

Faculté de santé publique

**Les lieux de liens : quels rôles dans le
processus d'intégration sociale des personnes
souffrant de maladies mentales sévères ?**

Mémoire réalisé par
Stéphane MICHEL

Promoteur(s)
François WYNGAERDEN

Année académique 2020-2021
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

**Les lieux de liens : quels rôles dans le
processus d'intégration sociale des personnes
souffrant de maladies mentales sévères ?**

Mémoire réalisé par
Stéphane MICHEL

Promoteur(s)
François WYNGAERDEN

Année académique 2020-2021
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens tout d'abord à adresser ma profonde gratitude à l'ensemble des membres et de l'équipe du Club Norwest. C'est leur humanité qui m'a poussé à m'investir dans ce travail de recherche.

J'adresse toute ma reconnaissance à mon promoteur, Monsieur Wyngaerden, pour m'avoir soutenu et aiguillé sans faillir tout au long de ce périple.

Je tiens également à remercier mes parents pour leurs relectures et leurs encouragements répétés.

Mes remerciements s'adressent aussi chaleureusement à mes amis et mes camarades pour leur présence dans les moments de creux de cette démarche de recherche.

Merci tout particulier à Madame Dedeurwarder qui m'a encouragé à poursuivre mes études par ce Master en santé publique.

Enfin, je remercie tous les auteurs qui ont cherché et cherchent encore des moyens pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de maladies mentales et qui se battent contre les représentations délétères encore souvent associées à celles-ci.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

1.	Introduction	1
2.	Cadre théorique	3
2.1.	Maladie mentale sévère	3
2.2.	L'exclusion sociale	5
2.3.	L'inclusion sociale.....	7
2.3.1.	L'inclusion sociale en contexte	8
2.4.	L'intégration sociale	9
2.4.1.	Mandiberg et les sous-communautés	13
2.4.2.	Éléments-clés de l'intégration sociale.....	15
2.4.3.	Comment favoriser l'intégration sociale des MMS?.....	16
2.4.3.1.	The consumer operated service programs (COSP).....	16
2.4.4.	Structures et acteurs belges participant à l'intégration sociale des MMS.....	19
2.4.4.1.	Initiatives belges – Les lieux de liens	20
3.	Méthode.....	24
3.1.	La stratégie d'échantillonnage.....	24
3.2.	Les entretiens.....	25
3.3.	Le focus group	25
3.4.	Arbres thématiques	27
3.5.	La méthode d'analyse	28
4.	Résultats	29
4.1.	Le Club Norwest.....	29
4.1.1.	Création	29
4.1.2.	Objet social.....	30
4.1.3.	Ressources humaines.....	30
4.1.4.	Ressources financières	31
4.1.5.	Gestion et organisation.....	31
4.1.6.	Réunions des membres.....	32
4.2.	Echantillon.....	33
4.3.	Relations interpersonnelles.....	34
4.3.1.	Réciprocité	34
4.3.2.	Satisfaction.....	34
4.3.3.	Intensité	35
4.3.4.	Type de transaction	36
4.3.5.	Quantité	38

4.4.	Citoyenneté	38
4.4.1.	Sentiment d'appartenance	39
4.4.2.	Rôles et identités	40
4.4.3.	Faire entendre sa voix	41
4.5.	Epanouissement personnel	42
4.4.4.	Sentiment d'agence	42
4.4.4.1.	Objectifs de vie	42
4.4.4.2.	Le sentiment de contrôle	43
4.4.4.3.	Le développement de compétences sociales, morales et/ou émotionnelles	44
4.4.4.4.	Opportunités de participation.....	45
4.4.5.	Donner du sens	47
4.4.6.	Regard et attitude des autres.....	48
5.	Conclusion.....	49
5.1.	Question de recherche et hypothèse	49
5.2.	Limites	50
5.3.	Perspectives	52
6.	Bibliographie	54

1. Introduction

Relations interpersonnelles enrichissantes, identités et rôles sociaux, soutien de proches, sentiment d'appartenance à des groupes, ... Voici des balises sur lesquelles nous nous appuyons en général et au quotidien sans forcément nous rendre compte de leur importance. Celles-ci et bien d'autres participent pourtant, dans une large mesure, à notre sentiment de faire partie intégrante de la société. Associée positivement au bien-être, à la santé et à la qualité de vie, l'intégration sociale est un processus personnel qui permet à tout un chacun de s'épanouir au sein de la communauté (Wong et al., 2011). Ce processus peut représenter un défi pour chaque individu. Cependant, tout le monde ne le vit pas de manière égale. En effet, certains groupes de la population peuvent éprouver davantage de difficultés à se sentir intégrés socialement. C'est notamment le cas des personnes souffrant de maladies mentales sévères.

Les individus de ce groupe, représentant 4 à 5% de nos populations occidentales (Jaffe, 2017 ; CEAPSY, 2020), entretiennent généralement moins de relations sociales, accèdent moins facilement à des rôles sociaux valorisés (Wong, 2010) et sont davantage confrontés au phénomène d'exclusion sociale que la population globale (Filia, 2019). L'exclusion sociale est un concept multidimensionnel, complexe et dynamique. Sa définition la plus reconnue est la suivante : « *Un individu est exclu socialement si il ou elle ne participe pas aux activités-clés de la société dans laquelle il ou elle vit* » (Burchardt et al., 2002, p. 30). L'exclusion sociale a de nombreuses conséquences négatives sur les individus qu'elle touche : perte d'opportunité, de choix et d'options dans la vie, qualité et espérance de vie réduites, mortalité plus importante, moins bon état de santé, ... (Boardman, 2011).

Nous comprenons donc que les questions d'intégration, d'inclusion et d'exclusion sociales sont primordiales à se poser dans notre société, car elles recèlent des enjeux de justice sociale, d'équité et de droits fondamentaux. Elles le sont encore plus en ce qui concerne les personnes souffrant de troubles mentaux sévères. Dans le cadre de ce master en santé publique, nous avons donc décidé de nous pencher sur les manières de soutenir ces individus particulièrement vulnérables dans ces domaines.

Notre intérêt pour cette thématique découle d'un stage que nous avons effectué au cœur d'un endroit très particulier, dont une partie du public souffre de troubles psychiques intenses. Cet espace, appelé « lieu de lien » nous a véritablement enchanté dès nos premières heures de stage. Gaieté, bienveillance, écoute et rires sont des mots qui viennent rapidement à l'esprit pour décrire l'ambiance qui l'habite. Il s'agit d'un endroit où chacun est libre d'aller et venir,

de discuter autour d'un café, de participer à diverses activités récréatives ou culturelles, de participer à la vie communautaire et/ou de prendre sa place parmi d'autres. Nos interactions avec les membres du lieu-dit nous ont rapidement appris que celui-ci tenait une place très particulière dans leur vie et qu'il avait été un havre de paix dans les moments difficiles pour nombre d'entre eux.

Quels phénomènes peuvent bien être à la base d'une telle aura positive ? Quels sont les enjeux en présence dans ce « lieu de lien » ? Voilà les questions qui ont initié notre réflexion et qui nous ont poussés à entreprendre ce travail de recherche. Ainsi, au cours de cette démarche, nous avons focalisé notre attention sur le sous-groupe des personnes souffrant de maladies mentales sévères (MMS) et sur les phénomènes d'exclusion et d'inclusion sociales liés à leur réalité. Nous avons ensuite spécifiquement analysé le processus d'intégration sociale : ce concept étant ancré dans le quotidien des individus, cela lui confère un caractère relativement tangible et observable. Le découpage de ce concept en diverses thématiques relevées dans la littérature nous a permis d'établir un cadre théorique sur lequel nous baser pour investiguer le rôle des lieux de lien dans le processus d'intégration sociale des personnes souffrant de maladies mentales sévères.

Pour confronter la théorie à la réalité, nous avons décidé de déployer une étude qualitative adressée directement à notre groupe-cible. Dans cette idée, nous avons d'abord construit un guide d'entretien à partir de la théorie ainsi mise en lumière et ensuite proposé une série d'entretiens semi-directifs auxquels s'est ajouté un focus group destinés aux membres d'un lieu de lien en région bruxelloise. L'analyse du corpus de données qui en a découlé nous a permis de dégager des résultats intéressants en regard de notre problématique.

Au cours de ce mémoire, nous aborderons les caractéristiques du groupe des MMS suivi d'une description des concepts d'exclusion, d'inclusion et d'intégration sociale. Ensuite nous décrirons deux types de structures qui peuvent potentiellement favoriser le processus d'intégration sociale de cette population, avec d'un côté, les « consumer-operated service programs » ou « services gérés par les usagers », provenant des États-Unis, et de l'autre, les lieux de liens belges. Cette partie théorique sera suivie d'une présentation de la méthodologie qui a guidé notre étude qualitative du sujet. Le chapitre suivant concernera les résultats de cette étude, exposés à travers un arbre thématique. Enfin, nous conclurons ce travail par une mise en exergue des résultats les plus saillants, en décrivant les limites de cette recherche et en ouvrant les perspectives du sujet étudié.

2. Cadre théorique

2.1. Maladie mentale sévère

L'association psychiatrique américaine nous donne la définition suivante de la maladie mentale sévère : « *un patient a une maladie mentale sévère quand il ou elle présente les caractéristiques suivantes : un diagnostic de n'importe quelle psychose non-organique ; une durée de traitement supérieure ou égale à deux ans ; un dysfonctionnement mesuré par l'Échelle d'Évaluation Globale du Fonctionnement* » (American Psychiatric Association, 1987). Nous retrouvons donc trois éléments-clés dans cette définition que sont le diagnostic, la durée et le dysfonctionnement ou incapacité.

Il est également important de garder en tête que ce groupe précis est fondamentalement hétérogène (Boardman, 2011, p. 116) tant en termes de pathologies que dans l'expression de celles-ci. En effet, le groupe d'individus défini sous le terme MMS rassemble un certain nombre de tableaux cliniques tels que la schizophrénie, le trouble de l'anxiété généralisée, les troubles bipolaires, les troubles schizo-affectifs, l'état dépressif sévère, etc. De plus, ces troubles peuvent s'exprimer très différemment d'une personne à l'autre en fonction de nombreux facteurs inhérents ou non à celle-ci.

Les personnes souffrant d'une maladie mentale sévère représenteraient de 4 à 5% de la population totale aux États-Unis (Jaffe, 2017) et en France (CEAPSY, 2020). En comparaison avec la population générale, les personnes souffrant de MMS sont disproportionnellement affectées par des comorbidités et ont en raison de celles-ci une espérance de vie réduite de 11 à 30 ans (Fortuna et al., 2019). En effet, selon l'étude de Bahorik et al. de 2017, c'est à travers une combinaison de facteurs tels que de faibles revenus, la pratique de comportements à risque et le manque de soins préventifs que les MMS présentent un risque plus élevé de développer presque toutes les comorbidités étudiées comme les maladies endocriniennes, immunitaires et cardio-vasculaires (Bahorik et al., 2017).

En dehors de troubles d'ordre médicaux, les MMS peuvent également souffrir de difficultés importantes dans la sphère sociale. Il a été démontré que les individus de cette partie de la population vivent moins d'interactions sociales avec les autres, possèdent un réseau social réduit et expérimentent un plus faible accès aux opportunités et aux services de la communauté. De plus, les MMS souffriraient environ deux fois plus du sentiment de solitude que la population générale en raison de compétences sociales défaillantes, de manque d'opportunité de participer à des activités sociales et du stigma social lié à la maladie mentale (Fortuna et al.,

2019, p. 582). En outre, d'après deux revues méta-analytiques : « *la solitude et un soutien social précaire sont associés à des risques accrus de mortalité, leur effet est comparable à des facteurs de risques bien établis comme l'obésité, l'inactivité sociale et le tabagisme.* » (Holt-Lunstad et al., 2017). Par ailleurs, Wang et al. (2018) démontrent dans leur revue systématique le lien qui existe entre une solitude importante et de la dépression plus sévère, des symptômes d'anxiété ainsi qu'un moins bon rétablissement de la dépression.

A ceci peuvent également s'ajouter des hospitalisations prolongées et répétées en psychiatrie qui constituent également des facteurs de détresse et de désinsertion sociale. Tout cela amène fréquemment les personnes concernées « *à la perte de leur logement, à l'errance et à l'exclusion sociale.* » (Comité Stratégique de la Santé Mentale et de la Psychiatrie, 2018).

En raison de l'évidente souffrance multidimensionnelle que les personnes présentant une maladie mentale sévère peuvent expérimenter, il nous est apparu essentiel d'étudier trois notions théoriques qui permettent d'appréhender plus finement leur situation et leur vécu au sein de la société. Par la suite, l'idée sera de déterminer les moyens existant ou en cours de développement qui permettent de lutter contre cette souffrance.

Ces trois notions sont l'exclusion, l'inclusion et l'intégration sociales. Il est important de noter que celles-ci ne trouvent pas de consensus quant à leur définition au sein de la communauté scientifique et que notre manière de les décrire et de les utiliser n'est pas l'unique possibilité.

L'étude du concept d'exclusion sociale nous permettra d'appréhender ce désavantage global que la société fait peser sur un segment de la population, dont les MMS font partie, ainsi que les conséquences de ce désavantage sur ces derniers. La description de l'inclusion sociale nous montrera l'envers du décor de l'exclusion en nous présentant les éléments nécessaires à notre population d'intérêt pour se sentir incluse socialement. Ces deux premières notions opposées et primordiales prennent appui sur de nombreux facteurs et dépeignent globalement la situation sociale des MMS. Le troisième concept, celui d'intégration sociale, nous permettra de comprendre plus précisément l'expérience et le vécu des MMS au sein de leur communauté en se focalisant sur des notions telles que les relations interpersonnelles, la participation, les rôles et identités, l'agence, la stigmatisation, etc. Ces éléments concrets et observables nous seront utiles dans la phase d'expérimentation.

Nous allons donc à présent nous pencher sur le phénomène d'exclusion sociale des personnes souffrant de MMS.

2.2.L'exclusion sociale

Le Centre d'Analyse de l'Exclusion Sociale de l'Ecole d'Economie de Londres nous propose cette définition de l'exclusion sociale : « *Un individu est exclu socialement si il ou elle ne participe pas aux activités-clés de la société dans laquelle il ou elle vit* » (Burchardt et al., 2002). Les auteurs de cette définition insistent sur le fait que le manque de participation dont il est question ne dépend pas de la volonté de l'individu mais découle bien d'une contrainte sociétale.

L'exclusion peut ainsi toucher les individus à différents degrés d'intensité et dans différents domaines de la vie tels que la consommation (de biens et de services), la production (ex : emploi, éducation), les interactions sociales, la participation civique ou encore l'accès aux services de la société (privés ou publics) (Boardman, 2011, p. 115). L'exclusion sociale est donc la source d'une inaccessibilité à des opportunités, à des choix et à des options dans la vie ainsi que la cause d'inéquités et d'injustices sociales, de perturbations et de détresses multiples, comme un moins bon état de santé, pour de nombreuses personnes¹.

De nombreuses études ont démontré que l'exclusion sociale touche particulièrement les individus souffrant d'une maladie mentale sévère (Lloyd et al., 2008 ; Dunn, 1999 ; Harrison et Sellers, 2008). Ce phénomène est loin d'être linéaire et univoque, il est au contraire multidimensionnel et dynamique. En effet, les causes et conséquences de leur exclusion sociale peuvent avoir tendance à former un cercle vicieux, de telle sorte que les conséquences peuvent encore aggraver les causes et ainsi de suite. Selon les connaissances actuelles, les causes majeures de l'exclusion sociale de cette partie de la population seraient la pauvreté, la faiblesse de la sphère sociale et les phénomènes de stigmatisation et de discrimination (Boardman, 2011, p.118).

En ce qui concerne la pauvreté, les personnes souffrant de MMS y sont généralement davantage confrontées de par leur plus faible niveau d'éducation et taux d'emploi². En conséquence, leurs revenus, souvent composés de soutiens de l'état, sont proportionnellement moindres que la population générale et sont accompagnés de davantage de dettes et de difficultés financières (Jenkins et al., 2008). Ceci réduit leur capacité à se procurer les biens de base, à constituer un capital, à épargner, à se soigner ou encore à se loger correctement (Boardman, 2011, p. 117). Cette précarité financière diminue également leurs possibilités de se

¹ Ibid.

² Ibid. p.117.

déplacer ou de voyager ainsi que leurs opportunités de participer à un grand nombre d'activités de la société³. Le manque de ressource représente donc une cause non négligeable de l'exclusion sociale des MMS.

Concernant la sphère sociale, les personnes souffrant de MMS ont d'abord généralement moins de relations avec les autres que les personnes sans troubles mentaux. En effet, selon Koenders et al. (2017), la taille du réseau social des individus de cette partie de la population est en moyenne deux fois et demie plus faible que la population générale et est liée à une satisfaction moindre dans les relations sociales. Une des raisons de cette insatisfaction viendrait de la plus grande rareté de la réciprocité des échanges au sein des relations de ces personnes (Wong et al., 2011). Celles-ci ont donc notamment moins d'opportunités de rendre une faveur ou d'aider quelqu'un. Par ailleurs, selon Wong, « *les personnes souffrant de troubles psychiatriques sont souvent privés de rôles sociaux valorisés qui peuvent contribuer à leur bien-être* » (Wong, 2010, p. 656). Tous ces éléments peuvent également être des causes de la moindre participation des MMS à des activités dans la société (Boardman, 2011, p. 118). Nous comprenons ainsi que les besoins liés à la sphère sociale des MMS ne sont pas toujours rencontrés, ce qui peut contribuer à leur exclusion de la société.

