

**La réadaptation psychosociale
des patients psychiatriques désinstitutionnalisés
dans leurs familles naturelles, les résidences d'accueil
et les logements sociaux avec support communautaire**

Par :
Henri Dorvil, Paul Morin, Stéphane Grenier et Marie-Ève Carle
en collaboration avec Hélène Provencher

Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention
(GRASP)
Université de Montréal

et

École de travail social
Université du Québec à Montréal

Rapport Final présenté au Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ)

HV
3004
R433
2003

JUIN 2003



Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec
2^{ème} trimestre 203
ISBN : 2-921235-22-6

REMERCIEMENTS

Toute recherche est une œuvre collective où plusieurs personnes s'épaulent en vue de parvenir à un produit final. Parmi ces artisans de cette production, signalons la contribution de Alain Beaulieu, chercheur post-doctoral, de Josée Chénard du service social de l'Hôpital Ste-Justine, de Christiane Labbé du GRASP, de Christine Lefebvre du service de la recherche de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre et de André Tremblay, travailleur social retraité du Centre hospitalier et de réadaptation Antoine-Labelle, qui à divers titres, nous ont aidé d'une manière ponctuelle à réaliser cette recherche. Il en est de même de l'aide apportée à cette recherche par Sylvie Cadorette du service social de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, Sonia Côté et Edwige Rouleau des services de santé mentale de la RRSSS de Montréal-Centre, Michel Gontier des services de santé mentale de la RRSSS de la Montérégie, Josée Héту de l'Association des parents et amis du malade mental de la Rive-Sud, Carole Hince et Pierre Gaudreau des services de santé mentale de la RRSSS de Laval.

Nous remercions sincèrement le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) pour cette généreuse subvention qui nous a permis de mener ce projet à bon port. Ensuite, nos remerciements s'adressent aux personnes ressources, nos partenaires dans la communauté qui nous ont permis de rejoindre les personnes désinstitutionnalisées. Enfin, nos derniers remerciements et non les moindres sont réservés aux personnes usagères des Services de santé mentale qui ont bien voulu répondre à nos interrogations.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC
CENTRE DE DOCUMENTATION
MONTRÉAL

INTRODUCTION GENERALE.....	7
LES OBJECTIFS.....	8
CADRE CONCEPTUEL.....	10
RECENSION DES ECRITS.....	11
<i>Les familles naturelles</i>	11
<i>Les résidences d'accueil</i>	12
<i>Le supported housing</i>	13
<i>Une affaire de typologie en hébergement/logement</i>	14
<i>La préférence des personnes usagères en hébergement/logement</i>	18
<i>Les approches de la stabilité en hébergement/logement</i>	19
<i>L'intimité : Une question importante mais inconnue en hébergement/logement</i>	20
<i>L'hébergement/logement, une affaire de famille</i>	22
PROBLEMATIQUE ET QUESTIONS DE RECHERCHE.....	26
METHODOLOGIE.....	28
ÉCHANTILLON.....	28
JUSTIFICATION DE LA METHODE QUALITATIVE.....	29
<i>L'analyse thématique</i> :.....	31
<i>L'analyse dynamique</i> :.....	31
<i>L'analyse comparative</i> :.....	31
PARTENARIAT.....	32
CONSIDERATIONS ETHIQUES.....	32
ANALYSE DES RESULTATS.....	33
LES FAMILLES NATURELLES.....	33
<i>Le compromis et l'accommodation</i>	34
<i>Appréciation de la qualité de vie</i>	37
<i>Le quotidien et ces activités</i>	39
<i>Appropriation de l'espace résidentiel</i>	40
<i>La réglementation et visite dans le logement</i>	42
<i>Les réseaux sociaux</i>	45
<i>Le rapport à la maladie mentale</i>	48
<i>Préférences d'avenir et respects des droits</i>	50
<i>En guise de résumé</i>	51
LES RESIDENCES D'ACCUEIL.....	53
<i>Appréciation de la qualité de vie</i>	56
<i>Le quotidien et ses activités</i>	58
<i>Appropriation de l'espace résidentiel</i>	61
<i>La réglementation et visite dans le logement</i>	62
<i>Les réseaux sociaux</i>	69

<i>Rapport à la maladie mentale</i>	73
<i>En guise de résumé</i>	75
LES LOGEMENTS SOCIAUX AVEC SUPPORT COMMUNAUTAIRE	78
<i>La subvention au logement</i>	79
<i>La qualité de vie</i>	81
<i>Le quotidien et ses activités</i>	82
<i>L'appropriation de l'espace</i>	84
<i>Réglementation et visite dans le logement</i>	85
<i>Les réseaux sociaux</i>	87
<i>Rapport à la maladie mentale</i>	90
<i>En guise de résumé</i>	91
CONCLUSION	94
LA RELATION PERSONNE/ENVIRONNEMENT DANS LE CONTEXTE DU MILIEU D'HABITATION DE PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES MENTAUX GRAVES	94
CHOIX, CONTROLE ET DIGNITE	97
PERSPECTIVES DE RECHERCHES	100
BIBLIOGRAPHIE	102
ANNEXES	111
ANNEXE 1: SCHEMA D'ENTREVUE	111
<i>Annexe 1.1 : Famille naturelle</i>	113
<i>Annexe 1.2 : Résidence d'accueil</i>	115
<i>Annexe 1.3 : Logement social avec support communautaire</i>	117
ANNEXE 2 : ÉTHIQUE	119
<i>Annexe 2.1 : Certificat d'éthique institutionnel</i>	119
<i>Annexe 2.2 : Formulaire de consentement éclairé</i>	121

Introduction générale

Depuis les cinquante dernières années, le système de soins psychiatriques et de services de santé mentale a été soumis à une radicale transformation, passant de l'institution asilaire au traitement au sein dans la communauté. Ainsi Québec a transféré une partie substantielle des activités de prise en charge de l'hôpital à la communauté, suivant en cela l'exemple de quelques pays européens et des États-Unis d'Amérique (Dorvil, 1997). Un auteur (Lepoutre, 2002) cible deux caractéristiques fondamentales communes des expériences de l'Ouest européen.

- La reconnaissance de la nécessité de passer d'une prise en charge dominée par l'hôpital à des soins ambulatoires qui, de la prévention à la réhabilitation, soient prodigués au plus près de l'utilisateur.
- La prise en considération des patients comme des sujets actifs de leur maladie conservant la pleine possession de leurs droits de citoyens.

Ainsi le dépérissement de la primauté hospitalière s'est accompagnée d'une offre de soins ambulatoires, donnant en quelque sorte confiance aussi bien aux usagers qu'aux professionnels des services sociaux et de santé. Des deux côtés de l'Atlantique, il y a passage graduel du mode de prise en charge traditionnel, en établissement, au soutien dans le milieu de vie, et ce qu'il s'agisse de *réinsertion sociale* des personnes handicapées, de *désinstitutionnalisation* en santé mentale, du *virage ambulatoire* et du *maintien à domicile* des personnes âgées en perte d'autonomie. D'ailleurs le soutien à domicile (MSSS, 2003) constitue le fondement même de la Loi sur les services de santé et les services sociaux :

Le Régime de santé et des services sociaux [...] a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir des rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie (article 1)

Mais, à travers les grands et nombreux changements qui ont marqué l'évolution du système de santé et de services sociaux, le focus était mis sur le logement, le domicile, le retour au milieu naturel de vie, la communauté domestique, le passage du milieu institutionnel aseptique à la maison intime et familière. Le fait d'avoir son espace, son territoire ainsi que l'intimité qui y est associée ont été érigés au cours de l'histoire en valeur et en droit (Séguin, 1994). À preuve, dès 1948, la Déclaration universelle des droits de l'homme reconnaissait le droit au logement dans son article 25.1 :

Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux [...].

