants), est également important, en ce qu'il contribue lui aussi au développement d'un sentiment d'espoir (Noisieux & Ricard, 2008; Sullivan, 1994), de même qu'à l'amorce d'un processus d'appropriation du pouvoir. L'aide pour l'accès aux ressources financières, au logement, au travail et aux services est également centrale (Dassori, Miller, & Saldana, 1995; Hamera, Peterson, Young, & Schaumloffel, 1992; Lieberman et al., 1996; Onken et al., 2002; Resnick, Rosenheck, & Lehman, 2004; Yanos, 2000). Plus fondamentalement, les processus interactionnels et les stratégies d'intervention centrées sur ces processus (ex: collaboration intervenant[e]-client[e] dans l'établissement d'objectifs, enseignement d'habiletés, développement de plans de traitement et de réadaptation centrés sur la personne, « coaching ») seraient davantage marquants que la structure des programmes et services (Anthony, 2003a, 2003b; Stanhope & Solomon, 2008). Ici, la qualité de la relation usager-intervenant(e)—inclusive, habilitante, génératrice d'espoir—est primordiale (Green et al., 2008).

À l'opposé, certains facteurs font obstacle au rétablissement. Comme les facteurs facilitants, ils relèvent de l'interaction entre les caractéristiques de la personne, de l'environnement et de l'échange entre les deux (Onken et al., 2007). Notamment, on identifie (a) la stigmatisation (externe et intériorisée), (b) la persistance des symptômes malgré la prise de médicaments, ou encore les effets secondaires de ceux-ci, (c) une

vie », celle-ci étant coordonnée par la personne utilisatrice de services. Ce projet s'articule autour des besoins spécifiques de l'utilisateur dans des domaines tels que les habitudes de vie, la vie affective, l'emploi, le logement, les études, etc. En cela, il implique non seulement la gestion des symptômes, mais aussi le développement d'habiletés fonctionnelles et sociales afin de composer avec les difficultés de la vie quotidienne avec un minimum de soutien, l'identification de ses forces et de ses besoins tout en tenant compte de ses limites, et l'obtention de soutiens du réseau social (Bernier, Dennie, Lesage, & Marchand, 2000).

Les objectifs de notre recherche étaient: (a) examiner le rôle de différents facteurs—relevant de la personne, relevant de l'environnement physique et social, relevant de l'intervention—facilitant ou faisant obstacles au rétablissement des usagers; (b) examiner l'interaction entre les processus d'inclusion sociale, d'appropriation du pouvoir et d'espoir, à l'intérieur des cheminements des usagers.

MÉTHODOLOGIE

Notre devis combinait des méthodes qualitatives et quantitatives. Quatre stratégies ont été utilisées: (a) un instrument composite mesurant le niveau d'appropriation du pouvoir, d'inclusion sociale, d'espoir et de rétablissement; (b) des entretiens semi-dirigés avec un sous-échantillon d'usagers; (c) des groupes de discussion avec des usagers, des intervenants et intervenantes et des membres des familles; (d) le recours à un comité consultatif (représentants des usagers, des intervenants et intervenantes et des milieux de planification et d'intervention). Compte tenu de la dimension phénoménologique du rétablissement—c'est-à-dire la centralité de l'expérience vécue par les usagers et de leurs perspectives sur leurs cheminements vers le rétablissement—le volet qualitatif constitue le cœur de notre devis méthodologique, les collectes de nature quantitative venant compléter, valider et contextualiser les conclusions qui en ont été tirées. Ce sont les résultats de ce volet qualitatif qui sont examinés dans le présent article.

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de 15 usagers ayant complété l'instrument quantitatif à l'année 1. Notre échantillonnage visait un objectif de diversité en termes de (a) âge, (b) sexe, (c) nombre d'années dans le programme et (d) milieu de vie (autonome ou en cohabitation, chambre et pension privée, ressource de type familial, appartement de réadaptation, résidence de groupe, lit pour traitement de crise). Sur la base d'un guide d'entretiens composé d'une série de questions ouvertes (Crabtree & Miller, 1999), les entrevues ont porté sur les expériences vécues par les usagers depuis leur intégration au programme du CTRN, en ce qui concerne notamment: (a) les services reçus dans le cadre du CTRN; (b) l'utilisation de services provenant d'autres sources; (c) le milieu de vie (type, relations avec autrui dans ce milieu, activités réalisées dans ce milieu, satisfaction); (d) les occupations quotidiennes et les contextes de leurs réalisations; (e) le réseau social (nombre, composition, fréquence des contacts, nature des contacts, soutien obtenu, satisfaction); (f) la vie dans la communauté (participation à des groupes organisés, satisfaction par rapport à ces groupes); (g) la relation avec les intervenants et intervenantes du CTRN; (h) les événements-charnières dans leur vie, depuis leur intégration au programme du CTRN; (i) les projets d'avenir et le degré d'espoir; (j) les autres points jugés importants par le participant ou la participante.

Ces entretiens ont été enregistrés sur cassette audio puis transcrits dans leur intégralité. Les transcriptions ont été soumises à une analyse thématique des contenus (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, & Turcotte, 2000) soutenue par un traitement sous le logiciel NVivo (version 2.0). La codification combinait l'utilisation d'un

système de catégories prédéterminées, fondées sur les thèmes identifiés ci-haut, et l'inclusion de thèmes émergeant du matériel.

RÉSULTATS DU VOLET QUALITATIF

Notre population cible était constituée par l'ensemble des personnes utilisatrices de services du CTRN au moment de la recherche (environ 120 personnes). L'échantillon qualitatif regroupait 15 usagers recrutés parmi les personnes ayant préalablement participé au volet quantitatif de l'étude ($n = 30$). Le tableau 1 présente les caractéristiques de l'échantillon qualitatif.