Enfin, les phénomènes de stigmatisation et de discrimination constituent des éléments aggravant l'exclusion sociale des MMS. Comme nous le savons, ces phénomènes prennent leurs racines dans les représentations sociales des maladies psychiques. D'après le psychiatre J-Y Giordana (2010), trois représentations sont prépondérantes : la violence liée à la dangerosité, l'imprévisibilité et la perception infantile du monde. A partir de ces représentations, la stigmatisation se déploie en plusieurs étapes : l'étiquetage qui consiste à relever la/les différence/s d'une personne, la stéréotypisation, c'est-à-dire lui/leur attribuer un défaut découlant des représentations sociales, la séparation du groupe et enfin la discrimination et la privation de pouvoir social (Link et Phelan, 2001). En termes de conséquences, la stigmatisation a un impact négatif sur l'estime de soi, elle aggrave la maladie et les symptômes, réduit le recours aux soins, l'engagement dans le traitement et la qualité de vie (Lakeman, 2012). Dans sa forme actée qu'est la discrimination, la stigmatisation peut constituer un obstacle considérable à la participation sociale des personnes souffrant de maladies mentales⁴ ainsi qu'à

³ Ibid.

⁴ Ibid., p.271.

la satisfaction de leurs relations (Wong, 2011) et représente donc une barrière importante à leur inclusion dans la société (Filia et al., 2019, p. 423).

Au-delà de ces principales causes d'exclusion pour les personnes souffrant de MMS, certains facteurs personnels peuvent encore augmenter le risque d'exclusion. Dans son article sur l'exclusion sociale des MMS, Boardman (2011, pp. 118-119) relève notamment l'âge, le genre, l'ethnie, les antécédents familiaux défavorables, un historique de contact avec la justice criminelle et les maladies physiques chroniques comme facteurs aggravant le risque d'exclusion. L'auteur explique également que des facteurs plus dynamiques peuvent jouer un rôle dans ce phénomène d'exclusion. Des événements déclencheurs comme la perte d'un emploi, le développement ou la réapparition d'un trouble psychique ou physique ou encore une sortie d'hôpital ou de prison peuvent précipiter les individus vers l'exclusion. Tous ces facteurs et désavantages peuvent également se cumuler au cours de la vie des individus et interagir avec leurs conditions environnementales pour augmenter encore ce risque.

Nous allons maintenant prendre le contrepied et nous intéresser à la notion d'inclusion sociale des personnes souffrant de MMS.

2.3.L'inclusion sociale

L'inclusion sociale peut être considérée comme un des extrêmes d'un continuum qui serait à l'opposé de l'exclusion sociale (Social inclusion unit et al., 2008). Ces deux idées ne doivent donc pas être vues de manière figée mais bien de manière dynamique et nuancée. De plus, il n'y a pas de véritable consensus sur ce que signifie « être inclus socialement ». Le point de vue et le vécu de l'individu sur le sujet semblent être les meilleures références (Filia et al., 2018, p. 192). A fortiori, « *de par la nature épisodique de la maladie mentale, la perception et le désir d'inclusion sociale d'un individu peut varier avec le temps et les circonstances* » (Filia et al., 2019, p. 414). C'est donc à partir d'une étude Delphi basée sur la perspective de personnes souffrant de maladies mentales, d'aidants proches et d'individus de la population générale que nous dégagerons certains éléments qui constituent l'inclusion sociale pour notre population d'intérêt.

D'après cette étude, les caractéristiques au cœur de l'inclusion sociale sont liées « *à la participation à des activités sociales, au soutien social, au logement et au quartier de résidence, à l'implication dans la communauté, à l'emploi et l'éducation, à la santé et au bien-être et à*

l'utilisation de services »⁵. Certains de ces éléments se démarquent encore davantage de par leur importance (positive ou négative) pour les MMS à l'égard de l'inclusion sociale : l'existence d'un groupe de soutien solide apportant réconfort et réjouissance ; la capacité financière à participer à des activités et à célébrer des événements importants de la vie ; la stigmatisation et la discrimination ; la présence d'opportunités encourageant les personnes qui manquent de motivation ou d'espoir à travailler sur elles-mêmes à l'amélioration de leur condition.⁶

Contrairement à ce que l'on retrouve dans la littérature, la notion de participation civique, correspondant notamment au fait de faire entendre sa voix dans sa communauté ou de voter à des élections locales ou fédérales, n'a pas été relevée par les MMS ayant participé à l'étude comme contribuant fortement à leur inclusion sociale⁷.

Nous l'avons compris, l'inclusion sociale est un concept complexe et multidimensionnel qui contient des caractéristiques qui peuvent être reconnues et approuvées par l'ensemble de la population. Il est néanmoins nécessaire de considérer l'inclusion du point de vue spécifique des MMS si nous tenons à l'améliorer pour cette population. Nous pouvons par exemple relever le fait qu'un emploi à temps plein peut être considéré comme essentiel à l'inclusion sociale pour une partie de la population générale alors que les MMS peuvent considérer qu'un travail à temps partiel est suffisant pour se sentir inclus⁸.

La notion d'inclusion sociale devrait être primordiale dans la vision d'un système de santé et dans celle de la société car elle est étroitement liée à la santé, au bien-être et à la qualité de la vie des individus (Filia et al., 2018, p. 183). En ce qui concerne les MMS, « *des améliorations dans le domaine de l'inclusion sociale résultent en une diminution significative de leur taux de maladie et de rechute* ». Pour ce faire, de nombreuses orientations politiques peuvent être prises dans divers secteurs de la société.

2.3.1. L'inclusion sociale en contexte

Au niveau social, la psychologue Martine Dutoit nous invite à penser l'inclusion en termes de « *rapprochement entre l'utilisateur et le monde extérieur (...) condition nécessaire à la création d'un nouveau rapport (...) rapprochement entre l'utilisateur et les services dits* »

⁵ Ibid., p.417.

⁶ Ibid.

⁷ Ibid., pp. 419-420.

⁸ Ibid., p. 418.

pourvoyeurs », rapprochement entre l'univers borné par les assistances et celui de la société ordinaire. » (Dutoit, 2006). Dans la conception de Dutoit, nous pouvons relever l'importance de la participation des individus en souffrance dans le fonctionnement de la société ainsi que la sensibilisation aux problématiques de la stigmatisation et de la discrimination de la maladie mentale, via des espaces d'échanges citoyens.

Le domaine du travail peut également jouer un rôle significatif pour l'inclusion des MMS en favorisant leur accès à la formation et à l'emploi. Cependant, il est important que les conditions de travail soient acceptables en évitant des horaires longs et inflexibles, une trop grande pénibilité de la tâche, une faible rémunération, un isolement des autres travailleurs ou le harcèlement, etc. En effet, de telles conditions pourraient affecter négativement l'inclusion sociale des MMS (Filia et al., 2018, p. 191). Un travail de proximité entre les employeurs et les structures de réhabilitation pourrait également favoriser la réinsertion à l'emploi.

L'accès à la culture constitue également un facteur favorable à l'inclusion des MMS dans le sens où celle-ci représente *« un mode essentiel permettant aux personnes et aux communautés de définir et développer leur propre identité, de communiquer, de se distinguer par rapport aux autres et de s'engager dans une relation d'échange symbolique. Ceci constitue dès lors un moyen pour les personnes de devenir des agents actifs dans la société démocratique »* (Commission européenne, 2004).

D'autres éléments tels que l'accès au logement, aux soins de santé, aux services essentiels, à la justice, aux loisirs sont également nécessaires à l'inclusion sociale des MMS (Filia et al., 2018). Tout ceci nous rappelle à quel point cette notion est vaste et multifactorielle et que son amélioration demande la conjonction d'un ensemble de mesures économiques et sociales (Boardman, 2011) à un niveau macrosocial ainsi qu'un travail intégré de nombreux services.

Nous allons à présent aborder le concept d'intégration sociale.

2.4.L'intégration sociale

L'intégration sociale est également un concept complexe et dont la définition porte à débat. Au cours de cette recherche, nous avons tenté de délimiter la notion d'intégration sociale pour le public spécifique des MMS en nous basant sur plusieurs sources théoriques qui nous ont été inspirées par Baumgartner et son équipe dans leur tentative de mesurer l'intégration sociale (Baumgartner, 2013, pp. 31-32). Nous utiliserons tout d'abord les conceptions de Wong

et Ware, auteures de référence en la matière, pour définir le concept et nous nous intéresserons ensuite aux idées innovantes de Mandiberg sur l'intégration dans les « sous-communautés ».

La première auteure qui nous a permis de saisir des éléments importants de l'intégration sociale est le Dr Wong, professeure et chercheuse chevronnée en psychologie. Elle et ses collaborateurs ont fréquemment et récemment étudié le sujet de l'intégration sociale en lien avec la maladie mentale et nous en donnent une première définition dans leur étude de 2011 : « *L'intégration sociale implique un processus à travers lequel un individu établit et maintient des relations interpersonnelles significatives caractérisées par un échange mutuel avec des membres de la communauté dans un contexte non-clinique.* » (Wong et al. 2011, p. 51). Grâce à cette définition, nous pouvons établir que la différence entre l'inclusion et l'intégration sociale réside dans le fait que l'inclusion dépeint largement la place que la société offre à un individu ou groupe d'individus là où l'intégration sociale décrit plus précisément un processus individuel et évolutif de connexion et d'échange avec les autres et avec la communauté.

L'auteure insiste donc sur l'importance des relations sociales et des réseaux sociaux des individus dans le processus d'intégration. Elle nous précise qu'un réseau de grande taille est associé positivement avec la satisfaction des individus dans leurs relations et donc avec leur sentiment d'intégration sociale. A cet égard, de nombreuses recherches ont démontré que les personnes souffrant de troubles psychiatriques possèdent un réseau social moins important que les individus sans difficultés et en retirent moins de satisfaction⁹. Cet état de fait est déplorable car il a aussi été prouvé qu'un « *bon niveau de satisfaction dans les relations est positivement corrélé au processus de rétablissement de l'individu, au revenu, à l'engagement dans un emploi à temps plein et est associé négativement avec les symptômes psychiatriques* »¹⁰. Ceci atteste l'importance du concept d'intégration sociale et la nécessité de le prendre en compte lorsqu'on souhaite soutenir cette population.

Par ailleurs et étonnamment, l'étude de Wong et al relève que le type de relation n'est pas un prédicteur significatif de satisfaction des relations. Les MMS de cette étude n'accordent donc pas de grande importance au statut des personnes avec qui elles sont en relation en regard de leur intégration sociale. Ceci remet en question la nécessité, relevée par certains auteurs (Wolfsenberg & Thomas, 1983), de relations dites « culturellement normatives », c'est-à-dire avec des personnes sans problème de santé mentale, qui seules permettraient l'intégration

⁹ Ibid. p.54.

¹⁰ Ibid.

sociale des MMS. Baumgartner et Susser nous rappellent cependant que l'intention de ces auteurs est d'éviter qu'on limite les MMS à des relations et des contextes uniquement « non-normatifs » (Baumgartner, 2013, p. 32).

Wong et de nombreux autres auteurs confirment que l'expérience de la stigmatisation et de la discrimination est un prédicteur important de réduction de la satisfaction des relations et donc de l'intégration sociale des individus souffrant de MMS (Wong, 2011, p. 63 ; Baumgartner, 2014, p. 362 ; Granerud, 2006, p. 292). Le fait de vivre dans un environnement accueillant et auprès de personnes ouvertes d'esprit au niveau de la santé mentale peut au contraire grandement favoriser ce processus (Wong, 2011, p. 63).

D'autres caractéristiques telles que la réciprocité, l'intensité, la valence et les types de transaction au sein des relations peuvent influencer la satisfaction des individus à cet égard et ainsi améliorer leur sentiment d'intégration¹¹. Par exemple, une relation réciproque, positive, assez intense et permettant de résoudre certains problèmes est généralement associée à une bonne satisfaction pour la personne qui l'entretient.

Dans un second article, portant sur l'intégration des MMS au sein de la communauté, Wong et al. (2010) mettent également en avant l'importance du développement de multiples identités et rôles sociaux, qui peuvent découler des relations réciproques décrites précédemment, dans le processus d'intégration sociale. Cette idée émane de la « théorie d'accumulation des identités » de Thoits (1983) qui suppose que plus un individu possède d'identités sociales, moins il expérimentera de détresse psychologique. Cette corrélation est attribuée au sentiment difficilement traductible de « *certainty and purpose* », de certitude et de but, apporté par « *des règles de conduite stables qui dérivent de relations réciproques au sein d'une multiplicité de rôles.* » (Wong et al., 2010, p. 656). D'autres auteurs comme Sieber (1974), Cohen (1988) et Berkman (2000) soutiennent cette idée en ajoutant que le fait de posséder de multiples rôles sociaux promeut l'estime de soi et améliore la capacité d'adaptation face à des événements stressants.

Par ailleurs et toujours d'après Wong (2010, pp. 656-664), le fait de posséder plusieurs identités permet également à l'individu de développer des sentiments d'appartenance liés aux groupes ou communautés auxquels ces identités correspondent. La difficulté pour les personnes souffrant de maladies mentales réside dans le fait qu'elles sont souvent confrontées à la perte

¹¹ Ibid.

d'identités ou de rôles. Elles sont donc souvent privées des sentiments d'appartenance et de reconnaissance, besoins humains essentiels (Gazalé, 2017, p. 236). Pire encore, elles sont même parfois poussées à cacher leur problème de santé mentale pour rester acceptées dans la population générale. La partie de notre étude sur Mandiberg nous permettra de mieux comprendre l'importance et l'intérêt du sentiment d'appartenance par le biais des sous-communautés.

La seconde source qui a guidé ce travail est l'approche des capacités du développement humain utilisée par Ware et al. (2007) pour définir l'intégration sociale. Cette approche a pour objectif de recherche principal la qualité de vie des individus. Elle est conçue comme une alternative aux paradigmes qui basent leurs indicateurs de qualité de vie sur la satisfaction et le revenu et se concentre davantage sur la notion d'*agence*¹² de l'humain – ce que les personnes peuvent véritablement faire et être dans la vie de tous les jours.

Ware et al. se basent donc sur ce cadre pour définir l'intégration sociale des MMS comme suit : « *un processus, se déployant au cours du temps, à travers lequel des individus qui présentent un handicap psychiatrique développent et exercent graduellement leurs capacités de connectivité et de citoyenneté.* »¹³. Par la notion de **connectivité**, les auteurs rejoignent l'idée de Wong sur l'importance des relations interpersonnelles réciproques pour leurs apports en termes de soutien et de sentiments positifs mais également pour l'accès à des ressources qu'elles offrent. A cet égard, Ware et al. relèvent également la nécessité de compétences sociales (ex : la communication), morales (ex : la fiabilité, l'honnêteté) et émotionnelles (ex : l'empathie) pour développer et maintenir ces relations. Enfin, la notion d'appartenance, le fait de pouvoir s'identifier à un groupe large est également un élément propice à la connectivité des individus.

En ce qui concerne la **citoyenneté**, les auteurs relèvent l'importance pour les individus présentant une maladie mentale de pouvoir exercer leurs droits et responsabilités de citoyen à part entière, de participer à la vie sociale et aux processus de prise de décisions et de se sentir appartenir à la société. Cette prise de position des auteurs découle du fait qu'historiquement, les personnes présentant des troubles mentaux, comme la psychose notamment, ont vu leurs

¹² Les auteurs considèrent les MMS comme des « agents » de leur propre vie plutôt que comme des « consommateurs ».

¹³Ibid., p.471.

droits réduits en raison d'une soi-disant incompetence mentale, les « *réduisant ainsi à des citoyens de deuxième classe* »¹⁴.

Un autre élément qui n'apparaît pas dans cette définition, mais qui est primordial selon Ware et al., est la possibilité pour les MMS de donner du sens à leur vie, c'est-à-dire de pouvoir « *interpréter leur propre expérience de la vie, de trouver un sens à leur vie ou de réussir à vivre une vie qu'ils estiment eux-mêmes digne d'être vécue.* »¹⁵.

Enfin, ce sont les concepts de barrières et d'opportunités à la participation sociale qui sont également considérés comme éléments-clés dans le processus d'intégration des MMS. La réduction de barrières à la participation nous invite à repenser et à remodeler les services et structures sociales à disposition des individus souffrant de problèmes psychiatriques, comme par exemple les pièges à l'emploi de la sécurité sociale. La création d'opportunités, en revanche, concerne la mise à disposition d'espaces permettant le développement et l'entraînement de compétences d'intégration comme la littératie.

Après avoir étudié ces deux auteures, il apparaît que différents éléments leurs sont communs dans ce qu'elles jugent important pour le processus d'intégration sociale des MMS. Ces notions, bien qu'elles soient abordées et nommées différemment, sont les relations interpersonnelles et leur réciprocité, le sentiment de sens et de but dans la vie, le développement de compétences sociales, la participation, les identités et rôles sociaux, le sentiment d'appartenance ainsi que la stigmatisation et la discrimination. Ceci nous donne donc une idée concrète des éléments à avoir à l'esprit quand on s'intéresse à l'intégration sociale des MMS.

Nous allons désormais nous intéresser à un dernier auteur, Mandiberg, qui va nous proposer une manière innovante de concevoir la notion d'intégration sociale qui nous donnera des pistes de réflexions pour l'amélioration de la situation des MMS.

2.4.1. Mandiberg et les sous-communautés

Cette dernière source qui nous a permis d'affiner notre définition d'intégration sociale pour les MMS est l'idée de « sous-communautés » utilisée par Mandiberg (2010). Une sous-communauté est un groupe qui existe à l'intérieur d'une plus large communauté, qui est constitué par une minorité de la population et qui possède des caractéristiques propres. Un exemple concret est l'existence des « Chinatowns » qui rassemblent une sous-communauté

¹⁴ Ibid.

¹⁵ Ibid., p.472.

asiatique dans plusieurs pays. D'après l'auteur, les personnes souffrant de maladies mentales peuvent également former ce genre de communautés enclavées. Au sein de celles-ci, les individus peuvent se sentir plus à l'aise pour développer leurs compétences et leur expérience ainsi que pour construire des relations amicales, des interdépendances et de l'entraide mutuelle car ils s'y sentent moins discriminés et y trouvent plus d'opportunité de participation¹⁶. En résumé, ils ont le sentiment d'y appartenir.