Ainsi le logement joue un rôle fondamental pour la survie de l'homme et son aptitude au travail ainsi que pour la sécurité de la société et sa cohésion. Avoir un logement à soi constitue le point de départ de l'organisation de vie en société et une condition préalable à l'exercice de la citoyenneté.

Le logement conditionne l'ensemble des autres aspects de la vie des femmes et des hommes. Comme l'affirme Parmentier (1997), l'impossibilité d'accéder à un logement ou l'accès à un logement de mauvaise qualité ne permet pas l'accès aux autres droits sociaux, comme le droit à l'éducation, le droit au travail ou à un revenu minimum d'existence, le droit à la santé et la protection de la famille, ou le droit aux fournitures de base comme l'eau ou l'électricité.

Sur un plan quinquennal, le gouvernement du Québec a décidé de désinstitutionnaliser 3,000 autres résidents des hôpitaux psychiatriques de 1997 à l'an 2002. À travers plusieurs documents ministériels (MSSS, 1989; Potvin et al. 1997; Gauthier, 1997; MSSS, 1997; MSSS, 1998), le gouvernement confirme l'accent placé sur la désinstitutionnalisation des services, favorise des approches d'intervention s'articulant sur les milieux de vie et met de l'avant des critères de qualité de vie. Dans le domaine du logement, c'est le branle-bas de combat puisqu'il faut assurer à ces *nouveaux venus* un logement décent et adapté, condition de départ dans leur conquête de la citoyenneté. Ainsi donc, aux yeux du Gouvernement du Québec (2002), l'accès au logement constitue un point d'ancrage pour rejoindre les personnes démunies et les soutenir dans leur démarche d'insertion sociale. Le logement est intimement lié à la qualité de vie des citoyens par sa portée sociale et les affaires créées dans l'industrie de la construction. Le logement rejoint la stratégie globale d'assurer le mieux-être de tous les citoyens et de tous les milieux (Gouvernement du Québec, 1997).

Les objectifs

Où habitent donc les patients psychiatriques désinstitutionnalisés? En fait, majoritairement les personnes ayant des troubles mentaux vivent dans leurs familles naturelles. Dans une étude antérieure (Dorvil, 1986a) effectuée à l'hôpital Louis-H Lafontaine, nous avons établi à 57% le pourcentage de ces personnes vivant au domicile naturel c'est-à-dire famille d'orientation avec père et mère ou famille de procréation avec époux et épouse (Garrigue, 1962). Une récente étude (Lefley, 1996) menée dans l'état de New York aux USA avec les critères des troubles mentaux sévères et persistants de l'*Office of Mental Health* indique que 68% (donc la majorité

des patients) vivent avec leurs parents. De plus, au Québec comme dans le reste du Canada, en Grande-Bretagne et aux États-Unis, il s'est développé toute une panoplie de types d'hébergement/logement: pavillons, résidences d'accueil (anciennement familles d'accueil), foyers de transition, foyers de groupe, appartements supervisés, coops d'habitation, logements sociaux avec support communautaire etc. Ces différents habitats sont parfois regroupés sous le terme *transitional housing*. Cette variété de ressources d'hébergement ou de logement vise à promouvoir l'adaptation psychosociale de ces personnes en tenant compte de leurs besoins changeants, de leur niveau de croissance personnelle, de leur âge, de leur situation financière etc.

Cette nouvelle recherche vise l'actualisation des connaissances reliées au réseau d'hébergement/logement fréquenté par les personnes ayant des troubles mentaux. Le but de l'étude est de comparer trois types d'habitats, la famille naturelle, la résidence d'accueil et le logement social avec support communautaire, en fonction des caractéristiques propres à chaque environnement et du profil des personnes ayant des troubles mentaux qui y résident. Ce profil documentera la perception des personnes quant : 1) à leurs préférences en matière de logement/hébergement, 2) à l'apport de soutien informel et professionnel (incluant l'accessibilité et la continuité des services sociaux et de santé), 3) à leur cheminement sur la voie du rétablissement, incluant leur sentiment d'appropriation du pouvoir (*empowerment*), et leur état de bien-être émotionnel. Sur le plan théorique, l'étude proposée permettra de combler une importante lacune en permettant l'accroissement de connaissances face à la relation personne/environnement, et cela dans le contexte particulier du milieu d'habitation de personnes atteintes de troubles mentaux graves. Sur le plan clinique, l'étude permettra d'éclairer les intervenants, les usagers et leurs familles lors de décisions en matière d'options en hébergement/logement.

Cadre conceptuel

Pratiquée depuis 40 ans environ, la réadaptation psychosociale ou *réadaptation psychiatrique* est considérée comme une approche relativement nouvelle visant à aider des personnes aux prises avec des handicaps émotionnels, souvent des troubles mentaux graves, à « réapprendre » la vie dans la communauté. Selon une définition établie, rapportée par Cnaam *et al.* (1988), la réadaptation psychosociale est vue comme :

« (...) un processus qui facilite la restauration d'un individu à un niveau optimal de fonctionnement dans la communauté (...) même si la nature du processus et les méthodes utilisées diffèrent d'un milieu à l'autre. Ce type de réadaptation encourage invariablement des personnes à participer avec d'autres à la réussite d'objectifs de santé mentale et de compétence sociale. Dans plusieurs établissements, les participants sont appelés *membres*. Ce processus met l'accent sur la globalité, le bien-être de l'individu et cherche une approche intégrée pour assurer des services d'adaptation professionnelle, résidentielle, sociale, éducative et personnelle. » (Traduction libre)

Selon Bachrach (1992), la réadaptation psychosociale est une approche thérapeutique qui encourage chaque personne à développer ses capacités maximales au moyen de processus d'apprentissage et de soutien environnemental. Huit concepts interreliés agissent comme déterminants théoriques de la réadaptation psychosociale : un parti pris pour des interventions personnalisées, un effort pour modifier le paysage social, juridique et physique en vue de favoriser l'adaptation de la personne humaine, les forces vives de la personne comme tremplin de réhabilitation, l'espoir de rebondir après toute épreuve, l'optimisme quant au potentiel professionnel des personnes usagères, la participation de la personne dans la construction de son protocole de réadaptation, l'aspect continuité de traitement du processus de réadaptation.