Rappelons que notre échantillonnage n'était pas fondé sur un critère de représentativité, mais bien de diversité. Néanmoins, nous avons constaté que les participants et participantes à ce volet de l'étude n'étaient pas atypiques par rapport à la population cible en termes de genre (plus d'hommes que de femmes), de statut civil (grande majorité de célibataires), d'âge et de milieux de vie (logements individuels vs cohabitation, indépendants vs gérés par le CTRN ou le centre hospitalier). Par ailleurs, les informations fournies par les répondants et répondantes nous indiquent que plusieurs ont connu une progression dans leur autonomie résidentielle (par exemple, avoir vécu dans un appartement supervisé et, par la suite, vivre dans un appartement subventionné nécessitant moins de services et d'encadrement), ce qui laisse supposer un gain d'autonomie au sens général.

Tableau 1
Caractéristiques de l'échantillon qualitatif (15 entretiens)

| | |
|--|--|
| Sexe | 11 hommes, 4 femmes |
| Âge | Médiane = 37 ans (dispersion: 25–59 ans) |
| Statut civil | 100 % célibataires |
| No années comme usagers au CTRN | Médiane = 5 années (dispersion: quelques mois* à 11 années) |
| Milieu de vie: | |
| • seul(e)s dans un appartement | 4 |
| • avec un membre de la famille dans un appartement ou une maison | 2 |
| • maison de chambres | 2 |
| • avec un(e) colocataire dans un appartement | 3 |
| • appartement conventionné (géré par le CH) | 3 |
| • résidence de groupe du CTRN | 1 |

* Étant donné que nous n'avons pas accès aux dossiers des usagers, ces données nous ont été fournies directement par les participantes et participants. Certains d'entre eux (peu nombreux) n'étaient pas en mesure de nous donner la durée précise (N mois) de leur fréquentation du CTRN.

Sur l'inclusion sociale

Les personnes importantes dans la vie des participants et participantes sont principalement la famille proche (parents, frères, sœurs) et les amis et amies (par exemple les participants et participantes du groupe d'entraide du CTRN, des collègues de travail et des colocataires). On notera que certains ont mentionné que l'éloignement était un obstacle à la fréquence des contacts avec des personnes importantes dans leur vie. Ils témoignent ainsi de la situation de plusieurs usagers originaires des régions au Québec: les services spécialisés de santé mentale étant offerts principalement dans les grands centres (surtout Québec et Montréal), ces personnes doivent quitter leur région et donc s'éloigner de leur réseau de proches pour y avoir accès.

Les usagers que nous avons rencontrés désirent tous une amélioration dans leur vie sociale et leur réseau. Pour certains, il s'agit d'avoir un amoureux ou un amoureux et/ou des enfants; pour d'autres, le souhait est d'avoir des amis et amies. Dans ce dernier cas, certains désirent élargir leurs contacts à l'extérieur du « réseau des usagers », c'est-à-dire avoir des amis et amies qui n'ont pas de problème de santé mentale. Il reste que peu importe la nature des changements souhaités, plusieurs participants et participantes ont identifié des obstacles et des difficultés dans les relations interpersonnelles, tels le manque de confiance en soi, la maladie et l'isolement. Afin d'y remédier, certains comptent sur des soutiens et des outils tel que les groupes d'entraide, la médication et le travail sur soi.

Les activités extérieures dans la communauté (ex: activités sportives) sont vues comme des moyens de faire des rencontres et de réaliser des activités valorisantes. Tous les répondants et répondantes considèrent le travail, le bénévolat ou le partage d'expériences et de connaissances (ex: des témoignages) comme étant des moyens de participer à la société:

Tu peux pas avoir atteint un rétablissement puis être complètement passif puis inactif là. Faut que tu fasses du bénévolat ou que tu travailles sur un programme INSO du bien-être social ou que tu fasses un programme de travail, plus service social . . . sinon, si t'es pas impliqué dans rien, ton rétablissement là . . . Comme disait M. Vigneault, Luc Vigneault: « Si tu restes assis sur ton cul ben t'as un rétablissement de cul » [rires].

Enfin, un obstacle important a été souligné dans les entretiens: le manque de ressources financières, qui diminue la possibilité de « se gâter », de réaliser différentes activités comme voyager, et qui, par extension, affecte les relations sociales.

Sur l'appropriation du pouvoir d'agir

Prendre soin de soi, *chez-soi*, est de la plus haute importance pour les usagers qui ont participé à ce volet de notre étude. Leurs témoignages manifestent qu'il est primordial pour eux d'actualiser leur autonomie au quotidien: être en mesure de prendre soin de leur hygiène, de se faire à manger, d'entretenir leur appartement, de faire leurs courses et se rendre à leurs rendez-vous. Ces gestes constituent un premier pas, un gain de pouvoir sur soi-même, sur son environnement immédiat (l'espace privé, en particulier) et sur ses activités quotidiennes.

En parallèle, les participants et participantes ont parlé de leurs stratégies d'adaptation, particulièrement aux crises psychologiques et relationnelles et aux fragilités situationnelles. Ils considèrent comme importants la reconnaissance des signes avant-coureurs, la relaxation, le fait de parler aux autres, le recours aux services

vulnérabilité au stress, lequel exacerbe les manifestations psychotiques et entraîne parfois des réadmissions à l'hôpital, (d) le manque de ressources financières, (e) les problèmes d'accès aux services, (f) une indifférence chez le personnel et (g) des systèmes de traitement coercitifs et paternalistes (voir Mancini, Hardiman, & Lawson, 2005; Perese, 2007; Repper & Perkins, 2009; Smith, 2000; Warner, 2009). Ce dernier point met en évidence un obstacle majeur, à savoir l'expérience chronique de la coercition et de l'infantilisation subie par les usagers à l'intérieur d'un système de santé mentale « hégémonique », lui-même ancré dans des systèmes de représentations où la maladie mentale et le « malade mental » sont vus à travers le prisme de la dangerosité, de la présomption d'inaptitude et, plus largement, de l'altérité/distance (Dallaire, McCubbin, Morin, & Cohen, 2001; McCubbin & Cohen, 1996; McCubbin & Weisstub, 1998).