Dans sa conception, Mandiberg rejette l'idée que ces individus ne disposent que de l'unique option de s'intégrer dans la « communauté majoritaire ». Selon lui, « *avoir le choix de s'intégrer dans la plus large communauté, de rester dans une sous-communauté enclavée dans la première ou de faire des allers-retours entre les deux permet la coexistence de beaucoup plus de manières de vivre en communauté* »¹⁷. L'auteur ne nie cependant pas l'importance des services de traitement et de réhabilitation pour les personnes souffrant de maladies mentales, mais il relève la nécessité de développer des sous-communautés en plus de ces services pour permettre aux individus de tirer profit des forces des deux stratégies.

Grâce à cette conception alternative et complémentaire de Mandiberg, nous avons à présent une vision relativement complète et actuelle de l'intégration sociale. La question qui nous vient ensuite est « par quels moyens pouvons-nous favoriser concrètement et positivement le processus d'intégration sociale des MMS en prenant en compte tous ces éléments ? ». Quel type de service ou structure pourrait combiner les notions de participation, de relations interpersonnelles réciproques, de rôles multiples, de développement de compétences, de citoyenneté, de sous-communauté, et cetera, pour soutenir cette population fragilisée ? Une piste de réponse à cette question nous est venue de l'étranger sous la forme de lieux intégrés dans la grande communauté et gérés par des individus vivant ou ayant vécu un parcours en psychiatrie. Il s'agit des services gérés par les usagers aux États-Unis (« consumer operated service programs » ou COSP) car ils ont été reconnus comme « Evidence Based Practice », sous certaines conditions.

Nous allons décrire plus amplement ces lieux dans le prochain chapitre ainsi que leurs apports en termes d'intégration sociale pour les MMS. Nous verrons ensuite si la Belgique s'est elle-même saisie de tels concepts et initiatives. Mais tout d'abord, nous allons relever les dimensions-clés de l'intégration sociale qui nous seront utiles par la suite.

¹⁶ Ibid. pp.172-174.

¹⁷ Ibid. p.174.

2.4.2. Éléments-clés de l'intégration sociale

Pour plus de clarté, nous avons regroupé les différents éléments-clés du concept d'intégration sociale sous trois rubriques : les relations interpersonnelles, la citoyenneté et l'épanouissement personnel. Au sein de ces rubriques englobantes, nous avons établi de nombreux thèmes et sous-thèmes qui nous ont permis d'inclure l'ensemble des notions déployées précédemment. Bien que soutenue par la littérature, la délimitation de ces catégories découle de choix méthodologiques qui nous sont propres et qui ont fait intervenir notre subjectivité de chercheur.

Comme nous l'avons vu avec Ware et Wong, les **relations interpersonnelles** jouent un rôle primordial dans le processus d'intégration sociale des MMS. De cette rubrique découlent différents thèmes dont les trois premiers sont la **quantité** de relations, leur **réciprocité** effective, et leur **intensité**. Comme nous l'avons vu, des relations nombreuses, réciproques et intenses au niveau la fréquence des rencontres favorisent le processus et le sentiment d'intégration sociale. Le quatrième thème concerne le **type de transaction** ou de **soutien** opérant au sein de la relation. Nous avons divisé ces types en quatre sous-thèmes retrouvés dans la littérature (Berkman, 2000) : un soutien émotionnel basé sur la confiance, l'amour et la compréhension ; un soutien instrumental consistant en une aide tangible physique ou matérielle ; un soutien d'évaluation constitué de feedbacks, de reconnaissance et d'appréciation ; un soutien informationnel permettant la résolution d'un problème. L'importance de ce sous-thème en termes d'intégration sociale pour les MMS est la diversité des types de soutien à laquelle ceux-ci ont accès. Enfin, le dernier thème de cette rubrique concerne la **satisfaction** que l'individu tire de ses relations et donc l'adéquation de celles-ci par rapport à ses besoins et envies.

Notre conception de la **citoyenneté** correspond à la place que l'individu prend au sein de la communauté et à son implication dans celle-ci. Nous avons identifié plusieurs thèmes à partir de cette rubrique dont tout d'abord le **sentiment d'appartenance**. Se sentir appartenir à une ou plusieurs communautés est, comme nous l'avons vu avec Wong et Mandiberg, un facteur favorisant l'intégration sociale. Le deuxième thème lié à la citoyenneté est la **multiplicité des rôles et des identités**, élément tout aussi important selon les auteurs que nous avons étudiés. Enfin, la possibilité de **faire entendre sa voix** dans divers contextes représente le dernier thème issu de la conception de l'intégration sociale de Ware.

Pour terminer, nous avons pris la liberté de regrouper les trois thèmes qui subsistaient dans la littérature sous la rubrique nommée arbitrairement **épanouissement personnel**. Le

premier de ces thèmes est **le sentiment d'agence**, à savoir l'impression pour l'individu d'être acteur de sa vie, d'avoir les clés pour s'épanouir dans la société. Comme nous l'avons vu avec Ware, la notion d'agence correspond à ce que les personnes peuvent véritablement faire et être dans la vie de tous les jours et constitue un élément important de l'intégration sociale des MMS. Ce thème contient lui-même quatre sous-thèmes que sont le développement d'objectifs de vie, le sentiment de contrôle sur sa vie, les opportunités de développer ses compétences (sociale, morale ou émotionnelle (Ware, 2007)) et les possibilités de participation. Le deuxième thème revient au fait de pouvoir **donner du sens** à sa vie, élément très important dans le processus d'intégration sociale à nouveau selon Ware. Le dernier thème concerne **le regard et les attitudes des autres** et comprend le sentiment de stigmatisation et de discrimination. Ceux-ci sont pour Wong, notamment, des indicateurs importants d'intégration sociale.

2.4.3. Comment favoriser l'intégration sociale des MMS?

Nous allons maintenant présenter les COSP américains suivis du contexte belge dans le domaine de l'intégration sociale des personnes souffrant de MMS.

2.4.3.1. *The consumer operated service programs (COSP)*

Un service géré par les consommateurs est défini comme « *Un programme ou service géré par des pairs qui est administrativement contrôlé et exploité par les usagers en santé mentale et qui met l'accent sur l'entraide comme approche opérationnelle* » (US Department of Health and Human Services, 1998).

Ces services sont totalement indépendants, distincts et autonomes d'autres structures de santé mentale, avec l'autorité et la responsabilité sur toute prise de décision en matières de gouvernance, de financement, de personnel, de politique et de programme.

De manière générale, ces services emploient des individus qui ont bénéficié de soins en santé mentale. Le terme de « consommateur », traduit littéralement de l'anglais et auquel on préférera celui d'« usager » en français, fait référence aux individus qui ont reçu un diagnostic de troubles psychiatriques et/ou qui fréquentent ou fréquentaient des structures de santé mentale.

Au cours de l'histoire, le soutien par les pairs a aidé de nombreux individus à améliorer leur santé et leur bien-être. Le modèle de services gérés par les usagers est reconnu nationalement aux USA et internationalement (Substance Abuse and Mental Health Services

Administration¹⁸, 2011). Ce modèle se base sur la notion de « recovery » ou rétablissement. Le rétablissement est un concept qui est apparu aux États-Unis au cours des années 70 et 80 à partir d'un rassemblement d'usagers en santé mentale qui se plaignaient de la qualité des soins proposés et qui exigeaient d'être accompagnés autrement (Fransolet, 2018). Il correspond au processus personnel, basé essentiellement sur l'espoir, la positivité, le soutien, le courage, la persévérance, par lequel des personnes fragilisées, blessées, violentées pour diverses raisons, tentent de découvrir un nouveau sens et un nouveau but à leur existence en surmontant les conséquences parfois désastreuses de la maladie mentale (Anthony, 1993). Cette notion vient s'opposer à celle de « guérison » et prône un renoncement au modèle médical. Compte tenu de ce que nous avons mis en évidence sur l'intégration sociale, nous pouvons affirmer qu'elle joue un rôle important dans le processus de rétablissement des individus souffrant de maladies mentales sévères (Segal & Hayes, 2016, p.1).

D'après la revue de la littérature américaine d'envergure intitulée « COSP : The Evidence » (SAMHSA, 2011), les services gérés par les usagers peuvent présenter différentes fonctions dont l'apport de soutien mutuel, la création d'un sentiment de communauté, l'offre de différents services et la mise en place de plaidoyers. Le soutien mutuel est rendu possible à travers le partage d'expériences entre pairs et un sentiment partagé d'appartenance. « *Ainsi, les pairs peuvent s'entraider de manière équilibrée, sans la nécessité de désigner qui procure l'aide et qui la reçoit.* »¹⁹. Le sentiment de communauté est favorisé grâce à l'opportunité donnée aux participants de développer leur réseau social par de nouvelles relations interpersonnelles et de devenir des citoyens à part entière. Les différents services qu'un COSP peut offrir vont de la mise à disposition d'un abri sûr à une aide au logement, à l'éducation ou à l'emploi, en passant par la gestion de la crise et l'accès à des opportunités informatives, sociales et récréatives. Enfin, des services de plaidoyers peuvent être proposés à deux niveaux. Le plaidoyer individuel aide les personnes à exercer leur droit et à accéder aux ressources du système de santé traditionnel. Le second niveau de plaidoyer concerne plus largement le soutien du mouvement social des usagers de la santé mentale.

Ces fonctions ne peuvent se déployer que lorsque certains éléments structurels sont présents au sein du COSP : une organisation gérée majoritairement par les pairs, des

¹⁸ SAMHSA

¹⁹ Ibid.

opportunités pour les pairs de prendre des rôles au sein de la structure, un système décisionnel participatif ainsi qu'une participation volontaire et libre.

2.4.3.1.1. Intérêts des COSP en termes d'intégration sociale

L'intérêt le plus évident des COSP en matière d'intégration sociale est l'opportunité pour leurs membres de développer de nouvelles **relations interpersonnelles réciproques** et d'y trouver le **type de soutien** qui leur convient et les aide à avancer sur le chemin du rétablissement. De plus, ces interactions peuvent leur permettre de développer de nouvelles **compétences sociales, morales ou émotionnelles**.

Ensuite, les COSP sont basés sur l'idée que rien ne doit être décidé pour les usagers, sans les usagers²⁰. Ils donnent ainsi aux participants la possibilité d'être agents de leur vie (Segal & Hayes, 2016, p.2) en participant aux prises de décision de leur structure notamment. Comme nous l'avons vu précédemment via l'approche des capacités, la notion **d'agence** est un des éléments fondamentaux du processus d'intégration sociale des personnes souffrant de maladies mentales.

Cette notion d'agence découle du fait que les participants des COSP ont l'occasion de s'engager dans des rôles à responsabilités (SAMHSA, 2011). Cette caractéristique des COSP répond bien à l'effet positif découlant du fait de posséder une **multiplicité de rôles et d'identités** sur l'intégration sociale des individus.

Par ailleurs, les COSP offrent la possibilité au participant de « *s'aider lui-même et de faire partie d'un groupe d'individus ayant des problèmes similaires qui travaillent ensemble pour s'entraider, ce qui entraîne un sentiment de maîtrise et est probablement l'une des expériences humaines les plus satisfaisantes* » (Segal & Hayes, 2016, p.2). Nous retrouvons ici la notion **d'appartenance** à un groupe ou à une communauté qui est, comme nous l'avons vu, un élément favorisant grandement le processus d'intégration sociale des MMS. A fortiori, ce sentiment d'appartenance doublé de l'intérêt des COSP pour le rétablissement de la maladie mentale plutôt que pour sa guérison peut également réduire le phénomène **d'auto-stigmatisation** (Segal & Hayes, 2016, p.3). L'environnement accueillant et non centré sur la maladie des COSP est donc bénéfique à l'intégration de leurs membres.

Enfin, tous ces éléments réunis offrent la possibilité aux participants des COSP de trouver, de retrouver ou de consolider le sens qu'ils donnent à leur vie. Cette notion de pouvoir

²⁰ « Nothing about us, without us »

« **donner du sens** » représente en quelque sorte la visée finale mais constamment remaniée des processus d'intégration sociale et de rétablissement.

Nous l'avons compris, les COSP semblent être des lieux prometteurs en termes d'intégration sociale. La question que nous pouvons nous poser à présent est : « Comment la Belgique favorise-t-elle actuellement ces différents leviers auprès de sa population de MMS et donc leur intégration sociale ? ». Nous avons pu relever différents acteurs et services qui tentent d'apporter des réponses à certains de ces enjeux.

2.4.4. Structures et acteurs belges participant à l'intégration sociale des MMS

Les associations de patients de la santé mentale représentent un premier type d'acteurs qui, dans leur objectif de défense des intérêts des usagers, agissent positivement sur des éléments comme la participation, la déstigmatisation et le sentiment d'appartenance de cette partie de la population. On en dénombre plus de 15 sur le territoire belge (Mistiaen et al., 2019, p. 23). Celles-ci peuvent également avoir un impact indirect sur d'autres caractéristiques de l'intégration sociale de par leur rôle de pourvoyeur de ressources et d'informations diverses. Les associations de patients entretiennent en effet souvent de nombreux partenariats avec des structures de terrain, offrant des aides plus concrètes à cette partie de la population.

Les initiatives d'habitations protégées (IHP) offrent également un soutien à l'intégration sociale de par leur rôle d'accompagnement de personnes qui ne nécessitent pas de soins continus en hôpital. Elles peuvent potentiellement permettre à leurs résidents de développer des relations interpersonnelles réciproques, d'acquérir des compétences sociales, de trouver un nouveau but ou un sens à la vie. Cependant, le nombre de places disponibles dans ces établissements est fortement limité, notamment en région bruxelloise où l'on fait face à un véritable manque (Walker, Nicaise & Thunus, 2019, p.32). Leurs faibles disponibilités couplées à leur objectif principal d'hébergement limitent la portée et le rôle des IHP en matière d'intégration sociale des personnes souffrant de maladies mentales.

Les hôpitaux ou centres de jour en psychiatrie font également partie du paysage de la santé mentale et peuvent à leur niveau avoir quelques effets bénéfiques sur des caractéristiques de l'intégration comme l'acquisition de compétence via leurs activités de réhabilitation (Albis et Pull, 2008, p. 197) ou l'apparition de relations interpersonnelles entre pairs lors d'activités de groupe. Cela dit, ces lieux sont fortement liés à une dynamique de soins, le plus souvent orientée vers la pharmacologie et fonctionnent généralement de manière assez cadrée, notamment en termes d'horaire et de présence requise aux activités. De plus, des critères

d'admission bien précis sont souvent de mise pour les intégrer, ce qui force les usagers à accepter l'étiquette de la psychiatrie. Cependant, ces limitations ne sont pas la norme dans tous les centres de jour ; il existe en effet une certaine diversité de fonctionnement de ces lieux en Belgique (Plateforme de Concertation en Santé Mentale de la Province du Luxembourg, 2020).

Les centres de rééducation fonctionnelle (CRF) ont eux aussi des missions qui coïncident avec certains facteurs favorisant l'intégration sociale que nous avons soulevés. Par exemple, l'amélioration des habiletés cognitives, langagières, sociales et bien d'autres peuvent aider les individus à (re)vivre indépendamment et à (ré)exercer une activité professionnelle ou éducative. Ceci peut les aider ultérieurement à développer de nouvelles relations, à trouver un nouveau but dans la vie, à acquérir de nouveaux rôles sociaux, etc. Cependant, ces structures font valoir des critères d'admission stricts et fonctionnent avec une limite temporelle d'accompagnement qui peut ne pas convenir à tous.

Ces acteurs, dont la liste n'est pas exhaustive, agissent donc chacun sur un certain nombre d'éléments associés à l'intégration sociale des personnes souffrant de troubles psychiques mais aucun n'a celle-ci comme objectif principal. De plus, les structures présentées précédemment peuvent avoir tendance à séparer leurs usagers du reste de la communauté via leurs critères d'admission assez stricts et à maintenir un statut d'« usager de la santé mentale » de par leur discours souvent médicalisé. Ceci n'aide donc pas à diminuer les problématiques liées à la stigmatisation, ne suscite pas l'apparition d'un sentiment positif d'appartenance et peut pousser les individus vers un seul objectif de normalisation.

Nous allons dès à présent nous intéresser à des initiatives qui proposent un fonctionnement alternatif, qui n'est pas sans rappeler celui des COSP. Elles fleurissent depuis quelques années en Belgique, mais restent encore fort peu connues et reconnues. Celles-ci sont susceptibles d'apporter des réponses intéressantes à la problématique d'intégration sociale des MMS. Il s'agit des lieux de liens.

2.4.4.1. Initiatives belges – Les lieux de liens

En 2019, dans leur évaluation du système de la santé mentale en Région bruxelloise, les chercheurs Walker, Nicaise et Thunus font pour la première fois mention d' *« espaces (...) créés à l'initiative ou en collaboration avec des usagers ou leurs proches (...), ouverts au public et explicitement orientés vers l'intégration des personnes ayant eu un historique de contacts avec les services de soins de santé mentale. (...) Ces espaces n'offrent pas de soins mais des opportunités de tisser des liens avec la société, au travers d'activités culturelles et sociales. »*

(Walker, Nicaise & Thunus, 2019). Ceux-ci sont ce que les auteurs nomment des « lieux de liens ». Les lieux de liens sont donc des endroits où chacun est libre de venir se poser et/ou déposer ce qu'il souhaite, à travers une ouverture à bas seuil, c'est-à-dire ne requérant que très peu voire pas de formalité administrative (Hardegger et al., 2009, p. 10) et n'imposant pas de conditions d'entrée, ce qui garantit une accessibilité optimale.

De par leur nature « bottom-up », donc émergeant d'initiatives locales, les lieux de liens se présentent sous des formes multiples et ont chacun leur mode de fonctionnement propre, ce qui les rend relativement complexes à étudier comme un ensemble homogène. Ceux-ci présentent cependant des caractéristiques communes.