Si autrefois l'accent thérapeutique était mis sur les carences de la personne handicapée, si le contact professionnel était froid, impersonnel, techniciste, avec cette nouvelle approche, les interventions seraient positives, personnalisées, axées sur les capacités intrinsèques de la personne, sa participation à son protocole de réadaptation dans un cadre d'activités structurantes comme le logement, le travail, le loisir, etc. Toutefois plusieurs déficits ont été notés au fil des temps chez ces personnes, par exemple une capacité assez limitée à composer avec leur environnement, des sentiments de dépendance très forts, une très grande sensibilité au stress (Stein et Test, 1985), de fréquentes réadmissions. La réadaptation psychosociale interpelle aussi la société pour qu'elle fasse une place à ses membres fragiles. Cette position s'apparente à la sociologie du handicap et à la conception de l'organisation mondiale de la santé (OMS, 1980) à savoir que le handicap est construit socialement et renvoie aux obstacles

(juridiques, culturels, économiques, architecturaux) institués par la société qui bloquent l'intégration des personnes handicapées et les empêchent de remplir le rôle qu'on attend de tout être humain. Selon l'OMS, une déficience, qu'elle soit intellectuelle, psychique, motrice ou sensorielle n'entraîne pas toujours un handicap. Quelqu'un à même de vivre avec sa déficience n'est pas handicapé. Asch (1988: 61-62) évalue à juste titre la mesure de la dimension sociale de ce phénomène:

"La construction sociale de l'incapacité, comme celle du genre, démontre que ce sont les attitudes et les institutions du monde non handicapé, plus que les caractéristiques biologiques des personnes handicapées, qui transforment ces caractéristiques en handicaps."

Cette manière de voir rejoint l'approche des déterminants sociaux qui envisage les problèmes de santé au niveau de leur production sociale et de leur éventuelle régulation (Evans et Stoddart, 1998) Spécifiquement, le courant des déterminants sociaux de la santé postule que des actions menées lors du champ médical (revenu, logement, étude, formation de la main d'œuvre, travail, etc.) peuvent avoir des impacts bénéfiques majeurs sur la santé des populations, particulièrement sur cette fraction dont la santé est hypothéquée par des troubles mentaux graves.

Recension des écrits

Les familles naturelles

Par famille naturelle, on entend une famille d'orientation où le patient psychiatrique est père ou mère ou une famille de procréation où il est époux ou épouse, il peut aussi être un fils ou une fille ou un membre quelconque de la famille. La résidence familiale représente le lieu d'hébergement pour plus de la moitié des personnes désinstitutionnalisées. En ce sens, l'importance de la famille se trouve de plus en plus prégnante dans le milieu de vie de celles-ci (Cliche, 1998, FFAPAM, 1993). L'adaptation psychosociale des personnes dans leur famille naturelle doit compter avec une dimension émotive particulière due aux liens familiaux entre l'aidant familial et celui dont il s'occupe. Comme l'a montré la recherche sur les émotions exprimées (*EE research*) la personne atteinte de troubles mentaux peut plus facilement avoir des rechutes lorsqu'elle vit dans un environnement tendu (Lefley, 1997). D'autre part, la situation de co-résidence a généralement été associée à un taux élevé de détresse chez l'aidant familial (Greenberg et al., 1997; Stengard & Salokangas; 1997). Le stress dû au soin (*caregiving stress*) est une source majeure du fardeau familial, particulièrement quand les patients habitent sous le même toit à cause des changements d'humeur ou autres

comportements stressants (Provencher et Mueser, 1997). En terme de réadaptation psychosociale, les relations familiales dans ce type d'environnement résidentiel ne peuvent laisser l'espace nécessaire à l'individu pour s'approprier sa vie, affirmer son individualité car, bien que la famille puisse représenter un espace de support indéniable et positif, il est clair qu'elle peut aussi favoriser un climat de dépendance.

Les résidences d'accueil

La résidence d'accueil régulière (9 personnes maximum) est une ressource de type familial qui offre aux patients gîte, couvert, et entretien moyennant une rémunération. D'autres types de résidence d'accueil peuvent offrir en plus de la fourniture de base, des services spéciaux ou de réadaptation psychosociale. La première expérience en *Foster home* pour des patients psychiatriques remonte au Moyen Âge à Gheel en Belgique (Roosens, 1979) où des agriculteurs, des ouvriers ont accepté de prendre chez eux ces personnes désinstitutionnalisées. Par la suite, le succès de cette expérience s'est répandue au cours du 19^{ème} siècle en Europe et plus tard au Etats-Unis. Il existe un peu partout des formes variées d'hébergement où une famille offre gîte et couvert à une personne handicapée contre une rémunération inférieure au coût hospitalier. En dépit du fardeau (subjectif et objectif) de la charge des soins, beaucoup de personnes, particulièrement des femmes, s'intéressent à cette activité de prise en charge de patients psychiatriques. En général, le responsable s'avère être une femme qui a acquis des habiletés après avoir éduqué sa famille et veut fournir la même attention à des adultes dépendants (Beatty et Seeley, 1980). Les mêmes motivations se trouvent dans l'unique recherche québécoise sur des familles d'accueil (Mousseau-Glasser, 1988) i-e offrir une famille à des adultes dans le besoin. Les responsables de résidence d'accueil (anciennement famille) veulent disposer de plus d'informations en vue d'aider les personnes confiées à leurs soins. Ici, au Québec, dans la plupart des cas, le patient fait partie de la famille, ce qui constitue une première mondiale d'acceptation du patient psychiatrique. Historiquement, deux modèles se disputent les faveurs des intervenants en santé mentale : le modèle «*Foster Homes*» ou *caretaking model* et le modèle «contractuel» ou *professional model*. (Dorvil, 1984; Dorvil et al., 1997).

En 1969, environ 15 000 patients vivaient dans des «*Foster Homes*» en comparaison avec 65 000 qui étaient pris en charge en institution à travers le Canada (Mental Health Statistics, 1969). La raison de la popularité de ce type de services a pris racine dans les critiques de Goffman (1962) de l'hôpital psychiatrique considéré comme une institution totalitaire. Il

s'agissait d'offrir au patient un environnement normal à même de le rendre fonctionnel au sein de la société dans des rôles socialement attribués. Mais c'était là une attente excessive. Selon une étude de Murphy (1972), les contacts des patients entre eux et avec le propriétaire du *Foster Home* étaient d'une pauvreté navrante en plus de l'uniformisation, du manque d'activités, de l'hospitalisme de ces foyers. Une étude (Dorvil, 1984) concluait que de tels foyers constituaient parfois de mini-asiles où le patient psychiatrique mène une vie végétative (manger, dormir, se bercer...). Il fallait de toute évidence corriger les défaillances du modèle précédent, particulièrement le manque de suivi professionnel. Désormais un professionnel est en charge de la gestion du plan de traitement et de la réinsertion sociale de l'usager des services de santé mentale. Les responsables des résidences d'accueil doivent fournir des conseils, une protection sociale, des services matériels, des activités culturelles et sportives. Suivant la loi sur la santé et les services sociaux, des allocations sont versées suivant les caractéristiques du client et le niveau d'intensité de services requis. Le personnel du service social est responsable du contrôle du processus et fournit aide et support. Les services d'urgence psychiatrique sont disponibles 24 h par jour. Les propriétaires de résidences d'accueil doivent suivre un entraînement avant de recevoir des clients. Le nouveau modèle de résidences d'accueil est réservé strictement aux personnes manifestant des troubles mentaux. Ce modèle est en opération seulement depuis 1992 et aucune étude évaluative n'a été encore mise au point.