On constate ainsi que le cheminement des personnes atteintes de trouble mentaux graves, qu'il évolue de manière positive ou négative, n'est pas influencé uniquement par les symptômes de la maladie ou les déficiences de l'individu, et que des facteurs environnementaux, incluant certains aspects de l'intervention (en particulier, la nature et la qualité de la relation intervenant[e]-usager) jouent un rôle important. Plus précisément, il ressort que cette interaction entre facteurs individuels et environnementaux se manifeste à travers trois dimensions interreliées: l'inclusion sociale, l'appropriation du pouvoir d'agir et le regard sur soi et son devenir (formulé ici en termes d'espoir). Ce sont ces dimensions qui font l'objet d'une attention spéciale dans notre étude, dont un volet des résultats est présenté ici.

Une étude originale réalisée au Québec

Notre étude vise à fournir un éclairage nouveau sur l'articulation entre une variété de soutiens et de ressources (institutionnels, communautaires, familiaux) et sur l'interaction entre les processus d'appropriation du pouvoir d'agir, d'inclusion sociale et d'espoir dans le rétablissement de personnes aux prises avec la schizophrénie ou des psychoses apparentées, vivant dans la communauté et suivies dans le cadre d'un programme de traitement et de réadaptation fondé sur une approche de rétablissement. Elle a été réalisée de 2005 à 2008, au Centre de traitement et de réadaptation de Nemours (CTRN) de Québec, une ressource spécialisée implantée dans la communauté et développée par le Centre hospitalier Robert-Giffard de Québec dans les années 1990. L'équipe multidisciplinaire du CTRN offre des services 24 heures par jour et 7 jours par semaine à des personnes aux prises avec la schizophrénie ou des psychoses apparentées (environ 140 personnes par année). Les personnes admises doivent (a) avoir un diagnostic de trouble psychotique grave, (b) avoir des symptômes actifs, qu'ils soient positifs (ex: entendre des voix) ou négatifs (ex: apathie), (c) avoir été traitées en institution sur une longue période ou à plusieurs reprises, ou être susceptibles de l'être, (d) avoir des déficits fonctionnels amenant des problèmes d'adaptation qui nuisent sérieusement à l'intégration sociale, (e) requérir un traitement psychiatrique intensif, (f) être intéressées à entreprendre une démarche de réadaptation psychiatrique et (g) accepter d'être traitées et suivies par l'équipe du CTRN.

Les usagers se trouvent dans différents milieux de vie, en fonction de leur degré d'autonomie. Ils ont accès à des lits de traitement « de crise » qui sont situés au centre et qui sont une alternative à l'hospitalisation. La pratique du CTRN, bien que comprenant certaines modalités d'intervention plus traditionnelles en psychiatrie telles que la psychothérapie individuelle et le traitement pharmacologique, est orientée vers le rétablissement. Le cœur du modèle d'intervention réside dans une démarche d'élaboration de « projet de

tels que les « lits de crise » du CTRN, ainsi que la médication. Dans certains cas, il s'agit de stratégies de protection s'adressant à des situations précises:

Quand je me sens moins bien, je vais dans ma chambre ou je sors plus tôt de l'autobus ou j'attends l'autobus suivant [s'il y a trop de monde] pour éviter des crises.

On mentionne aussi d'autres actions spécifiques, comme de lire un livre ou un guide, d'étudier et d'apprendre. Pour les participants et participantes, ces différentes stratégies sont des moyens de développer ou de préserver leur pouvoir d'agir.

Il est intéressant de noter ici qu'une majorité des répondants et répondantes se sont mis à rire en parlant de leurs faiblesses, de leurs difficultés et même de leurs pensées erronées antérieures ou actuelles. Outre le fait que cela démontre une certaine autocritique, nous voyons ces rires comme des indices d'espoir et d'un certain bien-être. Le rire peut être en effet un signe de rétablissement, de même qu'un élément facilitant le rétablissement. En même temps, notons aussi que plusieurs participants et participantes envisagent aussi le rôle du versant positif de leurs traits personnels, notamment la reconnaissance de leurs qualités et de leurs forces intérieures, tels la persévérance et le courage, qu'ils voient comme des moyens d'améliorer leur sort et leur capacité d'agir et de se rétablir.

Sur l'espoir

Pour nos informateurs et informatrices, l'espoir inclut non seulement le fait de se projeter dans l'avenir, mais aussi d'aller vers les autres. Leurs propos montrent en effet que leur degré d'espoir est alimenté par le fait d'avoir des amis et amies, de ne pas être seul(e), et qu'à travers cet accompagnement, il importe d'avoir des projets et d'avoir la confiance de les réaliser. Ainsi, ce sont les projets de vie des répondants et répondantes, incluant les activités sociales et la « vie sociale », qui donnent de l'espoir et encouragent leurs efforts vers leur rétablissement. Plus généralement, on conçoit que l'espoir nécessite de l'effort de leur part, ainsi qu'une volonté d'accepter les difficultés, pour mieux les surmonter:

Qu'est-ce qui m'aide à aller mieux? Bien . . . d'abord, c'est croire que le rétablissement, ça se fait pas nécessairement en ligne droite. [. . .] Oui, j'ai une rechute mais la rechute n'est pas forcément un retour en arrière. C'est une autre étape qu'on traverse puis qu'on va s'enrichir, qui va venir cheminer après . . . quand je vis une période difficile, la notion d'espoir est beaucoup présente.