Un premier élément commun est l'origine de ces initiatives. D'après Levis (2016) qui a étudié certaines de ces structures, une des raisons principales de leur apparition est le mouvement de désinstitutionalisation des soins de santé mentale appuyé plus récemment par la réforme de la psychiatrie « Psy 107 ». La réorientation des soins vers la communauté couplée aux limites d'accessibilité des structures de soins et d'accompagnement communautaires pourrait donc avoir encouragé la création des premiers lieux de liens. Un autre facteur à l'origine de ces projets est la volonté de répondre à différents besoins des usagers, qui ont été systématiquement sollicités lors des phases préparatoires de construction des lieux. Ces besoins peuvent aller d'une « *diminution des contraintes liées aux structures existantes (Ex : hôpital/centre de jour)* à une envie de sortir de la psychiatrie, de la solitude ou encore à une volonté d'alternative aux soins ambulatoires classiques »²¹.

Un autre dénominateur commun de ces lieux est le fait qu'ils offrent, comme leur nom l'indique, un espace d'échange, de rencontre, de tissage de liens et de relations. En effet, les lieux de liens proposent généralement une ou plusieurs salles aménagées de manière à favoriser la discussion, le partage et les débats. De plus, une culture de soutien et d'aide entre membres y est également récurrente. La notion de pair-aidance, partage d'expérience entre pairs vivant ou ayant vécu des expériences de souffrance, constitue également un des soubassements de ces initiatives.

La minimalisation, voire l'évacuation du discours professionnel et médical (Walker et al., 2019, p. 83) est un autre point commun. En effet, l'attention y est davantage portée sur les forces, les talents, les capacités que sur la pathologie et les défaillances éventuelles des

²¹ Ibid. p. 83.

membres. L'utilisation du terme « membre » au détriment de celui d'« usager » pour nommer les personnes fréquentant les lieux de lien semble également être un de leur trait commun. Cet élément peut sembler anodin, mais il joue un grand rôle dans la diminution de la stigmatisation des difficultés de santé mentale, tout comme le fait d'être ouvert au grand public. Un élément qui favorise encore cette démedicalisation est la grande mixité des intervenants et encadrants. Ceux-ci sont parfois représentés par des professionnels de la santé et/ou de l'accompagnement de personnes en difficulté psychosociale, mais sont aussi en grande partie constitués de bénévoles et de membres eux-mêmes (Levis, 2016, p. 84).

Pour rebondir sur l'élément précédent, la volonté de faire participer les membres se retrouve dans la plupart des lieux de lien à des degrés variables²². Certains permettent à leurs membres de proposer et d'animer des activités, d'autres fonctionnent par le biais de la co-animation entre membres et professionnels et enfin, certaines structures invitent leurs membres à co-gérer le lieu et à siéger à des assemblées participatives régulières.

En termes de contenu, de nombreuses activités sont proposées au sein des lieux de lien dont par exemple : la cuisine, le dessin, la peinture, les sorties culturelles, les groupes de parole, l'écriture, le théâtre, les jeux de société...

À la lumière de ces différentes caractéristiques, nous pouvons suggérer l'idée que les lieux de liens ont un rôle à jouer au niveau du processus d'intégration sociale des MMS. En effet et pour commencer, ces lieux semblent favoriser le développement de relations sociales positives et réciproques au travers de leurs espaces d'échange, de leurs nombreuses activités de groupe et de la dynamique d'entraide qui les habite, ce qui correspond au premier élément favorable au processus d'intégration sociale que nous avons étudié. Ensuite, la place centrale de la participation des membres ainsi que la possibilité pour ceux-ci de jouer un rôle et de prendre des responsabilités au sein de la structure renvoient ici aussi à des caractéristiques importantes de l'intégration. Nous pouvons également supposer que la proposition d'activités de groupe variées peut soutenir le développement de compétences diverses et nécessaires à l'intégration des personnes souffrant de maladies mentales sévères. Enfin, à partir des quelques éléments qui existent dans la littérature de recherche, les lieux de liens pourraient avoir des effets positifs sur le sentiment d'appartenance de leurs membres ainsi que sur la déstigmatisation des troubles de la santé mentale.

²² Ibid.

Cela dit, tout ceci reste dans le domaine de la suggestion et de la théorisation car aucune étude ne s'est encore profondément intéressée aux rôles des lieux de liens dans le processus d'intégration sociale des MMS. Selon nous, des études supplémentaires sur ce sujet seraient pertinentes car elles apporteraient probablement des éléments de réponse à des difficultés actuelles que vit quotidiennement cette partie de la population en Belgique.

La question de recherche de ce travail est donc la suivante :

« Comment la fréquentation des lieux de lien favorise-t-elle le processus d'intégration sociale du point de vue des personnes souffrant de maladies mentales sévères ? »

Afin d'explorer cette problématique, nous avons décidé de mener une étude qualitative auprès des membres d'un des lieux de lien de Bruxelles. Celle-ci s'est déployée au travers d'une dizaine d'entretiens semi-structurés et d'un focus group basés sur un guide d'entretien. Les informations récoltées ont ensuite été retranscrites et analysées pour en relever les éléments pertinents au regard de notre question de recherche.

L'hypothèse de départ de cette étude est la suivante :

« La fréquentation d'un lieu de lien favorise positivement l'intégration sociale des individus souffrant de maladies mentales sévères en enrichissant leurs relations interpersonnelles, en permettant le développement de leurs compétences sociales, l'acquisition de nouveaux rôles sociaux ainsi que leur implication dans la communauté et l'apparition d'un sentiment d'appartenance, en renforçant leur sentiment d'agence et du sens de la vie et enfin, en diminuant leur sentiment de stigmatisation et de discrimination. »

3. Méthode

Dans l'idée d'approcher le plus possible la réalité des personnes souffrant de maladies mentales au cours de leur processus d'intégration sociale en lien avec leur fréquentation d'un lieu de lien, nous avons décidé de mettre en place une étude qualitative au plus près de cette population. Celle-ci s'est déroulée au sein du « Club Norwest » situé à Jette en région bruxelloise, choisi pour sa notoriété, la reconnaissance dont il jouit à son échelle, son ancienneté relativement importante comme lieu de lien et sa facilité d'accès.

L'étude a débuté par une observation participante d'une vingtaine d'heures qui nous a permis d'apprécier tout à la fois le fonctionnement du lieu, son taux de fréquentation, son ambiance, les types d'interactions entre participants, et de nous faire connaître. Par la suite, nous avons suggéré de réaliser des entretiens semi-directifs avec les membres intéressés. Ces interviews ont été basées sur un guide d'entretien établi au terme de la recherche théorique décrite précédemment. Enfin, dans l'idée de compléter les données collectées au cours des entretiens et de clôturer notre étude de terrain dans un esprit communautaire, nous avons proposé un focus group au sein du Club.

Tout au long de ce chapitre, nous allons décrire un à un les différents éléments et moments-clés de notre démarche de recherche. Nous allons commencer par décrire les arbres thématiques, notre stratégie d'échantillonnage ainsi que le déroulement des entretiens et du focus group. Enfin, nous présenterons la méthode d'analyse qui nous a permis de dégager des résultats.

3.1. La stratégie d'échantillonnage

En ce qui concerne la stratégie d'échantillonnage, nous avons décidé d'utiliser un échantillon de convenance, construit au fur et à mesure de la période d'expérimentation avec peu de critères d'inclusion et d'exclusion. Il nous a semblé inopportun de trop cadrer les conditions d'accès à l'étude en ajoutant par exemple une condition liée à un diagnostic passé ou actuel de trouble mental. En effet, ce choix aurait pu être ressenti comme stigmatisant pour les participants. Les seuls éléments nécessaires à la participation à l'étude étaient donc d'être majeur et de fréquenter le lieu.

Nous avons dès lors commencé à proposer des entretiens aux membres du Club qui s'intéressaient à notre présence sur place et avec qui la prise de contact était la plus facile. Par la suite et grâce à l'effet boule de neige, des membres qui avaient discuté avec les premiers

participants de l'étude sont venus d'eux-mêmes se porter volontaires pour participer à un entretien. Ainsi, sur une période de trois semaines, nous avons interviewé dix membres du Club Norwest lors d'entretiens individuels et six au cours d'un focus group.

3.2. Les entretiens

Les entretiens que nous avons réalisés au cours de cette étude visaient à explorer le vécu et l'expérience des membres dans toutes les thématiques qui gravitent autour du processus d'intégration sociale et leur évolution depuis la fréquentation du lieu de lien. Ces entretiens étaient de type semi-directif pour offrir aux participants une certaine marge de liberté dans l'échange, tout en nous permettant de rester proches des thèmes qui nous intéressent dans notre étude.

Les entretiens se sont déroulés dans une salle de réunion dotée de fauteuils et située au premier étage du Club Norwest. Celle-ci constituait le local idéal pour interviewer les membres tout en respectant des consignes de sécurité sanitaire. Les dix entretiens ont eu des durées variant de trente minutes à plus d'une heure, avec une moyenne de quarante-cinq minutes.

Avant de débiter chaque entretien, une fiche informative²³ décrivant les tenants et aboutissants de l'étude était transmise au participant et parcourue avec lui. Ensuite, un formulaire de consentement de participation²⁴ était soumis à sa signature en double exemplaire. L'entretien semi-directif pouvait alors démarrer avec comme ossature un guide d'entretien établi au préalable grâce à l'arbre thématique initial. Un enregistrement sonore de la conversation a été effectué avec l'accord du participant.

3.3. Le focus group

L'idée d'utiliser la méthode du focus group en plus de celle des entretiens individuels est apparue au fil de la retranscription de ces derniers. La plupart des rencontres avaient été fort fructueuses en termes de contenu. Cependant, certains participants semblaient présenter des difficultés à exprimer ou à élaborer, en seul à seul, certaines idées par rapport à ce que le lieu de lien pouvait leur apporter. Le focus group s'est alors présenté à nous comme un moyen offert aux participants en difficulté de s'appuyer sur la parole des autres afin de favoriser l'élaboration de leurs propres idées.

²³ Voir annexes

²⁴ Voir annexes

Un autre élément qui nous a poussés à l'utilisation du focus group était la présence d'un groupe de parole déjà établi par une stagiaire du lieu. En observant celui-ci à plusieurs reprises, nous y avons décelé une dynamique soutenance et bienveillante qui encourageait l'expression de points de vue divergents dans le respect de chacun. Ceci constituait pour nous une porte d'entrée intéressante vers une construction de groupe des rôles du lieu de lien en termes d'intégration sociale.

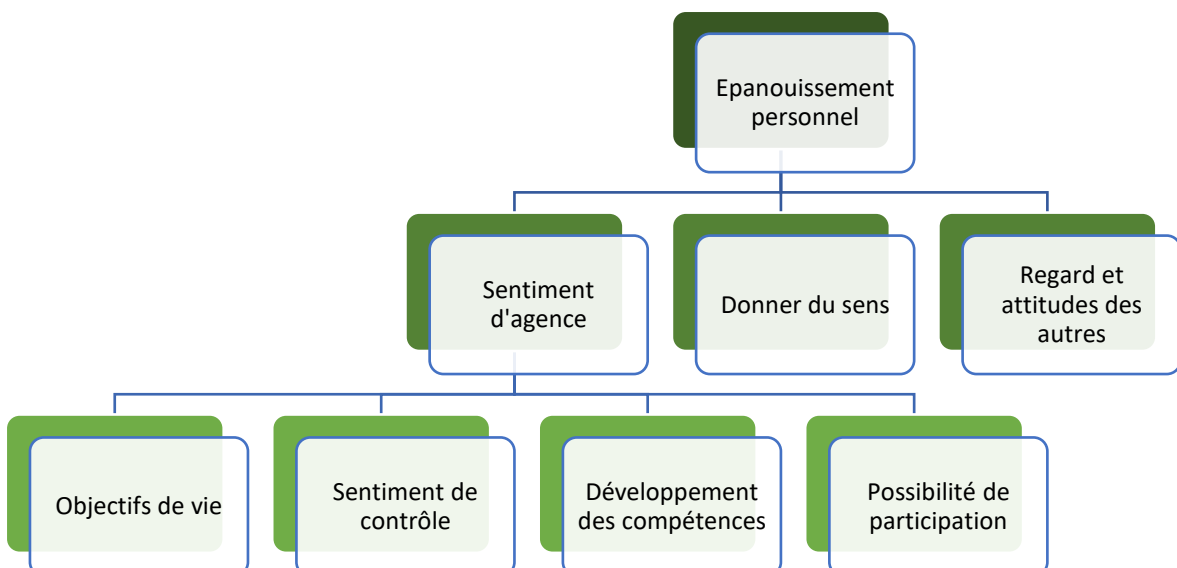
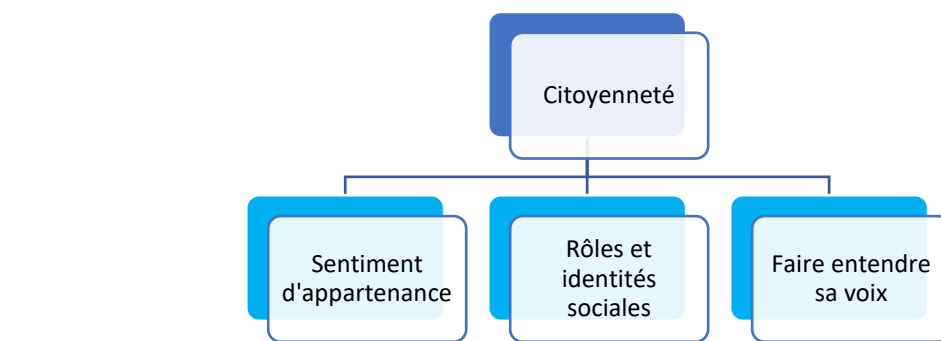
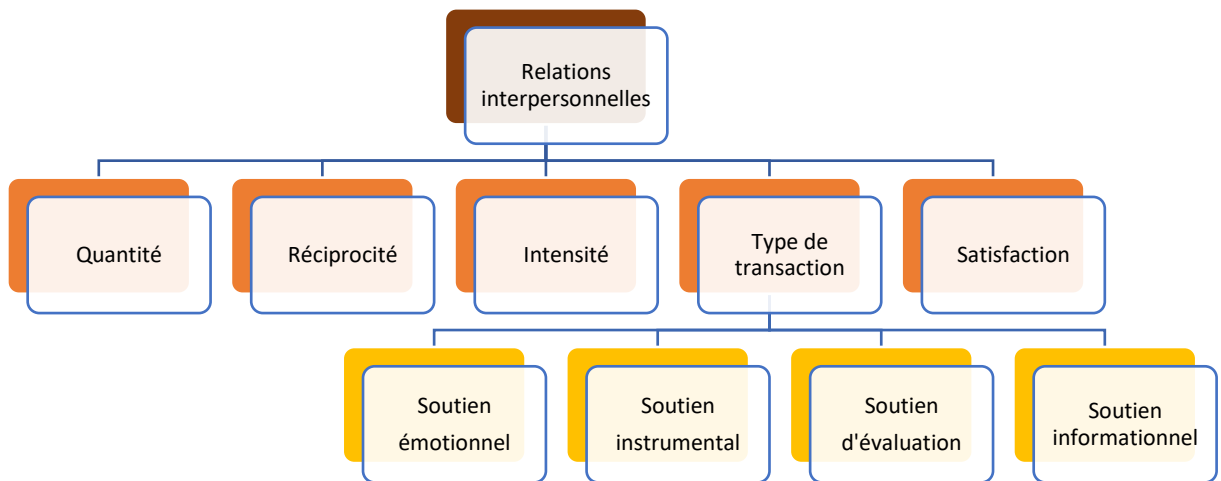
Enfin, le focus group représentait une occasion de clôturer cette recherche dans une dynamique communautaire propre au lieu, tout en permettant aux membres qui préféraient cette méthode par rapport à l'entretien individuel, de partager également leur point de vue et leur expérience.

Le focus group se déroula dans le même local que les entretiens individuels et rassembla six participants durant une heure. A nouveau, une fiche informative et un formulaire de consentement ont été transmis à chacun avant de début de la discussion. Le guide d'entretien du focus group reprenait les mêmes thèmes que celui destiné aux entretiens individuels, mais était composé de questions moins nombreuses et moins personnelles. La discussion de groupe visait à explorer les divers rôles du lieu de lien en termes d'intégration sociale.

En raison d'un événement imprévu, seul un chercheur a pu être présent pour encadrer le focus group. Ce dernier a donc dû jouer à la fois le rôle d'animateur et d'observateur.

3.4. Arbres thématiques

Comme précisé dans le cadre théorique, nous avons découpé la notion d'intégration sociale en plusieurs rubriques, thèmes et sous-thèmes. Au-delà de l'objectif de clarté, cette division en 3 arbres thématiques nous a servi de base pour la conception de notre guide d'entretien et de l'outil de classification et d'analyse des propos récoltés lors des entretiens. Vous trouverez ces arbres ci-dessous.



3.5. La méthode d'analyse

Concernant l'analyse des données, les enregistrements des entretiens individuels et du focus group ont tout d'abord été retranscrits verbatim. Ensuite, chaque retranscription a été scindée en unités d'analyse qui ont été classées au sein des arbres thématiques. Pour cette opération, nous nous sommes d'abord basés sur notre arbre thématique issu de la théorie, mais l'avons ensuite fait évoluer à travers de nouveaux thèmes et sous-thèmes ayant émergé du matériau d'analyse. Nous avons donc pratiqué une analyse thématique itérative à visée descriptive et de type déductive.

Pour effectuer cette analyse, nous avons utilisé le programme Excel. Ce dernier nous a permis de classer facilement les nombreuses unités d'analyse tout en nous donnant la possibilité de créer de nouvelles catégories au besoin.

Une fois toutes les parties pertinentes des discours classées, nous avons entrepris de décrire les éléments et les tendances intéressantes qui ressortaient de chaque thème. Ceci nous a offert une vue transversale sur l'expérience des membres interviewés en matière d'intégration sociale depuis leur fréquentation du lieu de lien.

4. Résultats

Dans cette partie, nous commencerons par présenter le Club Norwest, ses caractéristiques, ses missions et la manière dont il s'inscrit dans le parcours de ses membres. Nous décrirons ensuite l'échantillon de la population du lieu de lien utilisé au cours de l'étude. Enfin, nous déploierons les résultats de l'analyse des dix entretiens et du focus group en abordant une à une les trois rubriques.