Le supported housing

Le logement avec support communautaire est une structure de logement subventionnée de type HLM où l'on apprend au locataire à gérer son unité résidentielle d'une manière autonome. Un support communautaire est disponible quant aux problématiques vécues comme les troubles mentaux, les toxicomanies, l'alcoolisme, le sida etc. Récemment, l'unanimité semble s'être réalisée sur la nécessité d'un hébergement stable, adéquat, à prix abordable et assorti de soutien à long terme pour que la personne malade mentale puisse s'intégrer dans la communauté.

Tanzman (1993), après avoir recensé les études préoccupées par les préférences en matière de logement et de services de support des personnes ayant des troubles mentaux, montre que les consommateurs préfèrent vivre dans leur propre maison ou appartements, vivre seul, en couple ou avec un ami mais pas avec d'autres consommateurs de la santé mentale. Ils ne désirent pas être regroupés sur la base de leur handicap. Au niveau du support, ces personnes aspirent à la flexibilité et favorisent le support des employés sur appel. Peu d'entre elles désirent vivre avec

les employés du système de santé. A ce sujet, le désir d'indépendance des personnes est tel que beaucoup sont prêtes à vivre dans la rue plutôt que dans des résidences pour y accéder (The Harp, 1990). Certaines études montrent que lorsque le support social est adapté aux besoins des personnes, il en résulte une satisfaction notable comme le montre Goering et al. (1992) et McCarthy et Nelson (1993). Dans ces études, les relations avec le personnel et les autres résidents qui constituent une part importante de leur réseau social, sont la source de leurs améliorations au niveau de la connaissance de soi et des habiletés. D'autres études mettent en avant le lien entre le logement et les capacités de fonctionnement des personnes qui y vivent en montrant que des personnes qui déménagent d'un logement non-adéquat à un logement adéquat améliorent leur fonctionnement global (Baker et Douglas, 1990). Plus récemment, Nelson, Hall et Walsh-Bowers (1999) montrent que la vie en appartement supervisé est reliée à un plus grand niveau d'*empowerment* par rapport à la vie dans d'autres types de logements (résidence familiale ou foyers de groupe). Toutefois, le fait que les personnes vivant en appartements supervisés rapportent moins de support social que les personnes qui vivent dans les autres types de logement, par définition plus encadrés attire l'attention des auteurs qui recommandent qu'une attention particulière soit portée à ce résultat. Dans cette étude, le fait que les personnes qui ont un plus haut niveau d'*empowerment* (ceux qui vivent en *supportive apartment*) ne soient pas ceux qui ont les plus niveau de bien-être émotionnel (ceux qui vivent en *Board-and-care homes* ou *group homes*) suggère que l'autonomie amène de nouvelles aspirations ou que les caractéristiques et l'expérience personnelle doivent être pris en compte pour évaluer la qualité de vie des résidents. Au Québec, une seule étude s'est intéressée à l'évaluation du logement social et a fait ressortir ses impacts positifs au niveau du milieu physique que les résidents trouvent plus satisfaisant. Les impacts positifs concernent également les relations sociales, le logement social semblant avoir prévenu l'isolement, et l'estime personnelle, les résidents ayant amélioré leur confiance en soi (Thériault et al., 1997).

Une affaire de typologie en hébergement/logement

Il existe quatre grands modèles d'habitation destinés aux patients psychiatriques désinstitutionnalisés : le *custodial housing*, le *supportive housing*, le *supported housing* et l'habitation autonome. La familiarité qu'entretiennent les deux premiers modèles avec les soins de type hospitalier nous autorisent à les considérer comme des formes d'hébergement (ils apportent sécurité tout en dévalorisant l'autonomie des individus). En revanche, les deux autres modèles s'apparentent davantage à des ressources de type logement (ils favorisent la liberté tout en présentant un risque d'isolement). Si notre recherche (Dorvil et al, 2001) parvient à

cette typologie, il n'en demeure pas moins à développer de nouveaux modèles d'habitation-logement avec support social qui soient aussi bien favorables à la liberté qu'à la sécurité de la personne. Une recherche ontarienne (Parkinson et al, 1999) avait abouti à une diversité résidentielle en trois branches : *custodial, supportive, supported*.

Une recherche britannique (Fakhoury et al, 2002) axée uniquement sur le *supported housing* trouve qu'il existe une diversité de modèles de ce type d'habitation. Au niveau des résultats, il semble que ce type d'habitation aide à améliorer le fonctionnement du patient, à faciliter son intégration sociale et qu'en général les résidants sont plus satisfaits de leur bien-être dans les *supported housing* que dans tout autre hébergement traditionnel. Deux auteurs (Walker et Seasons, 2002) ont mené une étude centrée spécifiquement sur le *supported housing*. Il s'agit d'une étude qualitative à l'aide d'une série d'interviews avec des patients psychiatriques vivant dans ce type de logement situé dans des grandes et petites villes du sud-ouest ontarien. Les thèmes qui ressortent des résultats de cette étude ont quelque parenté avec les résultats de recherche du Québec. Les voici par ordre d'importance : l'isolement, des logements qui laissent à désirer sur les plans sociaux et structuraux, le désir d'être mieux compris et une préoccupation quant à l'intégration de l'individu dans une communauté.

HÉBERGEMENT (sécurité et manque d'autonomie)			LOGEMENT (plus grande liberté et risque d'isolement)					
CUSTODIAL MODEL (longue durée de type hospitalier, ni responsabilité, ni apprentissage)		SUPPORTIVE HOUSING (équipe de thérapeutes professionnels favorisant la réhabilitation dans un continuum résidentiel)		SUPPORTED HOUSING (encourage le choix personnel du logement, augmente les capacités fonctionnelles)		HABITATION AUTONOME (retour dans la vie en société, suivi médical réduit au maximum)		
Résidence d'accueil (capacité limitée)	Pavillon (grande capacité)	Foyer de groupe (intervenant 24h/7)	Appartement supervisé (intervenant présent dans l'immeuble)	Appartement relais (Intervenant à domicile une fois par semaine)	Appartement anonyme et isolé	Appartement regroupé pour clientèle spécifique (HLM, COOP, maison de chambres)	Appartement encadré (intervenant sur place)	Appartement sans encadrement et non dédié à une clientèle spécifique (HLM, COOP, maison de chambres)

Selon les résultats de cette recherche qui corroborent les nôtres, les patients ont tendance à préférer des cadres de vie avec moins de restriction même si la solitude et l'isolement constituent de sérieux problèmes. Contrairement au *supportive housing* qui confond habitation et traitement en rendant la première conditionnelle au second, le *supported housing* (Hogan et Carling, 1992) milite pour une distinction claire entre le logement et le traitement et pour l'indépendance de ces deux aspects de la vie des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Plus encore, le *supported housing model* incite ces personnes à trouver le logement de

leur choix et à apprendre sur place les habiletés nécessaires au maintien en logement tout en y recevant un support adapté à leurs besoins (Blanch et al, 1988). Même si le choix appartient aux personnes utilisatrices, les tenants du logement avec support privilégient souvent des appartements anonymes et non regroupés, bref des appartements accessibles à tous (Parkinson et al, 1999). Loin de viser la complète autonomie des personnes, ce modèle résidentiel, le plus récent, cible l'appropriation du pouvoir sur leur vie (*empowerment*) tout en leur offrant un support au long cours qui sera adapté aux différentes phases de leur vie.