À la question « Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre vie? », la presque totalité des participants et participantes ont mentionné des changements touchant la vie affective/amoureuse et le revenu. Ainsi, ces désirs « hypothétiques » sont de même nature que les projets qui alimentent leur espoir d'un mieux-être dans la « vraie vie ». La nature de ces désirs (avoir un amoureux ou une amoureuse, retrouver un ex-conjoint ou une ex-conjointe ou des êtres chers décédés, avoir plus d'argent) vient confirmer la centralité des liens sociaux et de l'accès aux ressources (en particulier matérielles), dont nous avons vu l'importance plus haut. Enfin, un fait significatif: une seule personne a mentionné qu'elle utiliserait la « baguette » pour se guérir de sa maladie mentale. Est-ce à dire que les 14 autres répondants et répondantes « acceptent » la maladie au point de ne pas envisager, même très hypothétiquement, qu'elle soit absente de leur vie? Est-ce à dire qu'elle fait partie intégrante de leur vision de leur vie et de leur définition d'eux-mêmes? Même si notre matériel ne permet pas de répondre spécifiquement à ces questions, cet élément soulève des pistes intéressantes.

Sur le rôle des intervenants et intervenantes et du CTRN

Les intervenants et intervenantes du CTRN sont considérés comme des confident(e)s, des ami(e)s, des membres de la famille (sœur, mère, père), des personnes-ressources. Certains participants et participantes ont exprimé qu'ils ressentent un sentiment de sécurité lié au fait d'avoir des intervenants et intervenantes du CTRN qu'ils peuvent contacter en cas de besoin, ainsi que durant le suivi. La plupart des participants et participantes ont qualifié leur relation avec les intervenants et intervenantes de manière très positive, comme étant basée sur la confiance, le respect et le non-jugement. À cet égard, il semble y avoir un effet de validation: alors qu'on évalue son propre cheminement, on se voit également progresser « dans le regard » de l'intervenant ou l'intervenante.

Comme nous l'avons indiqué plus haut, au CTRN, on ne parle pas d'un plan d'intervention mais bien d'un projet de vie. Même si peu de participants et participantes ont mentionné spécifiquement des objectifs qu'ils ont déterminés dans leur projet, tous ont affirmé être partie prenante dans les décisions relatives à celui-ci. Reflets selon nous de l'approche particulière adoptée par les professionnels et professionnelles de cette ressource, ces témoignages laissent entrevoir (à tout le moins) l'amorce d'un processus de réappropriation du pouvoir sur leur vie. Il importe de noter ici que tous les participants et participantes ont déclaré avoir vu leur condition s'améliorer depuis leur admission au CTRN. Certains attribuent ces résultats à la philosophie particulière préconisée par le centre, laquelle est explicitement fondée sur l'approche du rétablissement:

J'dirais qu'[il y] a eu un changement majeur au niveau de ma qualité de vie. [Il y] a eu des changements au niveau de la réduction du temps d'hospitalisation. Le principal changement moi que j'ai vu au CTR c'est quand, par hasard, j'ai entendu parler du rétablissement. J'en ai entendu parler pour la première fois ici.

DISCUSSION

Nos résultats mettent en lumière des constats et des enjeux importants quant à la situation et aux cheminements des personnes aux prises avec un trouble mental grave tel que la schizophrénie et vivant dans la communauté. L'expérience d'un tel trouble signifie trop souvent une série de pertes: dans l'image de soi, dans la confiance en ses capacités, dans l'espoir d'un mieux-être, dans la capacité de mener une vie autonome et d'exercer un pouvoir sur sa vie et son environnement, dans la capacité d'établir des rapports de réciprocité, dans l'exercice de la citoyenneté. Étant donné que toutes ces pertes se vivent dans un contexte où les rapports entre l'individu et son environnement sont extrêmement problématiques—marqués souvent par l'incompréhension et la crainte mutuelles, ainsi que le rejet (voir Deegan, 1997; Scheff, 1999)—le trouble mental grave se présente comme un « handicap psychosocial » dont la caractéristique centrale est l'affaiblissement ou la rupture des liens sociaux. Le défi du rétablissement se situe donc autant à ce niveau qu'à celui de la « gestion » de la maladie.

C'est ainsi que pour la majorité des participants et participantes à notre étude, ce qui est—ou devrait être—« rétabli » est non seulement la personne, mais aussi ses liens avec autrui. On évoque donc, d'une part, des dimensions touchant le soi (estime personnelle, spiritualité, motivation, projection dans l'avenir, espoir) en parallèle avec l'importance du « chez-soi », lequel est le lieu où l'on « prend soin de soi » tant au plan instrumental (hygiène, alimentation, etc.) que développemental. Le chez-soi est aussi le lieu, en même temps que le signe (ou le critère), du gain de l'autonomie et donc d'un degré d'appropriation du pouvoir sur sa vie.

D'autre part, une très grande portion des propos que nous avons analysés concernait directement ou indirectement l'univers des liens sociaux. D'abord les liens proximaux: les relations interpersonnelles impliquant la famille, les amis et amies, l'amoureux ou l'amoureuse, qui sont au cœur des objectifs, désirs, manques et obstacles énoncés (cela est particulièrement vrai en ce qui concerne les relations amoureuses, qui ont fait l'objet de multiples mentions). Ensuite, les liens davantage distaux ou « abstraits », évoqués non seulement sous la forme du réseau social (que l'on voudrait plus grand, ou différent) et des activités significatives (bénévolat, travail), mais aussi à travers l'importance de « sortir de chez-soi », d'« être en action », de faire des activités extérieures, etc. À la jonction entre le soi et autrui/le social, nous retrouvons enfin l'accès aux ressources symboliques, affectives et instrumentales, par le biais notamment des activités extérieures et, en particulier, des ressources financières. Ces dernières, mentionnées par la presque totalité des répondants et répondantes, élargissent l'éventail des possibilités s'offrant à l'individu et augmentent le pouvoir d'agir ainsi que les opportunités d'établir ou de rétablir les liens sociaux.