4.1. Le Club Norwest

4.1.1. Création

Le Club Norwest a ouvert ses portes au début de l'année 2015. Il s'agit d'un projet commun né d'un regroupement de seize institutions proches géographiquement, actives dans les domaines de la santé mentale et du logement social, en co-construction avec des usagers de la santé mentale et leurs proches. On compte parmi les institutions partenaires du Club : trois hôpitaux, cinq services de santé mentale, quatre initiatives d'habitats protégés, deux maisons de soins psychiatriques et un service de soins psychiatriques pour personnes séjournant à domicile.

Ces institutions associées à de nombreuses autres forment le « Réseau Norwest ». Constitué en ASBL, il s'agit d'un réseau intersectoriel travaillant autour de problématiques complexes et qui rassemble une soixantaine d'acteurs issus de la santé, du social, du logement et de la culture. Celui-ci a été créé dans le cadre de la deuxième phase de la réforme de la psychiatrie « Psy 107 » qui a vu l'élargissement des « projets 107 » à l'ensemble du territoire. Cette initiative nationale pousse les institutions de santé mentale « *au développement de soins orientés vers la communauté, à la suppression systématique de l'offre en santé mentale résidentielle et à la focalisation sur le dépistage précoce des problèmes psychiatriques.* » (Guide vers des meilleurs soins en santé mentale, 2010). Le modèle soutenu par la réforme « Psy 107 » s'articule autour de cinq fonctions²⁵ primordiales qui tendent à permettre « *le maintien des personnes au sein de leur environnement et de leur tissu social d'origine par la mise en place de parcours thérapeutiques individualisés* ». Géographiquement parlant, le réseau Norwest recouvre, comme son nom l'indique, les communes du nord-ouest, à savoir :

²⁵ Fonction 1 : Prévention, promotion, dépistage, diagnostic

Fonction 2 : Equipes ambulatoires pour problèmes aigus ou chroniques

Fonction 3 : Réhabilitation, réinsertion et inclusion sociale

Fonction 4 : Traitement résidentiel intensif (si traitement à domicile impossible)

Fonction 5 : Habitats spécifiques, soutien à l'organisation de la vie quotidienne

Berchem-Sainte-Agathe, Bruxelles - Neder-Over-Heembeek, Bruxelles - Laeken, Ganshoren, Koekelberg, Molenbeek-Saint-Jean et Jette.

4.1.2. Objet social

Pour revenir au Club Norwest, celui-ci s'inscrit dans la troisième fonction de la réforme « Psy 107 », qui a pour objectif principal la réhabilitation psycho-sociale. Plus précisément, elle prend en compte le développement des capacités d'autonomie et des capacités sociales des individus par la participation à une vie communautaire, culturelle et aussi par l'élaboration d'un projet professionnel adapté.

Plus concrètement, le Club consiste en un lieu ouvert d'accueil à bas seuil, d'échange et de co-construction pour toute personne « en difficulté » et/ou désireuse de créer du lien, ne devant pas nécessairement avoir eu un parcours en milieu psychiatrique.

On y retrouve différents profils : des personnes en attente d'une place dans un centre et pour qui un temps de relais est nécessaire, des personnes qui ne veulent plus d'un centre de jour/hôpital de jour et les contraintes que celui-ci peut entraîner (présence, suivi médical, inscription...), des habitants du quartier en situation d'isolement, de solitude, d'ennui ou non, etc.

Les locaux du Club se situent dans une belle maison de la commune de Jette et comprennent un salon, une salle à manger, une cuisine et un jardin. Il s'agit d'un endroit chaleureux et convivial, accessible tous les jours de la semaine de 10h à 16h où il est possible d'effectuer toutes sortes d'activités qui varient d'une semaine à l'autre selon les besoins, les envies et les propositions des usagers (ex : atelier cuisine, groupe de parole, table d'échange en néerlandais, peinture, dessin). En effet, la particularité du Club réside dans sa dynamique de participation et de co-construction entre usagers et accueillants. Ces différents éléments correspondent bien à la définition des « lieux de lien » que nous avons détaillée précédemment.

4.1.3. Ressources humaines

Au niveau de l'encadrement professionnel, deux accueillants (au minimum) sont présents chaque jour. Ce binôme est systématiquement composé d'un bénévole (ex : ancien bénéficiaire qui offre une partie de son temps au Club) et d'un professionnel détaché d'une des institutions du projet.

Le fonctionnement de l'accueil du Club est particulier et innovant dans le paysage des institutions belges. En effet, les professionnels et bénévoles n'y prennent pas la posture

supérieure de “personnes de savoir”, mais bien une position d’égal à égal avec les participants. Ceci engendre une atmosphère détendue, sereine, contenant et positive pour tout le monde.

4.1.4. Ressources financières

En ce qui concerne l’aspect financier, le Club reçoit un subside annuel de 30.000€ de la COCOM pour une partie des dépenses liées au loyer de la maison, aux charges et aux travaux d’aménagement. Pour le reste, le Club peut compter sur les dons de certaines institutions du réseau qui peuvent s’élever de 50 à 100€ par mois et sur les petites contributions apportées par les membres (par l’achat de boissons et de nourriture à prix modique, par la participation aux frais des activités extérieures, ...).

4.1.5. Gestion et organisation

La gestion et l’organisation de ce lieu d’accueil reviennent à Niels OSSELAER, assistant social de formation, qui a été engagé en tant que coordinateur à mi-temps par le réseau Norwest. Celui-ci a donc la responsabilité d’organiser et de coordonner les permanences d’accueil semaine après semaine, ainsi que de gérer les finances, les stocks et l’utilisation des locaux de la maison. Une salle de réunion est notamment mise à disposition de certains partenaires du Club qui y organisent des groupes de parole. Nous retrouvons notamment l’asbl “Similes” qui propose une fois par mois un espace d’expression pour les proches de personnes atteintes d’un trouble psychique. Les autres groupes qui s’y retrouvent sont les “Entendeurs de voix”²⁶, les “Joueurs anonymes”²⁷ et le “Funambule”²⁸.

Outre ses fonctions d’ordre structurel, le coordinateur est également chargé d’assurer le bon déroulement des « réunions de membres » mensuelles. Ces réunions sont ouvertes à tout le monde : anciens et nouveaux membres du Club, accueillants bénévoles et professionnels ainsi que les stagiaires présents. L’objectif de ces réunions est de permettre à chacun d’exprimer ses questions, ses inquiétudes, ses envies, ses remarques par rapport à l’organisation de la vie du Club. Elles représentent ainsi le cœur de la dimension participative de ce lieu d’accueil. Nous les décrirons plus précisément par la suite.

Le coordinateur a également la charge d’organiser et d’animer des réunions uniquement adressées aux accueillants tous les deux mois. Ces réunions permettent d’organiser les

²⁶ Partage d’expérience pour des personnes qui entendent des voix.

²⁷ Rencontre entre des anciens addicts au jeu et des personnes qui essayent d’en sortir.

²⁸ Groupe d’expression destiné aux personnes vivant avec un trouble bipolaire ainsi qu’à leur proche.

permanences d'accueil des mois à venir et offre à chacun l'occasion d'exprimer les éventuelles difficultés, questions et inquiétudes en lien avec l'accueil du Club.

Enfin, des interventions sont prévues de manière mensuelle pour les bénévoles. Ces moments d'échange leur permettent de partager leurs ressentis au sein du Club, d'évoquer d'éventuels événements compliqués et de se transmettre leurs manières de faire dans certaines situations.

4.1.6. Réunions des membres

Au cours des réunions des membres, les usagers, les accueillants présents et le coordinateur se rassemblent autour de la grande table du Club et ont la possibilité, au cours de plusieurs tours de parole, de s'exprimer sur toutes les questions liées à l'organisation du Club qu'ils souhaitent soulever.

Le coordinateur y joue le rôle d'animateur de réunion et se doit donc d'assurer son bon déroulement. Il est garant d'une ambiance de respect et d'écoute, il empêche tout débordement, tout phénomène de bouc-émissaire, de monopolisation de la parole et de sortie du sujet de la réunion. Il est également présent pour soutenir les propos des usagers en difficulté dans leur expression. Des moments de votes pour la mise en place de certains ateliers ou sorties permettent au coordinateur d'être soutenu par un système démocratique pour les décisions à prendre. Il n'est donc pas celui qui juge de l'intérêt ou non d'une activité proposée par un usager, la décision étant portée par l'ensemble des participants.

De nombreuses réflexions et propositions jaillissent de ces rassemblements de membres. Notamment lors d'une réunion à laquelle nous avons participé, les membres ont abordé les points suivants : des remarques sur la manière de s'exprimer vis-à-vis des autres membres du Club et de gérer les conflits, la proposition d'un atelier de fabrication de mosaïques, la proposition d'une activité basée sur la découverte du son (par un membre ingénieur du son), d'une activité karaoké, d'un atelier de fabrication de bijoux, etc.

Pour permettre le foisonnement de toutes ces idées, la présence de « règles » du vivre ensemble au Club constitue une base solide pour l'écoute et le respect. Par ailleurs, la position horizontale et non hiérarchique des professionnels par rapport aux usagers favorise une participation plus aisée de ceux-ci. En effet, ils ne se sentent pas ridicules en s'exprimant, ils ont le réel sentiment d'être des membres du groupe avec une place égale aux autres et que leur parole est valorisée. Les phénomènes liés au pouvoir des professionnels sont donc fort limités.

Par ailleurs, si un usager ne peut pas être présent à la réunion, il est toujours libre de proposer au préalable des activités aux accueillants et de faire placer une affiche décrivant celle-ci au sein du Club. Les accueillants présents relayent ensuite l'information à tout le monde et les usagers intéressés peuvent s'y inscrire librement.

La participation constitue donc un vecteur pour la mise en place d'activités porteuses de sens, qui favorise la dynamique unique du lieu et crée des liens entre les bénéficiaires. Cependant, elle est aussi le socle d'un processus émancipateur qui rend aux usagers la capacité de contrôler leur choix, leur environnement et leur vie.

4.2.Echantillon

L'échantillon final des participants aux entretiens individuels était constitué de dix personnes, plus précisément de cinq hommes et cinq femmes. L'âge des membres interviewés s'étendait entre 35 et 75 ans, avec une moyenne de 48 ans. Tous ont rapporté vivre ou avoir vécu un parcours dans le circuit de la santé mentale en Belgique. La durée de leur fréquentation du lieu de lien variait d'un mois à 5 ans.

L'échantillon du focus group était composé de quatre femmes et de deux hommes âgés de 30 à 75 ans avec une moyenne de 50 ans. La durée de leur fréquentation du lieu de lien variait de 2 à 4 ans.

4.3. Relations interpersonnelles

Membre 3, p3, l.92-93 : « *On a beau dire « oui moi tout seul je vais y arriver », je connais peu de gens qui tout seuls y arrivent. »*

La rubrique des relations interpersonnelles était fort présente au sein du discours de chacun des participants des entretiens et du focus group. Les thèmes de la réciprocité et de la satisfaction des relations sociales, notamment, ont été retrouvés dans tous les entretiens individuels excepté un seul et dans le focus group. Nous allons ici décrire plus précisément ce qui ressort de chaque thème et sous-thème de cette rubrique.

4.3.1. Réciprocité

La majorité des participants exprime entretenir des relations réciproques au sein du lieu. Les relations décrites lors des entretiens sont en effet caractérisées par un échange dans les deux sens et par l'attribut, souligné par le membre 4 (p3, l.92), « *d'égal à égal* ». Pour certains, cette réciprocité s'exprime par une appréciation mutuelle : (Membre 2 : p5, l.161-164) [...] « *Je sens que je suis apprécié, par exemple. Je suis apprécié, quand je les vois ils sont de bonne humeur avec moi, mais voilà quoi, et moi aussi. Voilà, c'est réciproque. Ça je le sens.* ». Pour d'autres, elle se remarque par un échange au sens large : (Membre 7 : p13, l.440-441) « *C'est ça que j'aime bien, cette histoire de partage, ce n'est pas à sens unique, c'est moi et surtout les autres qui m'apportent énormément.* ».

La présence et la création d'affinités entre les membres semblent conséquentes et reconnues au sein du lieu de lien. A l'analyse des discours, il apparaît dès lors vraisemblable que la configuration du Club Norwest favorise une dynamique de partage.

4.3.2. Satisfaction

Que ce soit au cours des entretiens individuels ou du focus group, les participants semblent satisfaits, voire très satisfaits de leurs relations interpersonnelles au sein de ce lieu. En effet, ces relations semblent satisfaire beaucoup de leurs besoins comme l'expriment le membre 2 : (p6, l. 194-195) « *Ça fait du bien, ça fait plaisir. Ça fait plaisir d'entendre ça, parce que quelque part ils ont de l'empathie pour moi, tu vois.* » ; et le membre 7 : (p6, l.208) « *Elles comblent beaucoup de besoins* ». Certains rapportent encore un tout autre niveau de contentement de leurs relations au sein du lieu de lien : (Membre 3, p3, l.103-105) « *Comme moi je n'ai plus de famille, c'est un peu comme « c'est mes amis c'est ma famille », des cousins-*

cousines que j'ai retrouvé, avec qui j'ai tissé des liens. C'est ce que j'appelle « ma famille de la santé mentale ». C'est ma nouvelle famille en fait. ».

Cette satisfaction peut concerner tant les relations des membres avec d'autres membres : (Membre 5, p4, l. 127-128) « *Avec les membres positifs ça j'adore ! Je joue au scrabble, je rigole. Il y a des moments où j'ai été très bien et je fais même rire les gens.* » ; que leur relation avec les membres de l'équipe : (Membre 2, p12, l.422-427) « *J'aime bien le contact avec certains travailleurs, même avec les stagiaires.* ».

Cela dit, certains membres relèvent des relations qui ne les satisfont pas : (Membre 7, p4, l.133) « *Récemment, j'ai eu un souci avec un membre ici.* » ; (FG-P5²⁹, p1, l.18-19) « *Pour moi il y a le côté médisance que je déteste, il y a des petits groupes qui se forment, c'est dommage.* » ; (Membre 1, p5, l.172-173) « *[...] il peut y avoir le risque de suivre certains comportements de personnes qui sont déjà là.* ». Néanmoins, comme le dit le membre 4 : (p.6 l.183-185) « *[...] je me dis les conflits il y en a partout [...] c'est inhérent à tout groupe.* ».

À travers les dires des membres interrogés, nous pouvons penser qu'une des caractéristiques du Club Norwest est de proposer un endroit propice à la construction de relations interpersonnelles satisfaisantes, sans prétendre qu'il soit totalement exempt de différends naturels entre certains de ses membres. Cette caractéristique semble également favoriser l'intégration sociale de ses membres.

4.3.3. Intensité

L'intensité des relations entre membres du lieu semble être un sujet plus délicat et controversé pour ceux-ci. En effet, certains décrivent partager des relations d'amitié, tandis que d'autres expriment que leurs relations se limitent au stade des « connaissances ». Le membre 1 l'exprime clairement : (p4, l.110-112) « *Les relations ici, comment dire ça, c'est des connaissances quoi. Quand on est là on parle bien, on prend une tasse de café, on partage certaines de nos connaissances, mais ça se limite à ici. À l'extérieur on n'a pas vraiment de lien qui dure un peu.* ». C'est ce que souligne également le membre 9 : (p5, l. 164-165) « *Et voilà ça m'arrive de sympathiser avec des gens mais sans plus quoi.* ».

En analysant l'ensemble des idées exprimées par les membres sur l'intensité de leurs relations, il nous semble qu'il existe une certaine limite aux profondeurs de relation que certains s'autorisent. Le membre 2 relève cette limite : (p5, l.147-150) « *Moi je ne cherche pas non plus*

²⁹ Focus Group – Participant 5

à ce que ça se passe à l'extérieur. Tu vois ? Ce n'est pas que je ne veux pas, mais voilà quoi. Et puis aussi j'ai remarqué que certaines personnes n'ont pas envie d'avoir un contact extérieur. ». Ceci pourrait être en lien avec une volonté de certains de préserver leur intimité, tout comme l'exprime le membre 1 : (p5-6, l.180-183) *« Il ne faut juste pas rentrer trop dans la vie privée des personnes, poser des questions ou être plus collant. Il faut respecter l'intimité de chacun. ».*

Cette question de l'intensité des relations semble donc être davantage en lien avec l'aisance et la volonté propre à chaque membre de se rapprocher des autres, de se dévoiler aux autres ou non qu'avec le mode de fonctionnement du lieu. En effet et à l'inverse des témoignages précédents, certains membres expriment avoir noué des liens forts qui perdurent extra-muros, dont notamment le membre 9 : (p4, l.139-144) *« j'ai fait des amitiés qui me correspondaient comme Madame X. [...] on a une amitié et c'est très chouette, on s'est vu hier on a été au Basilique. Et c'est chouette, on fait des trucs ensemble. Et elle m'apporte des choses, elle est plus âgée, mais elle m'apporte des choses oui, c'est une femme qui a travaillé toute sa vie et qui est pensionnée. Elle est très chouette et j'ai créé un lien. ».* C'est également le cas du membre 7 : (p5, l.167-169) [...] *ça m'a permis de voir une personne d'ici à l'extérieur. Et c'est tout à fait différent ! Parce qu'on a des sujets qu'on aime beaucoup et donc voilà c'est une autre ouverture. ».*

Nous pouvons donc penser que le Club représente un endroit favorable à la création de lien, dont l'intensité varie cependant d'une personne à l'autre en fonction de ce qu'elle recherche à ce moment précis de son parcours de vie.

4.3.4. Type de transaction

Parmi les quatre types de transaction évoqués dans le cadre théorique, seules les transactions instrumentales, basées sur une aide matérielle ou physique, sont quasiment inexistantes dans le discours des participants. Cela est peut-être en partie lié à l'intensité relativement limitée qui semble caractériser les relations entre les membres du Club. Il est vraisemblable que le fait de rendre des tels services implique directement les ressources d'un individu et requiert une profondeur de relation assez conséquente.

Par ailleurs, les trois autres types de transactions, à savoir émotionnelle, évaluative et informationnelle, sont de nature bien plus commune pour les répondants. Nous observons ainsi une réelle diversité de contenus au sein des échanges entre membres, bénévoles et professionnels.