En marge de ces trois modèles d'habitation, le paysage résidentiel des personnes utilisatrices des services de santé mentale est complété par l'habitation autonome et anonyme, privée ou subventionnée. Un grand nombre de ces personnes vivent dans des appartements anonymes sans support, les HLM et Coop d'habitation qui ne leur sont pas dédiés spécifiquement. On les retrouve aussi dans les maisons de chambres privées. Certaines de ces dernières sont ouvertes à toutes les clientèles alors que d'autres se destinent plus particulièrement aux personnes utilisatrices de services de santé mentale et leur offrent une forme d'encadrement (gestion du budget, des médicaments, etc.). Au moins une recherche s'est penchée sur cette réalité grandissante mais méconnue des maisons de chambres. Selon des résultats préliminaires (Grenier et Morin, 2002), la maison de chambres serait une composante essentielle du parc résidentiel qui pallie aux carences du réseau de la santé, offre une alternative à la rue, s'adapte à de nouvelles clientèles à problèmes : contestataires typiques de la faune urbaine, très critiques à l'égard de ses conditions de logement, des sans-logis qui trouvent que les ressources résidentielles du réseau de la santé sont trop contraignantes tout en gardant des contacts sporadiques avec les intervenants de la santé et des services sociaux, des laissés pour compte désabusés, vulnérables qui considèrent la maison de chambres comme un substitut à la maison familiale perdue. La plupart de ces résidents font un va-et-vient perpétuel entre la maison de chambres et la rue, surtout les endroits où l'on peut fumer comme les Dunkin Donuts, se synchronisent avec les services qu'ils utilisent, ont des fins de mois difficiles, s'accommodent de la promiscuité des lieux, ont un pouvoir d'agir assez restreint. Les propriétaires utilisent les contrôles sur l'argent, la médication, le sexe, la cigarette, la drogue, l'alcool. Pour animer ces maisons de chambres, les propriétaires recourent à divers expédients : jobines rémunérées à 0,60 cents/l'heure, ententes avec des centres de jour, soirées vidéo, offices religieux.

La problématique des maisons de chambres s'inscrit au cœur des enjeux de la désinstitutionnalisation et des politiques de santé mentale en matière de logement pour plusieurs raisons. Elles représentent une alternative aux programmes résidentiels, parfois jugés

trop proches de l'institution par des personnes désinstitutionnalisées qui désirent vivre de façon autonome, mais elles ne sont souvent pas adaptées aux besoins de ceux qui y font appel parce que la majorité des propriétaires ne sont pas concernés par les besoins en réhabilitation de leurs locataires. Les maisons de chambres représentent également une alternative pour tous ceux qui n'ont pu ou ne peuvent avoir accès à ces programmes résidentiels parce qu'il en existe peu (Mercier, 1989) mais aussi parce que ces programmes sont extrêmement sélectifs (Linhorst, 1991).

La maison de chambres, comme alternative de logement, est sans doute l'une des entreprises de logement les plus florissantes qu'aura fait naître la désinstitutionnalisation. La raison d'être des maisons de chambres ne s'inscrit pourtant pas dans la perspective humanitaire (répondre aux besoins des personnes, personnaliser les approches pour permettre une meilleure intégration sociale) de la désinstitutionnalisation et peut même avoir des effets inverses comme l'abus ou l'exploitation (Deschênes et Gagnon, 1998; Lightman, 1992). Alors que les politiques de logement en matière de santé mentale cherchent à favoriser le logement ordinaire valorisé socialement pour les personnes atteintes de troubles mentaux, la maison de chambres semble représenter une alternative autant du côté des services sociaux qui y réfèrent des personnes que du côté des usagers qui préfèrent ce type de logement à cause de l'autonomie qu'il permet. Pourtant les maisons de chambres sont reconnues comme des logements n'offrant généralement aucun support et n'étant pas orientées vers la réhabilitation.

Une évaluation de l'impact du logement social avec support communautaire, faite à partir d'expériences de gestion sociale conduite à la Fédération des OSBL d'habitation de Montréal (FOHM) auprès de clientèles de chambreurs à problématiques multiples dont la santé mentale, a indiqué que le lien entre un logement et des services à la personne contribuait à la prise en charge des personnes, à leur réinsertion sociale, à la baisse des idées suicidaires et à l'estime de soi, élément important à la réinsertion sociale de ces personnes (Jetté et als., 1998).

D'autres études conduites à New-York auprès de 4 679 personnes ex-sans abri atteintes de problèmes de santé mentale, habitant maintenant une chambre avec services de support communautaire, indique une diminution annuelle de l'ordre de 24 000 \$ en consommation de soins de santé et autres (de 40 000 \$ à 16 000 \$ par personne) ce qui résulte à un coût presque nul pour la collectivité pour la réalisation d'une unité de logement (Culhane, 2001).

Les mêmes résultats ont été observés par une étude similaire effectuée en Colombie-Britannique (Eberle et al., 2001).

La préférence des personnes usagères en hébergement/logement

Généralement en psychiatrie, la parole du fou est nulle et non avenue. Comme historiquement l'irrationnel, l'incohérence caractérisent leur discours, l'on ne s'étonnera guère que les professionnels et les gestionnaires du système de santé mentale aient planifié et implanté toute une kyrielle d'hébergements/logements et de services de soutien sans consulter les patients psychiatriques, pourtant les premiers concernés. Bref, dans le domaine du logement comme dans d'autres domaines d'ailleurs, il est admis désormais que les opinions des personnes utilisatrices des services de santé mentale peuvent différer de celles des planificateurs et des professionnels de la santé et des services sociaux. Justement, une étude (Piat et al, 2002) est en train d'évaluer les préférences des utilisateurs des services de santé mentale. C'est peut-être une tentative pour passer de la théorie à la pratique. En effet, si dans la littérature scientifique et dans les documents ministériels (MSSS, 1998; 2001), l'on met fièrement de l'avant l'approche du pouvoir d'agir (*empowerment*) ainsi que le *supported housing*, son corollaire dans le domaine du logement au niveau des pratiques, le pouvoir décisionnel en matière de ressources résidentielles se trouve encore entre les mains des professionnels et des gestionnaires qui tiennent beaucoup plus compte de l'occupation des lits hospitaliers, des réadmissions, des logements disponibles contrôlés par le pouvoir médico-hospitalier que du choix du patient. Ainsi très peu de fonds sont investis dans l'aménagement des types de logement prisés par les personnes utilisatrices. Néanmoins, la tendance générale qui se dégage de la littérature scientifique s'avère nettement du côté d'une préférence marquée pour la vie autonome en appartement (Tanzman, 1993 ; Keck, 1990). Dans cette foulée, un grand nombre de personnes utilisatrices, selon Tazman, expriment le désir d'avoir des services de soutien disponibles pouvant les aider à surmonter des troubles affectifs ou à faire un budget. L'importance du support social, comme ingrédient clé pour la réussite d'une intégration en logement, reçoit l'assentiment aussi bien des familles que celui des professionnels, cette fois-ci. En dernier lieu, mentionnons que plusieurs mesures pour l'adaptation des personnes utilisatrices sont de mise, comme l'intégration dans le quartier de résidences, la stabilité résidentielle et la qualité de vie.