Qu'en est-il de l'intervention et des services? À l'instar des conclusions de la littérature récente (voir notamment Green et al., 2008; Onken et al., 2002; Onken et al., 2007; Stanhope & Solomon, 2008), nos résultats font ressortir le fait que la qualité de la relation avec l'intervenant principal ou l'intervenante principale est primordiale. Pour nos répondants et répondantes, l'intervenant ou l'intervenante est non seulement celui ou celle qui fournit services et accès aux ressources, mais aussi un point d'ancrage en matière de liens sociaux. De plus, c'est en partie dans son regard que la personne perçoit son progrès; il s'agit donc d'un repère central dans l'auto-évaluation du cheminement et, par extension, dans l'espoir de progrès futurs. Nos résultats mettent également en lumière l'importance de la philosophie d'intervention plus générale adoptée dans la ressource d'où provient l'intervention de réadaptation. Ainsi, le fait que le CTR de Nemours se fasse clairement porteur et promoteur de la notion de rétablissement auprès de sa clientèle est selon nous significatif. Le concept lui-même—sa promotion, sa compréhension, son actualisation dans diverses interventions et activités²—est générateur d'espoir et, ultimement, de rétablissement pour les usagers que nous avons rencontrés. Il fait, pour eux, partie de l'univers des « possibles ».

Depuis les années 1960, l'approche psychosociale qui a inspiré la communautarisation des services en santé mentale s'est centrée sur la « normalisation sociale » des usagers (notamment à travers le travail, le logement et les interactions avec autrui) et donc sur les mécanismes de régulation agissant dans les interactions quotidiennes et les réseaux (voir Carpentier & Ducharme, 2003). Or nos résultats, ainsi que ceux d'autres études qui s'appuient sur les récits des usagers (voir notamment Deegan, 1993), font ressortir que l'importance des liens sociaux ne réside pas forcément dans leur normalité, mais en grande partie dans leur rôle pour l'amélioration de l'estime de soi et du soutien affectif. De plus, outre leur impact sur le bien-être psychologique, la contribution des liens sociaux est aussi instrumentale: ils interviennent dans la capacité d'obtenir les ressources concrètes qui sont les prérequis de l'augmentation de l'estime de soi et, ultimement, du rétablissement (sur cet aspect voir Allott et al., 2002). Enfin, ils sont aussi l'objet de projets et d'espoir, donc des éléments de motivation centraux dans les cheminements des usagers.

On constate donc que dans l'optique du rétablissement telle que documentée par notre recherche, le lien social (à reconstruire ou soutenir/préserver parce que fragilisé) ne se conçoit pas en termes de régulation/normalisation, mais plutôt en termes d'acceptation/valorisation/soutien, donc d'inclusion (pour une discussion sur les distinctions conceptuelles et pratiques entre les notions de participation, d'intégration et

RECONSTRUCTION ET RÉÉQUILIBRAGE DU LIEN SOCIAL

d'inclusion sociales, voir Dallaire & McCubbin, 2008). En parallèle, les liens sociaux (les relations intimes ou proches, l'appartenance à des réseaux, les interactions quotidiennes), lorsque compris en termes d'inclusion sociale plutôt que de normalisation, impliquent aussi un rééquilibrage dans les rapports entre l'individu et son environnement. Ainsi, ils contribuent à l'appropriation du pouvoir sur sa vie et sur son environnement, par l'établissement de nouvelles bases pour le rapport aux autres: capacité de choix et d'action, réciprocité, interdépendance, etc.

En clair, nos résultats suggèrent que la relation entre l'inclusion sociale et l'appropriation du pouvoir d'agir est dialectique: l'inclusion sociale est facilitée par, et contribue à, l'appropriation du pouvoir. De plus, cette dialectique entre inclusion sociale et appropriation du pouvoir se vit aussi dans la réflexivité et dans un sens téléologique: un changement dans le regard sur soi et sur son devenir, incluant l'espoir d'être « mieux », d'être « plus » et, significativement, d'être « avec ». L'interaction entre inclusion sociale et appropriation du pouvoir d'agir—incluant son rôle dans le rééquilibrage des liens sociaux—n'avait jusqu'à maintenant été abordée qu'indirectement dans la littérature existante. La mise en lumière de cette dialectique et de ses diverses implications constitue selon nous un des aspects originaux de nos résultats.

Ceux-ci doivent néanmoins être considérés en tenant compte des limites inhérentes au devis méthodologique utilisé dans notre étude (et qui excluent toute généralisation), notamment: (a) la petite taille de notre échantillon; (b) le fait que le recrutement a été réalisé dans une seule ressource; (c) les biais possibles liés à l'autosélection des répondants et répondantes (par exemple, la possibilité que ceux qui ont accepté de participer aient des expériences plus positives—ou plus négatives—et donc des perceptions colorées par ces expériences). En particulier, ce qui est ressorti des propos des participants et participantes est sans doute en partie le reflet de leur passé « lourd » d'hospitalisations. À ceci s'ajoute leur expérience (en moyenne 5 ans) comme usagers d'un service de traitement et de réadaptation spécialisé où la grande majorité des intervenantes et intervenants sont des professionnelles et professionnels psychosociaux (non médicaux) et où l'accent est mis sur le rétablissement, incluant une importance explicitement accordée à l'appropriation de pouvoir d'agir et à l'inclusion sociale. Notons toutefois que ce caractère particulier de la ressource où le recrutement a été effectué peut faire en sorte que nos résultats présentent malgré tout un potentiel de transférabilité, tant au plan empirique qu'à celui de l'intervention: les conceptualisations et conclusions qui émergent peuvent en effet être « heuristiquement utiles » pour des recherches et évaluations futures dans le domaine (sur la question de la transférabilité en recherche qualitative, voir Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines, 2008).