Les transactions émotionnelles exprimées par les membres sont fortement basées sur l'écoute bienveillante et sur le partage du vécu. Ceci est bien illustré par le membre 4 : (p3, l.96-98) « [...] *il y a des personnes qui aiment bien me parler pour me parler de leurs soucis et où je vais être à l'écoute, mais il y a parfois des choses dont j'ai envie de parler où quelqu'un d'autre va être à l'écoute.* ». Un autre élément de ce type de transaction qui semble fort présent au sein du lieu est l'attention portée à l'état émotionnel des autres. En effet, les membres semblent faire souvent preuve d'une grande sensibilité à l'égard de leurs pairs : (Membre 7, p5, l.149-150) « *Certaines personnes m'aident beaucoup. Quand j'ai des difficultés, que je ne suis pas bien, ils le voient, ils me prennent à part* » ; (Membre 8, p2, l.58-63) « *Il y a mon amie qui voulait me parler et je sentais qu'elle voulait quelque chose, elle avait un problème [...] Je sentais qu'elle avait besoin de parler* ». Enfin, pour certains, (FG-P4, p5, l.160-161) « *le fait de savoir qu'il y a une présence, des gens à qui on peut parler de tout et de rien.* » semble déjà être d'un grand réconfort.

Concernant les transactions évaluatives, les répondants expriment généralement se sentir appréciés au sein du lieu de lien. Cette appréciation peut leur être adressée de manière générale : (Membre 2, p6, l.191-192) « [...] *on me dit : « C'est dommage, tu devrais pas, tu es quelqu'un de bien »* » ; (Membre 5, p6, l.95-96) « [...] *j'ai des gens qui me disent des trucs positifs aussi.* ». Cette évaluation positive peut aussi découler d'une de leurs actions : (Membre 3, p13, l. 487-488) « [...] *grâce au soutien notamment de personnes professionnelles et d'autres, qui me disent « oh non mais c'est un beau projet »* » ; (Membre 7, p2, l.45-47) « *les gens disent : « chapeau d'être arrivé à ça, continue [...] »* ».

Le dernier type, les transactions informationnelles, est un sous-thème d'une grande importance apparente pour les participants. En effet, ceux-ci expriment fréquemment le fait de pouvoir donner et recevoir des conseils au sein du lieu. Le membre 1 illustre bien la dynamique de don de conseils que l'on peut observer dans le Club : (p1, l.7-10) : « [...] *si des personnes ont des questions, s'ils ont des tourments, je peux les conseiller à suivre un chemin, ou à donner du sens à ces questions. J'aime beaucoup ouvrir des parenthèses. Si une personne a des questions, j'aime bien lui expliquer ce que moi je ferai dans cette situation.* ». Ces échanges d'informations peuvent porter sur des sujets anodins comme pour le membre 4 (p7, l.237-239) : « [...] *on m'a donné des conseils, je n'avais jamais touché à l'acrylique ni à l'aquarelle et il y a quelqu'un qui peint depuis 30 ans et qui a pu me donner des conseils* » ou être en lien avec la santé mentale comme l'exprime le membre 2 (p12, l. 427-430) : « *Et des fois ici même avec les gens qui ont des problèmes de psychiatrie, on parle, on parle de ça, on parle de médicaments,*

on parle des effets négatifs de certains médicaments. Et ça c'est bien, je trouve, c'est intéressant. ». Cette dynamique de partage semble profitable tant à ceux qui reçoivent les conseils qu'à ceux qui les donnent. Le fait de pouvoir offrir, transmettre des choses à l'autre est en effet très valorisant : (Membre 7, p13, l.439-440) « On apprend tous les jours quelque chose ici. Et moi je peux parfois apprendre quelque chose aux autres. ».

Nous observons à travers ces différents sous-thèmes que les membres du Club ont accès à une grande diversité de types de transaction et de soutien. Comme vu précédemment, cette variété est primordiale dans le processus d'intégration sociale.

4.3.5. Quantité

Le thème de la quantité de relations fait partie des thèmes les moins représentés du corpus. En effet, les participants ont relativement peu relevé d'élargissement de leur réseau social et ceux qui en parlent ont des discours assez hétérogènes. Certains ont clairement remarqué une grande évolution de leur nombre de relations telle que l'exprime à deux reprises le membre 3 : (p4, l.113) « [...] mon réseau social est plus soutenu. » ; (p14, l.507-508) « Tu vois ça apporte un réseau social, humain et non virtuel. Ce que je n'avais pas avant. ». D'autres rapportent de plus humbles évolutions comme le membre 2 : (p5, l.160-174) « Oui avec certaines personnes, c'est peu hein, il y a peu de personnes [...] ce n'est pas avec toutes les personnes. Avec une ou deux. ».

Le thème de la quantité de relations engage davantage une réponse quantitative, ce qui n'est pas le type d'élément recherché dans cette étude. De plus, il ne paraît pas toujours évident pour les participants de s'exprimer sur leurs relations liées au lieu de lien au sens large sans rapidement faire la différence entre amis et connaissances. En effet, certains ont répondu qu'ils ne s'étaient pas faits beaucoup de « vrais amis », ce qui semble donc limiter leur impression d'agrandissement de leur réseau social, mettant de côté ceux qu'ils considèrent comme de simples connaissances. Nous pouvons donc malgré tout supposer que le lieu de lien présente un potentiel de croissance du nombre de relations interpersonnelles de ses membres.

4.4.Citoyenneté

La rubrique de la citoyenneté a été un peu moins investie par les participants que les deux autres. Toutefois, à l'intérieur de celle-ci, le thème du sentiment d'appartenance leur a fort parlé car seul un d'entre eux n'y a pas fait mention. Les thèmes « rôles et identité » et « faire

entendre sa voix » ont été abordés par environ la moitié des répondants. Nous allons aborder plus spécifiquement chaque thème.

4.4.1. Sentiment d'appartenance

Le sentiment d'appartenir au Club semble quasiment partagé à l'unanimité par les participants de l'étude. Presque tous expriment effectivement s'y trouver reconnus, respectés et considérés en tant que membres et même valorisés pour l'une d'entre eux : (Membre 7, p7, l.245-247) « [...] *c'est ma deuxième maison [...] J'ai presque plus de famille donc ici c'est, c'est magnifique.* » ; (Membre 4, p5, l.152) « *Acceptée, reconnue, valorisée.* » ; (Membre 5, p7, l.231) « *Un semblant de groupe d'amis, appartenir à quelque chose. C'est très important.* » (Membre 9, p11, l.392) « *Oui je pense que je suis acceptée du club, vraiment acceptée.* » ; (Membre 10, à partir des notes d'entretien) : « *Mais en tout cas, ici je me sens considérée comme une personne à part entière. C'est un lieu où on peut vraiment prendre sa place parmi d'autres.* ».

Pour certains, ce sentiment est apparu très rapidement au cours de leur fréquentation du lieu, pour d'autres il s'agit d'un processus qui a nécessité plusieurs mois, voire des années, avant de se concrétiser et/ou d'être conscientisé, comme pour le membre 2 : (Extrait de discussion informelle) « *Au début, je ne parlais pas, j'écoutais, je ne venais pas régulièrement. Maintenant, avec le temps, je suis à l'aise, je parle avec plusieurs personnes, j'ai fait ma place.* ».

Ce sentiment d'appartenance partagé semble véritablement présent au sein du lieu de lien et peut se traduire sous différentes formes. Pour la membre 7, ce sentiment commun permet aux membres de rester soudés et de se soutenir lors d'événements douloureux : (p6, l.193-194) « [...] *quand il y a quelque chose de difficile qui arrive ici comme par exemple le décès de Pierre³⁰, on reste tous ensemble. Pour le décès de Marie³¹ on était tous là.* ». Pour le membre 3, le sentiment d'appartenance s'exprime particulièrement quand les autres membres l'appellent par son surnom : (p6, l.208-210) « *Bah j'ai l'impression d'être reconnu. J'ai un surnom, c'est le surnom « XXX ». Grâce à ce surnom je me rends compte que les gens tiennent à moi. Parce que quand des gens m'appellent « XXX », je me dis « ah tiens c'est une personne qui me respecte ».*

³⁰ Prénom d'emprunt

³¹ Prénom d'emprunt

À partir des propos recueillis et de nos observations, il nous semble raisonnable d'affirmer que le Club Norwest offre une atmosphère bienveillante qui invite les individus à se sentir comme une partie d'un tout et à reconnaître les autres comme membres également. Ceci peut selon nous grandement contribuer aux sentiments d'intégration sociale des membres.

4.4.2. Rôles et identités

En ce qui concerne le thème des rôles et identités sociaux, nous pourrions faire un parallèle avec le point précédent en supposant que du sentiment d'appartenir au Club découle l'identité sociale de « membre du Club ». Bien qu'anodin, il est possible que cet élément contribue au sentiment d'intégration sociale des membres. Le membre 2 exprime son propre rôle au sein du lieu : (p7, l.237-239) « *Je trouve que ma place est importante. Je trouve. Pourquoi ? Parce que je suis un déclencheur de conversations. Je ne sais pas si tu l'as remarqué ? Je suis un déclencheur d'échange.* »

Par ailleurs, certains membres expriment avoir obtenu un rôle officiel au sein du lieu de lien. Pour plusieurs d'entre eux, il s'agit du rôle d'accueillant bénévole. Le membre 7 décrit bien ce rôle : (p7, l.231-234) « *En tant qu'accueillante et bien c'est le contact avec les gens, l'ouverture, donner de la joie, du bonheur, quand on voit quelqu'un qui n'est pas bien, on prend un petit peu la personne à part, j'essaie de faire des grimaces, j'essaie de la faire rire. Moi j'aime bien apporter la bonne humeur.* ». Ce rôle leur permet de mettre en avant et d'utiliser leurs compétences sociales : (p3, l.86-89) « [...] *dans tous les métiers que j'ai faits, c'est toujours la position que j'avais : « Ah c'est le psy de l'équipe, il est fort pour régler les problèmes ». J'ai souvent plus facile à régler les problèmes des autres que les miens, parce que je suis à l'écoute.* ».

A travers les réponses de ses membres, nous comprenons que le Club offre à tous ceux qui le souhaitent des possibilités de prendre un rôle et propose même une période d'essai : (Membre 9, p7, l.247-251) « *J'ai commencé à être bénévole ici, si tu ne savais pas [...] j'avais fait 6 mois d'essai.* » ; (Membre 7, p3, l.103-104) « [...] *c'est pour ça qu'au bout d'un mois j'ai été dire au coordinateur « Et bien voilà ça me plaît, je fais le bénévolat ».* ».

De plus, le Club a donné l'opportunité à certains d'obtenir un rôle dans d'autres lieux grâce aux informations qu'il transmet à ses membres et aux mises en lien qui s'y produisent. Le membre 3 a particulièrement mis à profit ces opportunités : (p4, l.124-125) « *grâce à ça, en fait je me suis engagé dans d'autres bénévolats.* » ; (p4, l.125-126) « *je me suis plus investi dans le milieu gay aussi.* » ; (p4, l.140-141) « *Et j'arrive aussi à un point où je suis dans 3 institutions*

différentes, 4 maintenant, 4 institutions différentes. ». Le membre 7 a également bénéficié de ce potentiel de rencontre : (p5, l.169-170) « j'ai eu la joie par Monsieur X, il m'a demandé de participer au comité de l'article 27. ».

Il semble maintenant clair que le Club Norwest offre des possibilités de prises de rôles à ses membres, que cela soit en interne ou en externe. Il ne reste plus aux membres intéressés que de s'en saisir, même si cela peut bien sûr rester un défi.

4.4.3. Faire entendre sa voix

Peu de membres se sont exprimés sur le fait que le Club leur permet de faire entendre leur voix ou de donner leur avis au sein de la société. Seul le membre 3 rapporte le soutien du lieu de lien dans sa volonté de faire mieux connaître le trouble borderline au grand public : (p.5, l.182-185) « *Et ce qui est bien aussi c'est que bon [...] on essaie, bon les borderline c'est une maladie très peu connue, et on se bat ici avec l'équipe d'autres antennes, pour essayer justement de créer un groupe. »*

Par ailleurs, plusieurs membres ont exprimé l'importance d'avoir leur mot à dire au sein du lieu, en ce qui concerne la programmation des activités et l'organisation du quotidien. Le membre 7 notamment, nous l'a partagé : (p9, l.301) « *quand on peut voter, chacun donne son idée »* ; (p10, l.348-349) « *Ce sont les gens qui proposent des activités, c'est ça qui est chouette [...] ce sont les membres qui proposent. »*. Un autre membre nous a confié avoir envie de participer à des sorties récréatives et a profité de l'entretien pour concrétiser son envie : (Membre 6, p6, l.166-171) « *Ouais des sorties. Chacun apporte son argent pour le ticket de train. On va à la campagne. On prend notre sandwich avec et à boire, on revient à 6h 7h. J'aimerais bien faire ça, mais on ne fait pas ça ici. [...] Je vais demander une fois. Parce que j'y pense maintenant mais je vais le demander. »*.

Bien que d'envergure limitée, cette configuration du lieu permet à ses membres de s'exprimer et d'avoir un certain contrôle sur ce qui se passe dans leur Club. Cette notion de contrôle est, comme nous l'avons vu précédemment, un élément important pour l'intégration sociale des individus. Celle-ci sera encore appuyée dans la dernière rubrique.

4.5.Épanouissement personnel

Membre 5, extrait de discussion informelle : « *C'est comme un pavillon de possibilités et ça c'est autre chose que les médicaments. En centre de jour on fait des choses très limitées et cadrées. Ici ça bouge ton espace, ça t'emmène jusqu'à l'extérieur. [...] Ton chromosome s'amplifie, ton univers s'élargit. »*

La rubrique de l'épanouissement personnel a été fortement investie par les participants. À l'intérieur de celle-ci, la thématique du sentiment d'agence et ses quatre sous-thèmes ont également fort parlé aux personnes interviewées tout comme le thème concernant le sentiment que la vie a un sens. En revanche, le thème représentant le regard et l'attitude des autres a été très peu abordé.

4.4.4. Sentiment d'agence

Le sentiment d'agence est très important en termes d'intégration sociale pour les personnes souffrant de maladies mentales sévères. Il englobe effectivement toute la dimension du « faire », de l'action, de la planification et de la projection dans l'avenir. Les différents sous-thèmes présentés ci-dessous nous aideront à percevoir les rôles potentiels du lieu de lien dans ce processus de mise en mouvement de ses membres.

4.4.4.1. Objectifs de vie

La quasi-totalité des membres participant à l'étude a rapporté avoir des projets ou des objectifs à plus ou moins long terme. Ceux-ci sont fort diversifiés mais concernent principalement les domaines de l'autonomie et de la formation.

Pour plusieurs d'entre eux, la visée principale est donc la récupération d'une plus grande autonomie dans leur quotidien. Le membre 3 l'exprime clairement en réponse à la question « *quels sont maintenant tes envies et tes objectifs pour l'avenir ?* » : (p12, l.436) « *Et bien retrouver ma complète autonomie* ». Dans son cas, ce besoin d'autonomie est en lien avec son logement : (p12, l.448-449) « *Je veux aller dans des établissements surveillés, mais où ce n'est plus journalier, ce n'est plus du flicage.* ». Dans le cas du membre 9, cette recherche d'autonomie est davantage liée à la gestion de ses finances : (p7, l.302-314) « *Le but final je peux t'en parler un petit peu. D'abord c'est supprimer mon administrateur de biens. C'est que j'arrive à 50 ans à avoir une gérance moi toute seule, mon autonomie de mes biens.* ».

Pour d'autres, leurs objectifs se situent dans le domaine de la formation. C'est le cas des membres 1 et 2 : Membre 1 (p6, l.198-199) « *J'aimerais bien reprendre des études et*

poursuivre pas mal de projets à l'extérieur. » ; Membre 2 (p12, l. 414-416) « Mais j'ai envie de reprendre des cours. J'ai fait des cours de photo pendant 2 années dans une école et je veux remettre ça en place. Ça c'est de nouveau un projet à court terme. Et je vais le faire en septembre. Je vais m'inscrire. ».

Il est cependant difficile de déterminer si la fréquentation du lieu de lien a eu un réel rôle dans l'apparition de ces objectifs, mais certains éléments de discours peuvent nous le suggérer. Le membre 9, par exemple, nous le partage explicitement : (p8, l.319-320) « *Et bien tu vois pendant que j'étais au club, j'ai pensé à tout ça à ce moment-là. Rentrer chez moi, revenir ici, tout ça j'ai fait des allers-retours chaque fois et bien ça m'a fait tous des projets.* ». Ce sujet a également été abordé au sein du focus group par deux membres à des moments différents : FG-P2 (p12, l.416-417) « [...] *donc ici ça peut être le moyen de pouvoir trouver un but, une activité qu'on aimerait bien faire, on peut venir ici pour avoir l'initiative et pour ensuite pouvoir continuer à l'extérieur.* » ; FG-P4 (p15, l.511-513) « *Pour moi, un moment où le club a été une ouverture vers l'extérieur ça a réveillé mon hobby pour la photographie, et en l'occurrence, je me suis inscrit et je vais depuis 2 semaines à suivre des cours.* ».

À partir des propos récoltés, il apparaît donc probable que le Club Norwest favorise le développement d'objectifs de vie de ses membres. Il semble en tout cas être un terreau intéressant pour la réflexion et la remise en question.

4.4.4.2. Le sentiment de contrôle

Un deuxième élément découlant du sentiment d'agence est le sentiment de contrôle sur sa vie qu'un individu peut ressentir. Concernant les personnes souffrant de maladies mentales sévères, il se peut que ce sentiment soit mis à mal pour un grand nombre de raisons liées directement ou non à leurs troubles psychiques. Cependant, pour plusieurs membres du Club Norwest, un certain sentiment de contrôle semble pouvoir être trouvé ou retrouvé grâce au lieu de lien.