Les approches de la stabilité en hébergement/logement

Dans la littérature scientifique, il existe deux approches de la stabilité du logement que l'on peut qualifier de stable et de dynamique. Dans la première approche, la stabilité du logement est définie en termes de durée de séjours ou du nombre d'interruptions en matière de logement sur une période donnée, habituellement de 6 mois à un an (Baier et al, 1996; De Leon et al, 1999; Dickey et al, 1997; Tsemberis et Eisembert, 2000). Dans ce type d'opérationnalisation, un long séjour s'avère synonyme de stabilité alors que des périodes d'interruption sont signe d'instabilité. Or, le concept de stabilité n'est pas aussi simple et mécanique comme l'entend cette assertion. C'est pourquoi plusieurs auteurs élargissent ce concept pour y incorporer la notion de qualité de logement. De façon générale, selon Sylvestre et al, (2001), un logement de qualité est un facteur essentiel dans l'acquisition de la citoyenneté et dans la participation à la vie dans la communauté et ce, parce qu'il fournit une sécurité fondamentale pour explorer la communauté et recevoir les amis et la famille. À l'inverse, un logement médiocre serait associé à une piètre qualité de vie ainsi qu'à l'insatisfaction (Parkinson et al, 1999). Plus spécifiquement, la qualité du logement peut être liée à une capacité de contrôle sur leur vie de la part des personnes usagères. Une plus grande satisfaction face au logement pourrait être associée à une capacité de gestion personnelle plus développée. Cette manière de concevoir la stabilité du logement s'apparente à l'approche dite dynamique qui trouve que la stabilité du logement doit suivre la courbe évolutive des besoins et des aspirations des patients psychiatriques contrairement à l'autre approche dite stable qui établit une équation automatique entre stabilité et maintien des personnes atteintes de troubles mentaux graves dans un logement adapté le plus longtemps possible. Pour l'approche dynamique tout est question de la qualité de la mobilité. Par exemple, dans une étude signée par Bebout et collaborateurs (1997), des personnes ayant un trouble mental grave ont été considérées comme des résidents stables lorsqu'elles arrivaient à conserver un logement de qualité et ce, sans se faire expulser. Ainsi la mobilité est catégorisée en fonction de l'histoire de vie de la personne usagère. La planification, ainsi que les aspects organisationnels entourant le départ d'un logement, représentent des indices quant à la stabilité résidentielle. Par exemple un manque de planification est généralement associé à un soutien insuffisant ainsi qu'à un accès limité au marché privé du logement, aux politiques sociales du gouvernement régissant l'hébergement/logement social. L'instabilité liée à un départ précipité engendre également des lacunes temporelles quant au choix d'un logement adéquat.

Pour évaluer cet aspect du logement, des raisons liées à la stabilité doivent être prises en considération. De façon courante, disent Sylvestre et ses collaborateurs (2001), bon nombre de personnes usagères continuent de vivre dans des logements de qualité médiocre durant une longue période de temps. Pour certaines personnes, un logement d'un niveau de qualité inférieure peut être le meilleur qu'elles ont eu et le meilleur qu'elles pensent pouvoir obtenir. Certaines personnes usagères ont peur de se plaindre, se sentent incapables de changer leur situation ou ne savent pas comment accéder à un meilleur logement. Il existe un autre aspect de la stabilité encore inexploré dans les études sur la santé mentale et le logement, c'est celui lié à l'*empowerment*. Par ailleurs, Breakey et Fisher (1995) établissent le lien entre le niveau de soutien et la stabilité résidentielle. La stabilité permettrait de tisser des liens durables avec un environnement de soutien.

L'intimité : Une question importante mais inconnue en hébergement/logement

L'intimité évoque l'idée de secret, du familier, du privé, des relations étroites, bref ce qui se passe en présence des seuls membres de la famille ou des amis. Habiter, selon Jean-François Laé (2001), suppose une intimité forte. Comment l'hébergement, quel qu'il soit, disait ce sociologue, suppose une intimité composée de soutien social et familial ? La question de l'intimité se pose particulièrement dans le cas du logement des personnes classées mentales et les autres déviants avec qui elles partagent une certaine parenté sémiologique. Depuis les années 60, à la période de l'après Rapport Bédard, plusieurs observateurs ont critiqué la façon cavalière avec laquelle les gestionnaires d'hôpitaux, le personnel infirmier, les tenanciers de résidences d'accueil traitaient l'intimité des patients psychiatriques. La promiscuité (partager sa chambre avec quelqu'un qu'on ne connaît pas, la chambre à coucher près de la salle à manger ou de l'ascenseur, une répression janséniste de la moindre velléité de nature sexuelle, un calendrier strict de visites et des habitudes, des bains sous surveillance) a été maintes fois pointée du doigt en déplorant l'absence de lieu à soi. Ces mêmes critiques viennent d'être reprises en chœur à propos des maisons de chambres, des lieux de passage. Comment habiter sans intimité ? Même si la question est violente, explique Laé, elle n'a rien d'extraordinaire ; elle suppose des cercles supposés de protections : comment s'habiter pleinement à défaut d'un maillage social efficace ? Comment, dirions-nous, les patients psychiatriques à l'identité fragilisée, peuvent-ils vivre sous une menace existentielle perpétuelle ? Comment vivre le *chez soi chez l'autre* éternellement tout en gardant sa fierté et sa dignité ? À quand la rupture à tout jamais de « cette forte dépendance où l'hébergé sent son intimité s'affaisser sur une culpabilité illimitée » ?

Les personnes prises en charge dans le cadre d'un consortium d'hébergement ont un logement qui leur est attribué en vue de favoriser leur réinsertion sociale. Elles sont, là, soumises à des contrôles et des obligations. Leur intimité est sans cesse remise en question. Selon Thalineau (2002), la perte du contrôle du regard d'autrui sur soi menace le territoire d'intimité, lieu sécurisant, qui permet à l'être social de se définir dans la permanence. Ce territoire est quotidiennement violé par l'intrusion des autres hébergés et des professionnels de psychoéducation, de travail social. L'hébergement étant une propriété sociale, ces professionnels se trouvent tout de go investis du droit de regard pour contrôler cet espace. Michael Pollack (2000), un spécialiste de l'expérience concentrationnaire, disait : la perte de l'intimité provoque des désordres psychiques. Cette violence du quotidien finit par menacer à la longue l'espace intérieur d'intimité, plus encore la mémoire. La confiance est ce qui permet à l'intimité d'avoir son territoire. Or, disait Thalineau (2002), la confiance manque à l'homme de la rue et à un degré moindre à l'homme hébergé. La possibilité, ajoute-t-il, d'avoir quelques biens ou quelques comportements ou quelques idées que l'on partage avec qui bon nous semble, non parce qu'ils sont honteux, mais parce qu'ils ont pour nous une valeur, constitue notre intimité comme propriété. Il existe aussi, selon Simmel (1908), une propriété privée dans le domaine de l'esprit, dont la violation blesse le centre du moi. C'est pourquoi, pour la personne hébergée, il s'agit d'une lutte de survie contre le regard d'autrui, contre le temps, l'espace directement contrôlés, contre l'obligation de se raconter, de toujours rendre des comptes, se justifier. L'intimité est associée au contrôle du regard. Or, l'individu hébergé, comme le prisonnier, est constamment visible des autres. Bref, c'est la panoptique de Michel Foucault (1975). D'où l'impérativité d'avoir un chez soi pour retrouver la propriété de soi, empêcher en quelque sorte les autres « d'ouvrir des vues sur (sa) propriété », se retotaliser. L'intimité c'est aussi une question de droit, le droit de protéger son corps, son esprit de l'intrusion intempestive et constante de l'autre. D'où l'importance pour la personne usagère d'avoir le contrôle sur son espace. Avoir le contrôle sur son espace quotidien signifie souvent pouvoir vivre en reclus quand on en a besoin même pour quelques jours, ce qui peut être nécessaire pour contrôler sa maladie. Avoir le contrôle sur son emploi du temps, son horaire. Finalement, avoir le contrôle sur son espace signifie aussi avoir plus d'emprise sur les relations sociales qui se déroulent dans cet espace, voire exercer des rapprochements d'intimité (Dorvil et al, 2001).