CONCLUSION

Le rétablissement est au cœur d'un paradigme nouveau pour l'intervention psychosociale en santé mentale. En tant qu'expérience, le rétablissement constitue un processus de reconstruction du lien social, notamment à travers ses composantes centrales que sont l'inclusion sociale et l'appropriation du pouvoir d'agir. Au niveau de l'intervention, les pratiques et services qui s'en inspirent impliquent: (a) que l'on accorde une place centrale au point de vue des usagers, donc à leurs situations de vie, leurs expériences, leurs compétences, leurs savoirs, leurs priorités et leurs objectifs; (b) un recentrage sur les processus interactionnels (en particulier la relation intervenant[e]-usager); et (c) la participation des usagers dans la conception,

la prestation et l'évaluation des services. À ceci nous ajoutons que les savoirs issus du paradigme du rétablissement ouvrent aussi vers une compréhension transversale de l'intervention, qui rend « pensable » un accompagnement qui intégrerait les diverses identités et rôles sociaux de l'utilisateur—donc non plus uniquement son identité de « malade mental », mais aussi les différentes facettes de sa citoyenneté.

Adopter la « posture » du rétablissement appelle des réformes non seulement dans les lieux de pratique mais aussi dans les lieux d'enseignement: c'est-à-dire le développement et la transmission de compétences pertinentes à l'intervention centrée sur le rétablissement (McCubbin, 2009). Au premier chef, de telles compétences supposent une compréhension de ce qu'est le rétablissement, incluant les dimensions d'inclusion sociale, d'appropriation du pouvoir d'agir et de l'espoir, dont nous avons vu l'importance plus haut. Elles supposent aussi que les usagers ainsi que leurs proches doivent, individuellement ou à travers leurs associations, être considérés comme parties prenantes—partenaires—des interventions psychosociales et des services en cette matière³.

Toutefois, le soutien grandissant apporté à l'approche du rétablissement, ainsi que les espoirs que celle-ci suscite, ne doivent pas nous faire oublier les risques de dérive et de récupération inhérents à toute approche ou concept « populaire »⁴. Qu'en est-il, par exemple, de l'importance qui lui est attribuée dans les politiques gouvernementales actuelles? Notamment, le récent *Plan d'action en santé mentale 2005–2010* du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en a fait un de ses principes directeurs et le décrit comme une « perspective [fondée sur] la croyance dans les capacités des personnes à prendre le contrôle de leur vie et de leur maladie (plutôt que de laisser la maladie contrôler leur vie) » (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2005, p. 15). L'énoncé poursuit en accordant une place centrale à la « restauration des rôles » via l'action en matière de logement, de travail, d'études et des « autres activités significatives ». Cependant, le rapport entre cette restauration et le contrôle de la maladie (donc le traitement et la gestion des symptômes) est moins clair: le contrôle de la maladie est-il vu comme le résultat de la restauration des rôles, comme plusieurs écrits le suggèrent (voir Deegan, 1993)? Ou bien en est-il le prérequis/la condition?

Dans le même ordre d'idées, certains analystes, tels Rodriguez, Bourgeois, Landry, Guay et Pinard (2006), nous mettent en garde contre les possibles dérives d'un amalgame entre rétablissement et réadaptation. Ainsi, le rétablissement risquerait de devenir « un nouveau mot pour redire et réaffirmer les principes de la réadaptation/réinsertion [. . .] souvent associée par les usagers aux pratiques biomédicales et hospitalocentriques ». Ainsi dépouillé de son essence, il pourrait « n'être vu que comme un ensemble de techniques » (Rodriguez et al., 2006, p. 124).

Enfin, considérant la multiplicité des handicaps et épreuves vécues par nos concitoyens et concitoyennes, la question suivante s'impose: de quoi se rétablit-on, au juste? Se rétablit-on uniquement ou essentiellement de la maladie mentale? Se peut-il que l'on se rétablisse aussi, par exemple, des blessures de la vie ou encore de la malchance d'être né dans une position qui nous exclut du partage de la richesse et des autres ressources? À bien des égards, ce sont les usagers eux-mêmes, par leurs expériences et ce qu'ils en ont à dire, qui nous aideront à répondre à ces questions, comme aussi à développer des approches d'intervention favorables à leur rétablissement.

NOTES

1. La téléologie réfère aux finalités, à ce qui « tend vers » d'une manière intentionnelle et, plus prosaïquement, aux projets et à l'autodétermination.
2. On notera ici que le CTRN offre notamment des groupes de discussion (destinés aux usagers et aux membres des familles) portant spécifiquement sur le rétablissement.
3. Notre projet réalisé au CTR de Nemours poursuit justement ces objectifs de développement des connaissances et de partenariat. Nous avons veillé à ce que des usagers ainsi que des intervenants et intervenantes de terrain soient impliqués dans les différentes phases du projet, et cela non seulement en tant que sources de données, mais aussi comme collaborateurs et collaboratrices, consultant(e)s et expert(e)s; de plus, un usager, une travailleuse sociale et un psychiatre œuvrant au CTRN font partie de notre équipe et sont donc impliqués dans la direction scientifique et la coordination logistique du projet.
4. C'est le cas, par exemple, du concept d'*empowerment*/appropriation du pouvoir d'agir, auquel on a prêté différentes significations (par exemple, le considérer comme synonyme de l'autonomie) au gré des orientations gouvernementales. Notamment, dans certaines évaluations de programmes, l'*empowerment* a été assimilé à la volonté ou la capacité d'accepter de recevoir des services.