Le membre 7 nous partage une constatation dans ce domaine depuis sa fréquentation du lieu : (p12-13, l.426-432) « *J'ai un meilleur contrôle, j'ai une meilleure assise, j'ai plus confiance en moi. [...] je me sens beaucoup plus stable. Je ne fais pas beaucoup de hauts et de bas. La ligne est bien, parfois ça va un petit peu au-dessus et un petit peu en dessous, mais je trouve que cette ligne est beaucoup plus régulière qu'avant. [...] je vois beaucoup plus clair en moi.* ».

Pour le membre 2, ce sentiment de contrôle s'exprime par une diminution de consommation de drogue quand il fréquente le Club : (p10, l.340-342) « [...] *quand je viens ici je me sens en sécurité par exemple, il y a personne qui consomme, il y a personne qui me parle de ça, je peux parler d'autre chose, voilà, ça, ça apporte quelque chose de positif dans ma vie.* ». Le membre 5 partage une expérience similaire avec la consommation de tabac : (p8, l.246-249) « *Par exemple quand je suis ici je ne fume pas comme quand je suis chez moi. Chez moi je consume des paquets et des paquets. Ici non. Dès que je vois des gens dehors je prends une seule cigarette et voilà. Donc oui ça me fait moins fumer.* ».

Cette thématique a également été abordée au cours du focus group. Le sentiment de contrôle y a été décrit sous l'égide de la liberté que le lieu de lien offre en comparaison à d'autres structures : FG-P2 (p7, l.227-230) « [...] *comme dans les centres de jour, en hospitalisation, on doit être là du matin au soir. Tandis qu'ici on sait que le Club Norwest est ouvert de 10h à 16h. Si on a envie de venir à n'importe quelle heure, on est toujours le bienvenu, qu'on reste 5 minutes 1h ou 2h* » ; FG-P4 (p3, l.89-91) « *Parce que quand on a été en centre de jour hospitalier, on a certaines contraintes. Tandis qu'ici on a une liberté quand même.* » ; FG-P3 (p3, l.98) « *C'est vrai que la liberté c'est très important.* ».

La fréquentation du Club pourrait donc participer à la (ré)apparition d'un sentiment de contrôle dans certains aspects de la vie de ses membres.

4.4.4.3. *Le développement de compétences sociales, morales et/ou émotionnelles*

Un peu plus de la moitié des participants aux entretiens individuels et plusieurs participants du focus group ont exprimé que le lieu de lien avait un effet positif sur certaines de leur compétences sociales, morales ou émotionnelles.

Les éléments qui ressortent le plus fréquemment sont l'amélioration de la confiance en soi et une réapparition de l'estime de soi : (Membre 3, p7, l.226-228) « *Et il y a de plus en plus de membres qui me demandent pour les aider, et ça je trouve ça super cool. Ça me redonne confiance en moi.* » ; (Membre 4, p5, l.166-167) **parlant du Club** « [...] *une porte d'entrée pour consolider ma confiance et mon estime de moi-même, pour pouvoir repartir plus fort, plus en confiance.* » ; (Membre 7, p1, l.21-22) « [...] *ça m'a refait une confiance en moi que je n'avais plus.* », (p11, l.367-368) « *Mon estime de moi ? Maintenant on peut dire que j'ai une estime de moi ! Ce que je n'avais pas avant.* ».

Un autre élément important concerne l'évolution de la capacité de certains membres d'interagir, de partager des moments avec d'autres : (FG-P4, p5, l.154-155) « *Moi une chose importante que je trouve au Club, c'est les contacts sociaux. Desquels je n'étais pas habitué avant et ça, ça m'a permis de faire pas mal d'efforts.* » ; (Membre 7, p4, l.126-127) « *ça m'a fait réfléchir. De savoir comment on peut contacter les gens un petit peu, être moins brusque, être un peu plus à l'écoute.* » ; (Membre 8, p4, l.136-140) « *[...] il y a des jours où je suis content et à la fin de la journée je me dis ça j'ai bien fait. Je peux être fière. Et puis il y a des moments où je me dis roh je dois vraiment y travailler parce que ça ne va pas bien. [...] Mais j'essaye, j'essaye, surtout m'affirmer quoi.* ».

Il semble donc que le lieu de lien offre un environnement adéquat pour le développement de diverses compétences de ses membres, dont principalement les compétences sociales. Nous pouvons supposer que la fréquentation d'un tel lieu peut permettre à un individu souffrant d'un trouble mental sévère de se confronter en douceur à un environnement social duquel il a pu s'éloigner ou être éloigné.

4.4.4.4. *Opportunités de participation*

Les opportunités de participation constituent le dernier élément du sentiment d'agence. En analysant les propos des participants, nous avons décidé de scinder cette catégorie en deux, avec d'une part les opportunités qu'ont les membres de participer au sein même du Club et d'autre part les opportunités de participer à l'extérieur que les membres découvrent en fréquentant le Club.

Concernant la première sous-catégorie des opportunités de participations, il apparaît évident que les membres ont de nombreuses possibilités d'activités à leur disposition au sein du Club : (Membre 1, p4, l.125-126) « *J'ai participé au groupe de parole, avec Jean-Christophe³² j'ai participé pas mal de temps. J'ai aussi participé au groupe de conversation en néerlandais.* » ; (Membre 4, p1, l.24-25) « *Ce sont les jours où il y a mes deux ateliers préférés écriture et peinture.* » ; (Membre 5, p7, l.203) « *[...] je joue à un scrabble. Ça je trouve intéressant. [...] quand il y a un groupe de parole quand il y a ci quand il y a ça. Oui il y a quand même assez de trucs positifs.* » ; (Membre 8, p4, l.127-130) « *[...] maintenant on fait de la peinture et ça me convient parce que je n'ai plus la peinture comme activité et alors on fait*

³² Prénom d'emprunt

ça le vendredi après-midi alors j'en profite, je le fais ici. Il fait tout calme, il y a de la musique et tout c'est très bien. ».

Dans le même esprit, les participants sont nombreux à rapporter leur intérêt à pouvoir proposer eux-mêmes des activités à leurs pairs intéressés : (Membre 2, p12, l. 408-411) « *Et alors on devait mettre ici un labo photo. [...] Moi j'ai proposé de le mettre en route parce que chez moi j'ai tout le matériel. »* ; (Membre 4, p4, l.141-142) « *Peut-être qu'un jour je proposerai une activité, pourquoi pas. »* ; (p9, l.278) « *Par exemple ici le néerlandais c'est moi qui l'ai amené. Et j'adore. »* ; (FG-P2, p3, l. 89-94) « *[...] la personne, le membre, qui sait faire du dessin, peut se consacrer aux autres et expliquer son hobby et donc par des ateliers qui sont proposés par les membres. Et ça, je trouve ça quelque chose de très enrichissant. Que ce soit un groupe de parole ou du mandala ou n'importe quoi. ».*

En ce qui concerne la seconde sous-catégorie des opportunités de participations, il s'est avéré que le Club est un lieu d'ouverture au monde extérieur pour plusieurs de ses membres. Fréquenter le lieu de lien a notamment permis à une partie des répondants de s'ouvrir au monde de la culture via l'asbl Article 27 : (Membre 3, p14, l.506-507) « *J'ai découvert l'article 27, et grâce à l'article 27 je rencontre d'autres gens. »* ; (p9, l.291) « *Bah j'ai été au théâtre. Je n'allais jamais au théâtre. Donc on a été toute une période au théâtre. ».*

Ceci a été rendu possible par l'implication du membre 7 au Comité Culturel de Jette : (p5, l.169-171) « *J'ai eu la joie par Monsieur Y, il m'a demandé de participer au comité de l'article 27. Et ça, je trouve quelque chose de formidable, quand je peux expliquer aux gens qu'on peut aller voir un spectacle. »*, (p6, l.183-185) « *J'avoue que j'aime bien les expositions le théâtre, j'aime beaucoup ça et ça me donne la possibilité de pouvoir participer. ».*

Ce dernier n'est pas le seul à avoir eu l'opportunité de s'impliquer à l'extérieur du Club Norwest : (Membre 2, p9, l.317-321) « *Avec le temps que je passe ici, il y a d'autres portes qui s'ouvrent tu vois ? Par exemple il y a des projets, qui n'ont rien à voir avec Norwest. De l'autre projet, les personnes s'adressent à Norwest ! « Est-ce qu'il y a des gens chez toi qui sont intéressés de faire la Zinneke Parade ? » par exemple, tu vois ? Moi j'ai commencé ça. »* ; (Membre 3, p4, l.140-141) « *Et j'arrive aussi à un point où je suis dans 3 institutions différentes, 4 maintenant, 4 institutions différentes »*, (p10, l.345-346) « *Et je me vois un peu comme le « public relation », façon de parler. Parce que maintenant, il n'y a pas un IHP où il n'y a pas au moins 2 ou 3 personnes qui me connaissent. ».*

Nous pouvons donc affirmer que les opportunités de participations sont nombreuses, tant à l'intérieur qu'autour du lieu de lien. Ce potentiel nous apparaît être une ressource non négligeable pour ses membres et favorise certainement leur intégration sociale.

4.4.5. Donner du sens

La question du sens de la vie est une question d'envergure et ne peut pas être reliée à un seul élément de l'existence d'un individu. Cependant, plusieurs répondants expriment trouver quelque chose d'important pour eux en fréquentant le Club Norwest.

Prenons notamment l'exemple du Membre 5, souffrant de dépression sévère, qui témoigne du rôle du Club dans son sentiment de vivre en société : (p8, l.239-240) « *Il m'apporte une part, je ne vais pas dire de bonheur mais... une part qu'au moins quand je rentre j'ai eu une part de vie. En société.* ». Quand il lui est ensuite demandé si le Club apporte du sens à sa vie, il répond : « *Mais oui ! Bien sûr. Vu qu'il est si singulier... Si par exemple, tous les désespérés savaient que ce Club existe, je crois que la moitié viendrait.* ».

Pour le Membre 7, souffrant auparavant d'alcoolisme et devenue bénévole active du lieu de lien, apporter son aide et sa présence aux autres semble constituer un grand élément de sens pour elle : (p5, l.144-146) « *Si je peux apporter quelque chose ou aider quelqu'un, c'est le but de mon bénévolat. Et de temps en temps, si je peux être à l'écoute de quelqu'un en suivant mes moyens, je peux aider [...]* ». De plus, son implication au sein du Comité Culturel de Jette pour le bénéfice des membres du Club semble également lui apporter beaucoup : (p9, l.305) « *[...] je me sens utile.* ». Elle conclut enfin sur une leçon importante que son rôle au sein du Club lui a amené : (p13, l.435-437) « *C'est pas parce qu'on a 65 ans qu'on ne peut plus rien faire. Au contraire, on a encore de belles années devant soi et on peut apprendre tous les jours.* ».

D'autres membres expriment également ce sentiment de sens à travers leur expérience singulière : (Membre 2, p12, l.430) « *Ça apporte quelque chose dans ma vie.* » ; (Membre 4, p2, l.55-57) « *Alors que maintenant que je suis clean ce n'est pas du tout ça quoi. La vie elle a un sens, je suis content de voir mes enfants* » ; (Membre 6, p4, l.114-115) « *Et quand je rentre à la maison au moins je sais que j'ai fait quelque chose. Je me dis : « je suis parti au club Norwest j'ai pris le métro... » »* ; (FG-P2, p3, l.94-97) « *je trouve que ce qui est bien, c'est l'échange entre nous. Et qu'en même temps, cet échange ou cet atelier qui est proposé nous apporte, nous enrichit, de quelque chose qu'on ne sait pas. Donc moi je trouve que c'est quelque chose de très bien qui se passe ici au Norwest.* ».

Bien que de natures très diverses, des éléments de sens sont trouvés par les membres au sein du lieu de lien. Ceci semble confirmer l'importance d'un tel lieu dans le parcours de vie de ces individus ainsi que dans leur processus d'intégration sociale.

4.4.6. Regard et attitude des autres

Comme précisé au début de cette rubrique, rares sont les participants à s'être exprimés sur le regard et l'attitude des autres. La stigmatisation et la discrimination constituent des sujets sensibles et sont peut-être difficiles à aborder au premier entretien. Ce qui est certain, c'est qu'aucun des membres interviewés n'a exprimé vivre de telles difficultés au sein même du lieu de lien. Ceci est sans doute à mettre en rapport avec les valeurs prônées par l'ASBL Norwest dans sa charte, comme le respect mutuel et la bienveillance³³.

Bien que nous ayons peu de contenu concernant cette thématique, le membre 3 nous rapporte tout de même son expérience du regard et de l'attitude des autres à l'extérieur du Club ainsi que l'évolution de sa manière de les vivre et d'y réagir : (p2, l.59-60) « *Oui au début ça me faisait énormément de mal, mais maintenant pas grand-chose. Honnêtement j'en ai rien à carrer.* » ; (p2, l.68-69) « *Et le fait de savoir que j'ai un handicap, je ne le crie pas sur tous les toits, mais je n'ai pas honte de le dire non plus.* » ; (p3, l.108-110) « *Mais avec le temps justement, je me suis rendu compte que ma pathologie est différente des autres, et même si on a la même pathologie, chaque personne est unique pour moi.* » ; (p11-12, l.417-421) « *Je suis arrivé à un point avec certaines personnes, si je te dérange tu n'as qu'à changer de trottoir. J'assume parfois peut-être un peu trop et ça c'est mon côté pour me protéger, je le fais un peu trop dans l'extrême inverse. C'est une sorte de bouclier.* ». Cette évolution lui a été possible grâce à la confiance en lui qu'il s'est construite progressivement et auquel le Club semble avoir participé : (p3, l. 124) « [...] *ça m'a aidé à me rouvrir vers la société.* » ; (p7, l.228) « *Ça me redonne confiance en moi.* ».

Nous pouvons supposer que ce membre n'est pas le seul à avoir vécu une évolution dans ce domaine, mais il serait nécessaire de s'appuyer plus particulièrement sur ces questions au cours d'une autre étude pour pouvoir en dire davantage.

³³ ASBL Norwest : Charte (version approuvée par le CA du 23.11.2015)

5. Conclusion

5.1. Question de recherche et hypothèse

Nous l'avons compris, l'intégration sociale est un sujet de haute importance pour tout individu et plus particulièrement pour ceux qui souffrent de difficultés de santé mentale. En effet, cette composante de nos vies est fortement liée à notre bien-être, à notre santé, à notre développement dans la communauté, en somme, à notre qualité de vie.

Ce mémoire avait pour objectif de déterminer comment la fréquentation d'un lieu de lien peut favoriser le processus d'intégration sociale des personnes souffrant de maladies mentales sévères. Pour ce faire, nous avons d'abord exploré et défini les différents concepts de cette problématique. La description des notions d'exclusion et d'inclusion sociales, mises en corrélation avec notre public cible, nous a permis de poser un cadre général dans lequel notre réflexion sur l'intégration sociale a pu se déployer. Au cœur de celle-ci, ce sont les termes de relations interpersonnelles, de citoyenneté et d'épanouissement personnel qui nous ont permis de rendre notre problématique plus concrète et de faire le pont avec la partie expérimentale. Nous avons donc ensuite procédé à l'analyse d'un corpus de données qualitatives découlant d'une étude menée au plus près de notre population d'intérêt et au cœur d'un lieu de lien.

Sur le plan interpersonnel, nous avons découvert que le lieu de lien étudié propose un environnement favorable à la naissance de relations sous de nombreuses formes. Bien que toutes soient uniques et particulières, ces liaisons s'avèrent en général réciproques, satisfaisantes, d'intensité variable et soutenantes à de nombreux égards. (Membre 3, p3, l.103-105) « *comme moi je n'ai plus de famille, c'est un peu comme « c'est mes amis c'est ma famille », des cousins-cousines que j'ai retrouvé, avec qui j'ai tissé des liens.* ». Ces constats représentent des enjeux d'importance pour les personnes souffrant de maladies mentales sévères. Il n'y a cependant pas lieu d'idéaliser les rapports existant entre les membres du Club : ceux-ci peuvent parfois être neutres, tendus voire conflictuels, comme partout ailleurs. (Membre 7, p7, l.236-237) « *les tensions qu'il y a ici parfois c'est normal, mais ce sont des choses que je n'aime pas parce que ça me prend pleinement à cœur.* ».

Dans le domaine de la citoyenneté, nous pouvons relever l'intérêt du lieu de lien dans la mesure où il permet de créer un sentiment d'appartenance partagé par la majorité de ses membres. (Membre 7, p7, l.245-247) « [...] *c'est ma deuxième maison [...] J'ai presque plus de famille donc ici c'est, c'est magnifique.* » De plus, ces derniers s'y voient offrir de nombreuses opportunités de prendre des rôles ou de développer diverses identités sociales, toutes propices

à favoriser leur processus d'intégration sociale. En revanche, les participants ont relativement peu rapporté le fait de pouvoir faire entendre leur voix au sein du lieu ou à l'extérieur.

Enfin, l'exploration de la dimension de l'épanouissement personnel nous a démontré que ce lieu de lien offre un espace soutenant la mise en mouvement et la mise en sens. D'un côté, la notion d'agence semble y être favorisée chez une partie des membres à travers l'apparition d'objectifs, d'un sentiment de contrôle, mais également par l'élargissement de leurs compétences sociales et de leurs opportunités de participation. De l'autre, certains membres expriment trouver des relations, des activités ou plus largement une communauté au sein du lieu qui fait sens pour eux ou les aide à trouver des éléments de sens dans leur vie. (Membre 2, p12, l.430) « *Ça apporte quelque chose dans ma vie.* ». Cela dit, nous n'avons récolté que peu d'information concernant les sentiments non négligeables de stigmatisation et de discrimination auprès des membres interviewés.

A la lumière de ces éléments, l'hypothèse de départ selon laquelle la fréquentation d'un lieu de lien favorise positivement l'intégration sociale des individus souffrant de maladies mentales sévères semble se confirmer dans le cas précis du Club Norwest.

5.2.Limites

Il existe un certain nombre de limites à cette étude. Celles-ci sont de natures diverses et engagent tant nos choix de chercheur et les aléas de notre public cible que le contexte très particulier dans lequel ceux-ci s'insèrent. Ces limites concernent tant notre échantillon que les résultats obtenus.