L'hébergement/logement, une affaire de famille

Depuis deux décennies environ, on n'entend parler que de résidences d'accueil (anciennement famille d'accueil), de pavillons, de foyers de groupes, d'appartements supervisés, de maisons de chambre, etc. Or, un très grand nombre de patients psychiatriques vivent sous le toit familial. Ainsi le logis qu'offre la famille passe inaperçu pour ne pas dire oublié. On ne s'étonnera guère de cet oubli, de ce traitement de défaveur. La famille a une longue histoire de quiproquos, de malentendus, de comptes non réglés avec la psychiatrie en général et les services de santé mentale en particulier. Autrefois la famille était considérée comme un bouillon de culture de troubles mentaux. Qui ne se souvient du concept de la mauvaise mère, de la mère dominatrice, du père alcoolique, effacé, de la famille, ce noeud de vipères dont parlait François Mauriac. Il fallait très tôt enlever l'enfant de ces familles suspectes pour l'envoyer à l'institution aseptique sous la garde des professionnels. Ce n'est que récemment, et pour des raisons d'ordre financier dans le cadre désinstitutionnel, que l'on reconnaît tout d'un coup les vertus de la famille transformée cavalièrement en milieu thérapie. Les décideurs des régies régionales, les politiciens ne tarissent pas d'encenser la famille, source privilégiée de soutien émotionnel et place de choix pour abriter le patient désinstitutionnalisé. Comme le dit si bien Carpentier (2001), la famille passe d'un modèle pathologique, pathogénique et dysfonctionnel à un modèle de compétence (en fait une compétence estimée potentielle) tandis que son rôle passe de client à collaborateur. Plus encore, la famille est reconnue comme partenaire de l'État dans tous les modules d'accompagnement du patient désinstitutionnalisé des plans de service individualisé jusqu'aux services intégrés de santé mentale. À l'UQAM, par exemple, depuis les années 80, il existe une formation sur mesure où l'on apprend à la famille comment "dealer" avec son schizophrène. Ce changement de paradigme s'avère de très bon augure puisqu'il réhabilite la famille dans ses droits et devoirs, et renoue en quelque sorte avec le sens commun de l'élément positif familial du *Home Sweet Home*. Mais il faut d'abord mieux connaître la famille du XXI^e siècle, les transformations qu'elle a subies depuis *La vie familiale des Canadiens-français* de Philippe Garrigue (1962) jusqu'aux écrits d'Andrée Fortin (1994). La professionnalisation du travail des femmes, le remplacement des familles étendues par les familles nucléaires, la monoparentalité, la diversification des identités sexuelles pour ne citer que celles-ci.

En effet, beaucoup de personnes avec un handicap psychiatrique vivent dans leur famille naturelle. En 1985, sur 4 191 patients externes de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, 600 vivaient en résidence d'accueil, 400 en Pavillon, 30 en appartements supervisés, 18 en maison de

transition, 500 en chambres et 2 600 avec leurs parents (Dorvil, 1986). En fait, 57 % vivent au domicile naturel, avec père et mère ou époux/épouse. Une récente étude (Lefley, 1996) menée dans l'État de New York aux États-Unis avec les critères des troubles mentaux sévères et persistants de l'*Office of Mental Health* indique que 68 % des patients vivent avec leurs parents. Dans la plupart des pays du monde occidental, on évalue jusqu'à 70 % le nombre de personnes présentant des troubles psychiatriques qui vivent dans leur famille (Anthony et Blanch, 1989; Seeman, 1988; Thompson et Dubb, 1982; Minkoff, 1978). Il s'agit d'un grand défi pour les services de support aux familles dans la distribution des services de santé mentale.

L'adaptation psychosociale des personnes dans leur famille naturelle implique une dimension émotive particulière due aux liens familiaux entre l'aidant familial et la personne dont il s'occupe. Comme l'a montré la recherche sur les émotions exprimées (EE research), la personne atteinte de troubles mentaux peut plus facilement avoir des rechutes lorsqu'elle vit dans un environnement tendu (Lefley, 1997). D'autre part, la situation de co-résidence a généralement été associée à un taux élevé de détresse chez l'aidant familial (Greenberg et al, 1997; Stengard & Salokangas, 1997). Le stress dû au soin (caregiving stress) est une source majeure du fardeau familial, particulièrement quand les patients habitent sous le même toit, à cause des changements d'humeur ou autres comportements stressants. Les frustrations des personnes atteintes de troubles mentaux provenant de leur statut social diminué sont projetées sur les aidants familiaux et s'expriment à travers la rage et des demandes aux parents, témoignant d'une difficulté à percevoir ceux-ci comme des individus séparés de leurs propres besoins. En termes de réadaptation psychosociale, les relations familiales dans ce type d'environnement résidentiel ne peuvent laisser l'espace nécessaire à l'individu pour s'approprier sa vie, affirmer son individualité car, bien que la famille puisse représenter un espace de support indéniable et positif, il est clair qu'elle peut aussi favoriser un climat de dépendance. Ce climat de dépendance peut d'ailleurs miner la satisfaction ressentie par rapport aux conditions de vie. Une étude montre que les personnes qui vivent dans leur famille naturelle sont à la fois moins fonctionnelles et moins satisfaites de leurs conditions de vie que les personnes vivant de façon plus autonome avec des conditions de vie bien inférieures (Mercier, 1989).