ABSTRACT

The recovery paradigm in mental health places social inclusion, empowerment and hope at the centre of service delivery. In this article we present results from the qualitative part ($n = 15$ participants) of an exploratory research project carried out in Quebec City with persons suffering from schizophrenia and related psychotic conditions, who live in the community and are served by a recovery-oriented treatment and rehabilitation centre. Our results cast light on the dynamics of reconstruction and rebalancing of social ties in the participants' recovery pathways. The results also suggest that the relationship between social inclusion and empowerment is dialectical: social inclusion is facilitated by, and contributes to, empowerment. Furthermore, this dialectic is also noted in a shift in participants' perception of self and future, including the hope to become "better," to "go further," and, above all, to be *with*.

RÉFÉRENCES

- Allott, P., Loganathan, L., & Fulford, K.W.M. (2002). Discovering hope for recovery. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 21(2), 13-33.
- Anthony, W.A. (2003a). Expanding the evidence base in an era of recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27, 1-2.
- Anthony, W.A. (2003b). Studying evidence-based processes, not practices. *Psychiatric Services*, 54, 7.
- Bassman, R. (2001, février). Overcoming the impossible: My journey through schizophrenia. *Psychology Today*. Récupéré en ligne le 2 juin 2010 de: <http://www.ect.org/selfhelp/psychtoday.html>
- Bernier, F., Dennie, S., Lesage, J., & Marchand, L. (2000). Maître d'œuvre de mon projet de vie: guide interactif du plan d'intervention: manuel à l'usage de l'intervenant et manuel à l'usage du participant. Québec, QC: Centre Hospitalier Robert-Giffard.
- Bleuler, M. (1968). A 23-year longitudinal study of 208 schizophrenics and impressions in regard to the nature of schizophrenia. Dans D. Rosenthal & S.S. Kety (dir.), *The transmission of schizophrenia* (pp. 3-12). New York, NY: Pergamon.
- Bradshaw, W., Peterson Armour, M., & Roseborough, D. (2007) Finding a place in the world: The experience of recovery from severe mental illness. *Qualitative Social Work*, 6, 27-47.
- Carpentier, N., & Ducharme, F. (2003). Caregiver network transformation: The need for an integrated perspective. *Ageing and Society*, 23, 507-525.
- Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines. (2008). *La recherche qualitative*. Ottawa, ON: Gouvernement du Canada. Récupéré en ligne le 26 janvier 2010 de: http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc/Qualitative_Research.cfm

- Cormier, C., & Dallaire, B. (2008). *L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie: une étude qualitative pour explorer une dimension subjective du rétablissement*. Présentation au 76^e congrès de l'ACFAS/Association francophone pour le savoir, Québec, QC.
- Crabtree, B.F., & Miller, W.L. (1999). *Doing qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dallaire, B., & McCubbin, M. (2008). Parlons d'inclusion sociale: la théorie et la recherche à propos des personnes aux prises avec des handicaps psychosociaux. Dans E. Gagnon, Y. Pelchat, & R. Édouard (dir.), *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion* (pp. 251-266). Québec, QC: Presses de l'Université Laval.
- Dallaire, B., McCubbin, M., Morin, P., & Cohen, D. (2001). Civil commitment due to mental illness and dangerousness: The union of law and psychiatry within a treatment-control system. Dans J. Busfield (dir.), *Rethinking the sociology of mental health* (pp. 133-152). Oxford, Angleterre: Blackwell.
- Dassori, A.M., Miller, A.L., & Saldana, D. (1995). Schizophrenia among Hispanics: Epidemiology, phenomenology, course, and outcome. *Schizophrenia Bulletin*, 21, 303-312.
- Davidson, L., Stayner, D., Nickou, T., Styron, M., & Chinman, M. (2001). "Simply to Be Let In": Inclusion as a basis for recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 375-388.
- Deegan, P.E. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31, 7-11.
- Deegan, P.E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Work in Health Care*, 25(3), 11-24.
- Garfield, S.L. (1994). Research on client variables in psychotherapy. Dans A.E. Bergin & S.L. Garfield (dir.), *Handbook of psychotherapy and behavior change* (4^e éd.). New York, NY: Wiley.
- Green, C.A., Polen, M.R., Janoff, S.L., Castleton, D.K., Wisdom, J.P., Vuckovic, N., . . . & Oken, S.L. (2008). Understanding how clinician-patient relationships and relational continuity of care affect recovery from serious mental illness: STARS Study results. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 32(1), 9-22
- Gutiérrez, L.M. (1992). Information and referral services: The promise of empowerment. *Information and Referral*, 13, 1-18.
- Hamera, E.K., Peterson, K.A., Young, L.M., & Schaumloffel, M.M. (1992). Symptom monitoring in schizophrenia: Potential for enhancing self-care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 6, 324-330.
- Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S., & Breier, A. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: II. Long-term outcomes of subjects who retrospectively met *DSM-III* criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144, 727-735.
- Harding, C.M., & Sahniser, J.H. (1994). Empirical correction of seven myths about schizophrenia with implications for treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica Supplementum*, 90(384, Suppl.), 140-146.
- Hegarty, J.D., Baldessarini, R.J., Tohen, M., Wateraux, C., & Open, G. (1994). One hundred years of schizophrenia: A meta-analysis of the outcome literature. *American Journal of Psychiatry*, 151, 1409-1416.
- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J. E., . . . & Bertelsen, A. (1992). Schizophrenia: Manifestations, incidence and course in different cultures: A World Health Organization ten-country study. *Psychological Medicine Monograph Supplement*, 20, 1-97.
- Keogh, P. (2004). Recovered not cured: A journey through schizophrenia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38(1-2), 88-89.
- Lalonde, P., & Grunberg, F. (dir.) (1988). *Psychiatrie clinique: approche biopsychosociale*. Montréal, QC: Gaétan Morin.
- Landein, J.L. (2000). Recovery in schizophrenia: Hope, self-efficacy, and illness intrusiveness. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61(6-B), 2982.
- Lieberman, J.A., Koreen, A.R., Chakos, M., Sheitman, B., Woerner, M., Alvir, J.M., & Bilder, R. (1996). Factors influencing treatment response and outcome of first-episode schizophrenia: implications for understanding the pathophysiology of schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 57(Suppl. 9), 5-9.
- Mancini, M.A., Hardiman, E.R., & Lawson, H.A. (2005). Making sense of it all: Consumer providers' theories about factors facilitating and impeding recovery from psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29, 48-55.
- Mayer, R., Ouellet, H., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthode de recherche en intervention sociale*. Montréal, QC: Gaétan Morin.