La décision de déployer cette étude sur un seul lieu de lien constitue une première limitation à l'étendue et à la richesse des résultats obtenus. En effet, si nous nous étions intéressés à un plus grand nombre de lieux de lien, nous aurions peut-être découvert une pluralité de modes de fonctionnement et ainsi sans doute d'autres éclairages sur le rôle de ces lieux dans le processus d'intégration sociale de leurs membres. Ceci nous aurait également permis de rencontrer un plus grand échantillon d'individus venant de milieux différents et ainsi d'enrichir notre échantillon.

Il est cependant important de relever le fait que cette étude s'est déroulée au cours des mois d'août et de septembre 2020 et donc au milieu de la période de pandémie de COVID-19 qui frappait le monde entier. Cet élément contextuel a eu un impact important sur nos choix méthodologiques. En raison des risques épidémiologiques et de la fermeture de plusieurs lieux,

nous avons donc décidé de nous limiter au Club Norwest que nous savions ouvert et matériellement prêt à accueillir une étude de ce type. La connaissance préalable du coordinateur du Club et d'une partie des membres a également facilité la mise en place de celle-ci.

Bien qu'à ce moment-là le Club Norwest avait rouvert ses portes de manière habituelle, exception faite des mesures de sécurité³⁴, sa fréquentation avait diminué de manière substantielle. En effet, selon les intervenants, le nombre d'entrées quotidiennes était deux fois moins élevé qu'en temps normal. Ceci a certainement limité nos possibilités de rencontres de membres et a donc eu un effet négatif sur l'importance de notre corpus de données.

Par ailleurs, mais toujours au niveau de notre échantillon, nous avons également été confrontés à un certain nombre de désistements ou d'absences aux rendez-vous prévus pour nos entretiens. Ces événements imprévisibles ont eu le même effet que la diminution de la fréquentation du lieu expliquée précédemment sur l'ampleur de nos données. Nous avons ainsi remarqué qu'il n'était pas évident d'établir un cadre fixe au sein d'un lieu basé sur la liberté de présence et accueillant des individus qui peuvent passer en peu de temps de phases de vie relativement calmes et sereines à des moments très difficiles et complexes. Il n'est pas question ici de blâmer ou de stigmatiser, mais bien de faire état d'une relative incertitude qui a pu par moments compliquer le déroulement de la récolte de données. Nous avons en outre toujours évité de mettre la moindre pression sur les absents et sommes restés compréhensifs en tout temps.

Un autre aspect qui a pu influencer nos résultats concerne le type de relation entretenu entre l'intervieweur et les interviewés. En effet, ayant préalablement effectué des stages au sein de ce lieu de lien, nous n'étions pas totalement méconnus d'une partie des membres. Au contraire, une relation amicale était préexistante avec certains membres au moment des entretiens. Ceci peut être expliqué par le contexte particulier du Club qui invite les personnes qui le fréquentent à sympathiser, quelle qu'en soit la raison. Cette connaissance préalable a pu influencer la manière dont les entretiens et le focus group se sont déroulés. Du côté positif, il se peut que cet état de fait ait facilité l'expression du vécu de certains membres grâce à la confiance qui a pu nous être accordée. Du côté négatif, il est possible que cette connivence ait influencé notre manière de procéder à l'interview, car il est en effet difficile de mettre la relation

³⁴ Maintien des distances sociales, et utilisation de masques et de gel hydro-alcoolique

préexistante entre parenthèse, encore moins avec un public potentiellement plus fragile. La position du chercheur n'était donc pas toujours la plus neutre.

Par ailleurs, le contexte de la pandémie a sûrement eu une influence sur les réponses des participants. En effet, cette période déjà difficile à vivre pour la population générale l'a été d'autant plus pour les personnes fragilisées au niveau de leur santé mentale. Il se peut donc que leur discours ait été d'emblée plus sombre et plus pessimiste. De plus, de par la diminution ou l'arrêt des activités, des sorties et des planifications futures, la pénibilité du présent a sans doute pris beaucoup de place dans l'esprit des membres.

Se faire comprendre dans la subtilité des termes employés a également représenté une difficulté au cours de la récolte de données. En effet, certaines questions étaient associées à des notions très précises que les participants risquaient d'interpréter différemment des auteurs de la littérature et dont l'explication exhaustive pouvait menacer la fluidité de la conversation. Il a donc fallu rendre ces notions abordables et compréhensibles pour chacun tout en évitant de perdre le sens initial des concepts théoriques. Inévitablement, au cours de certains entretiens, nous avons été contraints d'opérer une vulgarisation qui a pu éloigner la réponse de l'interviewé du véritable thème sous-jacent à la question.

Enfin, en termes de contenu, il semble que certains répondants soient restés à la surface de la description de leur expérience et de leur vécu. S'exprimer sur son parcours, en santé mentale notamment, s'est en effet avéré très difficile pour l'une des participantes en particulier qui a tout simplement refusé d'aborder le sujet. Nous avons donc effectivement été confrontés à des silences et à certains tabous parfaitement légitimes, mais qui recelaient peut-être des pistes de réponses à notre question de recherche.

5.3. Perspectives

Ce travail nous a amené quelques pistes intéressantes par rapport au processus d'intégration sociale des personnes souffrant de maladies mentales sévères dans le cadre d'un lieu de lien, mais il serait certainement possible d'aller plus loin. De futurs chercheurs pourraient notamment se pencher sur la diversité de fonctionnement des lieux de lien de Belgique et l'effet de ces différences sur leurs membres.

Par ailleurs, de nombreux autres éléments liés à un domaine de la santé différent de l'intégration sociale pourraient également être étudiés dans le contexte des lieux de lien. En effet, il pourrait être intéressant d'y investiguer des thèmes comme la fréquence des

(ré)hospitalisations en psychiatrie, l'importance de la médication ou encore la (re)mise à l'emploi.

A partir des résultats encourageants de cette étude, il nous paraît évident que le modèle des lieux de lien recèle un grand potentiel de bienfaits pour toute personne en quête de relations humaines et de sens et plus particulièrement pour les personnes en souffrance psychique. De plus, ce modèle est porteur de principes d'émancipation, d'autonomie, de partage et de liberté pour tous les individus. Il cherche également à effacer les lignes qui enferment un grand nombre de personnes dans des cases. Selon nous, il est primordial que les pouvoirs politiques belges reconnaissent l'importance de tels lieux et les soutiennent dans leur création et leur développement. Dans le cadre de la mise en place d'un nouveau lieu de lien, certains points d'attention devraient être gardés en tête par leurs initiateurs.

Tout d'abord, il apparaît pertinent d'impliquer les futurs bénéficiaires du lieu dès les premières étapes de conception de la structure. Ceux-ci sont en effet les mieux placés pour savoir ce qui leur est nécessaire et pour ordonner leurs besoins. De plus, les notions d'agence, de rôle valorisant et de sens pourraient ainsi être directement intégrées au cœur même du projet. Il est également important de faire vivre cette dynamique d'appropriation citoyenne tout au long de la durée de vie du projet au moyen d'assemblées participatives régulières au sein desquelles des décisions se prennent. Ces lieux devraient permettre aux individus d'être les plus autonomes possible et d'éprouver leur pouvoir d'agir dans la société.

Ensuite, il nous semble essentiel que ces lieux soient ouverts inconditionnellement à la population et qu'ils s'alignent sur une vision que nous pourrions qualifier d'« accueil à bas seuil ». Ceci permettrait de supprimer les contraintes liées à la nécessité de posséder des ressources minimales, un statut civil ou social particulier ou encore de respecter des horaires et un cadre rigide.

Enfin, ces lieux devraient permettre à leurs membres de s'ouvrir à un réseau riche de services formels et informels proposant de l'aide et du soutien en cas de difficulté, de la formation, de la (re)mise à l'emploi, des activités récréatives et culturelles et bien d'autres choses. Ceci offrirait aux individus la possibilité de s'appuyer sur les ressources de la communauté pour poursuivre leur développement personnel.

6. Bibliographie

- Albis, M-A et Pull C, (2008) L'Hôpital de Jour en Psychiatrie: Diversité ou Spécificité? *Bulletin de la Société des sciences médicales du Grand-Duché de Luxembourg*. n°2.
- American Psychiatric Association (1987) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (3rd edn, revised) (DSM – III – R). Washington, DC: APA. Cited by Ruggeri in Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G., & Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 177(2), 149-155. doi:10.1192/bjp.177.2.149
- American Psychiatric Association. (1987). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (3ème).
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>
- Bahorik, A. L., Satre, D. D., Kline-Simon, A. H., Weisner, C. M., & Campbell, C. I. (2017). Serious mental illness and medical comorbidities : Findings from an integrated health care system. *Journal of Psychosomatic Research*, 100, 35-45. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.07.004>
- Baumgartner, J. N., & Burns, J. K. (2014). Measuring social inclusion--a key outcome in global mental health. *International journal of epidemiology*, 43(2), 354–364. <https://doi.org/10.1093/ije/dyt224>
- Baumgartner, J. N., & Susser, E. (2013). Social integration in global mental health: what is it and how can it be measured?. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 22(1), 29–37. <https://doi.org/10.1017/S2045796012000303>
- Boardman, J. (2011). Social exclusion and mental health – how people with mental health problems are disadvantaged an overview. *Mental Health and Social Inclusion*, 15(3), 112-121. <https://doi.org/10.1108/20428301111165690>
- Bruce G. Link and Jo C. Phelan (2001) [Conceptualizing Stigma](#) Annual Review of Sociology 2001 27:1, 363-385
- Burchardt, T. (2000) Social exclusion. In *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work* (ed M. Davies). Blackwell Publishers.
- Burchardt, T., LeGrand, J. and Piachaud, D. (2002), Degrees of exclusion: developing a dynamic, multidimensional measure. in Hills, J., LeGrand, J. and Piachaud, D. (Eds), *Understanding Social Exclusion*, Oxford University Press, Oxford (Chapter 3).
- CEAPSY (2020) *Santé mentale, souffrance psychique, troubles psychiques, handicap psychique, ... De quoi parle-t-on ?* | CEAPSY - Ile de France. (s. d.). Consulté 30 janvier 2020, à l'adresse <https://www.ceapsy-idf.org/sante-mentale-souffrance-psychique-troubles-psychiques-handicap-psychique-de-quoi-parle-t#sthash.Cqnzjdea.dpbs>
- Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7(3), 269–297. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.7.3.269>
- Comité Stratégique de la Santé Mentale et de la Psychiatrie. (2018). *Feuille de route—Santé mentale et psychiatrie*. Ministère des Solidarités et de la Santé.

- Commission européenne. (2004). *Rapport conjoint sur l'inclusion sociale*.
https://ec.europa.eu/employment_social/social_inclusion/docs/final_joint_inclusion_report_2003_fr.pdf
- Dunn, S. (1999). Creating accepting communities: Report of the MIND inquiry into social exclusion and mental health problems. London, England: Mind Publications.
- Dutoit, M. (2006). Des pratiques pour sortir des ghettos et promouvoir l'inclusion en Santé mentale. *Vie sociale*, 4(4), 81. <https://doi.org/10.3917/vsoc.064.0081>
- Filia, K. M., Jackson, H. J., Cotton, S. M., & Killackey, E. J. (2019). Developing and testing the F-SIM, a measure of social inclusion for people with mental illness. *Psychiatry Research*, 279, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.06.038>
- Filia, K. M., Jackson, H. J., Cotton, S. M., Gardner, A., & Killackey, E. J. (2018). What is social inclusion? A thematic analysis of professional opinion. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 41(3), 183–195. <https://doi.org/10.1037/prj0000304>
- Filia, K., Jackson, H., Cotton, S., & Killackey, E. (2019). Understanding what it means to be socially included for people with a lived experience of mental illness. *The International journal of social psychiatry*, 65(5), 413–424. <https://doi.org/10.1177/0020764019852657>
- Fortuna, K. L., Ferron, J., Pratt, S. I., Muralidharan, A., Aschbrenner, K. A., Williams, A. M., Deegan, P. E., & Salzer, M. (2019). Unmet Needs of People with Serious Mental Illness : Perspectives from Certified Peer Specialists. *Psychiatric Quarterly*, 90, 579-586.
- Fransolet, P. (2018). *La fleur de Patricia*. Sophie Céphale.
- Gazalé, O. (2017). *Le Mythe de la virilité* (Robert Laffon).
- Giordana, J.-Y. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. MASSON.
- Granerud, A., & Severinsson, E. (2006). The struggle for social integration in the community--the experiences of people with mental health problems. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 13(3), 288–293. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2006.00950.x>.
- Guide vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins*. (2010) (s. d.). Service de Soins de Santé Psychosociaux.
- Hardegger, S., Hasenhoeller, A., & Scheuber, M. (2009). Prise en charge « bas seuil » et « intermédiaire » des personnes dépendantes aux drogues illégales et à l'alcool : Revue de la littérature. *Ferarihs*.
- Harrison, D., & Sellers, A. (2008). Occupation for mental health and social inclusion. *British Journal of Occupational Therapy*, 71, 216–219.
- Holt-Lunstad J, Smith TB, Baker M, Harris T, Stephenson D. (2015) Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. *Perspect Psychol Sci.*;10(2):227–37.
- Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. (2010) Social Relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Med.* ;7(7)
- Jaffe, D. J. (2017). What is « Serious Mental Illness » and What is Not? *Mental Illness Policy Org.*
<https://mentalillnesspolicy.org/serious-mental-illness-not/>

- Jenkins, R., Bhugra, D., Bebbington, P., Fryers, T., Brugha, T., Farrell, M., Coid, J., Weich, S., Singleton, N. and Melzer, H. (2008), Debt, income and mental disorder in the general population. *Psychological Medicine*, Vol. 38, pp. 1485-93.
- Koenders, J. F., de Mooij, L. D., Dekker, J. M., & Kikkert, M. (2017). Social inclusion and relationship satisfaction of patients with a severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 63(8), 773–781. <https://doi.org/10.1177/0020764017737572>
- Lakeman, R., McGowan, P., MacGabhann, L., Parkinson, M., Redmond, M., Sibitz, I., Stevenson, C., & Walsh, J. (2012). A qualitative study exploring experiences of discrimination associated with mental-health problems in Ireland. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 21(3), 271–279. <https://doi.org/10.1017/S2045796012000017>
- Levis, D. (2016). *Dossier de projet—Master en ingénierie et action sociale* [Dossier de projet]. Institut d’enseignement supérieur social de l’information et de la documentation.
- Lloyd, C., Waghorn, G., Best, M., & Gemmell, S. (2008). Reliability of a composite measure of social inclusion for people with psychiatric disabilities. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55, 47–56.
- Mandiberg, J. M. (2010). Another way: Enclave communities for people with mental illness [Editorial]. *American Journal of Orthopsychiatry*, 80(2), 170–176. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.2010.01020.x>
- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. (2009). *La conférence européenne ministérielle sur la santé mentale*.
- Mistiaen, P., Cornelis, J., Detollenaere, J., Devriese, S., & Ricour, C. (2019). Organisations des soins de santé mentale pour les adultes en Belgique—Synthèse (Health Services Research (HSR) N° 318Bs). *Centre Fédéral d’Expertise des Soins de Santé* (KCE).
- OMS. (2018). *La santé mentale : Renforcer notre action*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Pamuk E, Makuc D, Heck K, Reuben C, Lochner K. (1998) Socioeconomic Status and Health Chartbook. Health, United States. Hyattsville, Maryland: *National Center for Health Statistics*.
- Plateforme de Concertation en Santé Mentale de la Province du Luxembourg. (2020) Centres de jour. (s. d.). *Santé mentale*. Consulté 10 novembre 2020, à l’adresse <http://www.plateformeapsylux.be/ou-sadresser/les-institutions-et-les-reseaux/centres-de-jour/>
- Segal, S. P., & Hayes, S. L. (2016). Consumer-run services research and implications for mental health care. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 25(5), 410–416. <https://doi.org/10.1017/S2045796016000287>
- Siebert, S. (1974). Toward a Theory of Role Accumulation. *American Sociological Review*, 39(4), 567-578. doi:10.2307/2094422
- Social Inclusion Unit, Department of the Prime Minister and Cabinet, & Australian Social Inclusion Board. (2008). Principles for social inclusion – Everyone’s job. Canberra, ACT, Australia: Commonwealth of Australia. Retrieved from http://pandora.nla.gov.au/pan/142909/20130920-1300/www.socialinclusion.gov.au/sites/default/files/publications/pdf/social-inclusion-principles_0.pdf cited by Filia et al. (2019), p. 414

- Substance Abuse and Mental Health Services Administration. (2011) Consumer-Operated Services: The Evidence. HHS Pub. No. SMA-11-4633, Rockville, MD: Center for Mental Health Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services.
- Thoits, P. A. (1983). Multiple identities and psychological well-being: A reformulation and test of the social isolation hypothesis. *American Sociological Review*, 48, 174-187. Cité par Wong et al (2010).
- Walker, C., Nicaise, P., & Thunus, S. (2019). *Parcours.Bruxelles* (p. 80). Observatoire de la Santé et du Social.
- Wang, J., Mann, F., Lloyd-Evans, B. *et al.* (2018) Associations between loneliness and perceived social support and outcomes of mental health problems: a systematic review. *BMC Psychiatry* **18**, 156. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1736-5>
- Ware, N. C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B., & Fisher, D. (2007). Connectedness and citizenship: redefining social integration. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 58(4), 469–474. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.4.469>
- Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1983). PASSING: Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals. Normalization criteria and ratings manual. (2nd ed.) Toronto: *National Institute on Mental Retardation*.
- Wong, Y. L., Matejkowski, J., & Lee, S. (2011). Social integration of people with serious mental illness: network transactions and satisfaction. *The journal of behavioral health services & research*, 38(1), 51–67. <https://doi.org/10.1007/s11414-009-9203-1>
- Wong, Y.-L. I., Sands, R. G., & Solomon, P. L. (2010). Conceptualizing Community: The Experience of Mental Health Consumers. *Qualitative Health Research*, 20(5), 654–667. <https://doi.org/10.1177/1049732310361610>