RECONSTRUCTION ET RÉÉQUILIBRAGE DU LIEN SOCIAL

- McCubbin, M. (2009). Oppression and empowerment: The genesis of a critical analysis of mental health. Dans D. Fox, I. Prilleltensky, & S. Austin (dir.), *Critical psychology: An introduction* (2^e éd., pp. 300-316). London, Angleterre: Sage.
- McCubbin, M., & Cohen, D. (1996). Extremely unbalanced: Interest divergence and power disparities between clients and psychiatry. *International Journal of Law and Psychiatry*, 19, 1-25.
- McCubbin M., Cohen D., & Dallaire, B. (2003). *Obstacles à l'empowerment en travail social: vers un changement professionnel dans les interventions en santé mentale*. Série Travaux en cours, 30. Montréal, QC: Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention.
- McCubbin, M., & Weisstub, D.N. (1998). Toward a pure best interests model of proxy decision making for incompetent psychiatric patients. *International Journal of Law and Psychiatry*, 21, 1-30
- McHugo, G.J., Drake, R.E., Teague, G.B., & Xie, H. (1999). Fidelity to assertive community treatment and client outcomes in New Hampshire dual disorders study. *Psychiatric Services*, 50, 818-824.
- Miller, J.F. (1992). *Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness*. Philadelphia, PA: Davis.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010: la force des liens*. Québec, QC: Auteur.
- Nelson, G., Lord, J., & Ochocka, J. (2001). *Shifting the paradigm in community mental health: Towards empowerment and community*. Toronto, ON: University of Toronto Press.
- Noiseux, S., & Ricard, N. (2008). Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: A grounded theory. *International Journal of Nursing Studies*, 25, 1148-1162.
- Onken, S.J., Dumont, J.M., Ridgway, P., Dornan, D.H., & Ralph, R.O. (2002). *Mental health recovery: What helps and what hinders?: A national research project for the development of recovery-facilitating system performance indicators*. Alexandria, VA: National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning.
- Onken, S.J., Craig, C.M., Ridgway, P., Ralph, R.O., & Cook, J.A. (2007). An analysis of the definitions and elements of recovery: A review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31, 9-22.
- Perese, E.F. (2007) Stigma, poverty, and victimization: Roadblocks to recovery for individuals with severe mental illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 13, 285-295.
- Provencher, H.L. (2002). L'expérience du rétablissement: perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 35-64.
- Ramon, S., Bill Healy, B., & Renouf, N. (2007) Recovery from mental illness as an emergent concept and practice in Australia and the UK. *International Journal of Social Psychiatry*, 53, 108-122.
- Repper, J., & Perkins, R. (2009). Recovery and social inclusion: The changing mental health agenda. Dans C. Brooker, J. Repper, & M. Brown (dir.), *Mental health: From policy to practice* (pp. 1-13). Toronto, ON: Elsevier.
- Resnick, S.G., Rosenheck, R.A., & Lehman, A.F. (2004). An exploratory analysis of correlates of recovery. *Psychiatric Services*, 55, 540-547.
- Ridgway, P. (2001). ReStorying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 335-343.
- Rodriguez, L., Bourgeois, L., Landry, Y. Guay, L., & Pinard, J.L. (2006). *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté: changer de perspective*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Rogers, E.S., Chamberlin, J., Ellison, M.L., & Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 48, 1042-1047.
- Scheff, T. (1999) *Being mentally ill: A sociological theory*. New York, NY: de Gruyter.
- Siebert, A. (2000). My transforming peak experience was diagnosed as paranoid schizophrenia. Dans F.J. Frese (dir.), *New directions for mental health services, The role of organized psychology in treatment of the seriously mentally ill, No. 88* (pp. 103-111). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Silverstein, S.M., & Bellack, A.S. (2008). A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clinical Psychology Review*, 28, 1108-1124.
- Smith, M.K. (2000). Recovery from a severe psychiatric disability: Findings of a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 149-158.
- Stanhope, V., & Solomon, P. (2008). Getting to the heart of recovery: Methods for studying recovery and their implications for evidence-based practice. *British Journal of Social Work*, 38, 885-899.
- Sullivan, W.P (1994). A long and winding road: The process of recovery from severe mental illness. *Innovations and Research in Clinical Services, Community Support and Rehabilitation*, 3, 19-27.

- Warner, R. (2009). Recovery from schizophrenia and the recovery model. *Current Opinion in Psychiatry*, 22, 374-380.
- Yanos, P.T. (2000). Psychological predictors of recovery in community adjustment among individuals diagnosed with serious mental illness: A study of recipients of consumer-run and traditional mental health services. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 60(8-B), 4262.