Le fardeau peut être dû aux diverses identités parfois contradictoires que doivent conjuguer les personnes en s'occupant d'une personne atteinte de troubles mentaux d'une part, et d'autre part, en étant employé à temps plein (Marks, 1998). Les femmes, surtout, semblent jouer un rôle prédominant dans la prise en charge de proches atteints de troubles mentaux en tant que mères,

épouses, sœurs (Provencher et Dorvil, 2001). Lorsque des ajustements sont possibles entre les deux exigences (travailler et s'occuper de la personne), les effets négatifs du soin sont en quelque sorte éliminés et le niveau de bien-être peut même être plus important pour ces personnes que pour celles qui ne procurent aucune aide à des proches (Marks, 1998). Pour Lefley (1997), une façon de faire de la famille un lieu de résidence propice ou un acteur efficace dans la guérison des personnes atteintes de troubles mentaux c'est d'intégrer la vision de la *recovery* à la relation entre les aidants et leurs proches. En favorisant l'autonomie de la personne atteinte de troubles mentaux, les exigences s'amointriraient de part et d'autre, renforçant alors la qualité des relations familiales et allant dans le sens d'une normalisation de celle-ci, beaucoup plus satisfaisante pour chacune des parties. Hall et Purdy (2000) abondent dans le même sens en considérant que le progrès dans le *recovery* passe inévitablement par l'implication des membres de la famille et par la reconnaissance de la signification du rôle qu'ils ont à jouer dans la vie des individus aux prises avec la maladie mentale. La compréhension et l'acceptation du trouble dont souffrent leurs proches étant une étape préalable à l'aide qui peut être apportée par la famille. Cette reconnaissance mutuelle est beaucoup plus satisfaisante pour chacune des parties. D'ailleurs, il existe des études qui ne rapportent pas de relations significatives entre le partage de la résidence avec le proche et la détresse de l'aidant (Song, Biegel et Milligan, 1997; Winefield et Harvey, 1993). Le proche peut même contribuer de façon positive à la vie familiale, et cela en étant impliqué dans les activités à l'intérieur (tâches ménagères), à l'extérieur (ex: magasinage) et en devenant le confident de certains membres de la famille (Greenberg, Greenley, & Benedict, 1994).

L'importance du support familial pour les personnes fragilisées par la maladie mentale implique aussi la nécessité de renforcer le système des services en vue d'aider les familles à surmonter plus facilement les épreuves auxquelles elles ont à faire face. La qualité de vie de la famille dépend non seulement de l'interrelation entre chacun de ses membres, mais elle implique aussi le développement d'un système d'intégration sociale fondé sur une approche compréhensive où la famille naturelle est impliquée dans les décisions. La famille doit lutter contre le poids de la maladie mentale, et pour ce faire, les besoins particuliers de soutien social de leurs proches doivent être entendus par les milieux d'intervention et par le système de santé mentale. Beaucoup reste à faire pour mieux comprendre la capacité de résilience des membres de la famille face à la maladie mentale. Corring (2002) recommande ainsi d'élaborer des services mieux adaptés qui permettent de réduire le fardeau tout en maximisant la résilience familiale. Selon cette auteure, les professionnels de la santé devraient, par exemple, renforcer

le partenariat avec les familles qui sont les plus aptes à connaître les besoins de leurs proches en ayant à gérer sur une base quotidienne les troubles de leurs proches. Un meilleur support professionnel davantage à l'écoute de l'expérience des familles permettrait à ces dernières d'alléger le fardeau et d'assurer leur rôle avec plus de confiance et de conviction. Le développement des opportunités d'implication des familles au niveau du système des services de santé mentale ne pourrait qu'avoir un effet bénéfique pour tous. Toutefois, il ne faudrait pas que la gent féminine constitue l'unique cheville ouvrière des aidants naturels surtout dans un contexte où l'État en fait une prescription que les femmes sont forcées d'appliquer (Saillant, 1997).

Une autre partie de la revue de littérature insiste cette fois sur le vieillissement de la population qui est susceptible d'engendrer de profondes modifications dans l'accès à la résidence familiale pour les personnes ayant des troubles mentaux. Reliées au processus de vieillissement, les incapacités fonctionnelles des aidants familiaux induiront de plus en plus la nécessité de relocaliser le proche et de définir le soutien familial (Cook et al., 1997; Lefley, 1987). Dans certaines régions du Québec, à l'Est de Montréal par exemple, il existe des situations pathétiques où la responsable de résidence d'accueil est aussi vieille et percluse que la patiente psychiatrique (Dorvil et Benoit, 1999). Finalement dans un domaine proche du logement, le soutien de la famille face à l'intégration du proche sur le marché du travail est peu connu de même que les bénéfices et contraintes qui y sont associées (Lustig & Thomas, 1997). Les modalités de collaboration entre les familles et les intervenants impliqués dans l'intégration au travail des proches demeurent également imprécises.

Problématique et questions de recherche

La littérature sur ces différentes formes d'hébergement/logement fait ressortir l'importance du lieu de résidence sur la réadaptation psychosociale des personnes souffrant de troubles mentaux graves. Le logement définit l'espace de marge de manœuvre des personnes usagères des services de santé mentale. Cette marge de manœuvre est directement reliée aux caractéristiques du milieu de vie, à savoir s'il est ou non ouvert à l'autonomie des personnes et dans quelle mesure, s'il est ou non axé sur la réhabilitation des personnes qui y vivent. Nelson et al (1999) ont bien montré que lorsque le logement est caractérisé par un fonctionnement démocratique, les résidents prennent leur place pour contrôler leur environnement. En ce sens, suivant le type de logement que la personne habite, elle pourra ou non prendre en main sa guérison, le contrôle de sa vie suivant les différentes étapes du processus de *Recovery*. Ce processus de rétablissement est intime et personnel (Anthony, 1993), mais il est tout de même possible d'en distinguer les étapes auxquelles sans aucun doute les besoins particuliers en logement sont intimement liés : la première étape consiste à triompher de l'inertie dans laquelle la maladie mentale a pu plonger les personnes, ce qui implique une acceptation de la maladie. Dans un deuxième temps, il s'agit de regagner ce qui était perdu et aller plus loin. Lors de la dernière étape, les personnes cherchent à améliorer leur qualité de vie. Par exemple, les personnes se trouvant à un stade avancé de leur rétablissement pourront manifester l'envie et le besoin de vivre de façon indépendante et en dehors du système de santé qui peut leur sembler étouffant (Young et Ensing, 1999). Des personnes relativement jeunes ayant un haut niveau d'*empowerment* et vivant de façon indépendante en appartement supervisé peuvent être peu satisfaites de leur conditions de vie alors que des personnes qui sont plus âgées, qui ont été longuement institutionnalisées et dont les aptitudes sociales sont très limitées peuvent être satisfaites de vivre dans un environnement très encadré qui leur apporte satisfaction et sécurité (Nelson et al., 1999). A travers la littérature, il apparaît clairement que le logement constitue à la fois un environnement stimulant la guérison et une réponse aux besoins des usagers (Nelson et al., 1999). Favoriser l'appropriation du pouvoir des personnes tout en les soutenant dans cette réhabilitation sociale s'inscrit dans la capacité du logement à permettre l'équilibre entre la dépendance et l'indépendance des personnes atteintes de troubles mentaux graves. Cette variété de logements que l'on retrouve dans la littérature scientifique s'avère de bon aloi parce qu'ils peuvent correspondre hypothétiquement aux trois phases du rétablissement.

Pour saisir la façon dont l'adaptation psychosociale de ces personnes dans les types d'hébergement/logement à l'étude, plusieurs questions guideront cette recherche : Quelles sont les caractéristiques des logements à l'étude; quelles sont les perceptions des personnes qui y résident sur leur capacité de contrôle de leur lieu de résidence, sur leur niveau de fonctionnement, sur leur rapport au support social, sur la façon dont le lieu de résidence répond à leurs besoins ou non, sur la satisfaction de la qualité de vie, sur la perception de l'évolution personnelle sur toutes ces dimensions. Ces questions devraient permettre de mieux connaître le lien qui existe entre les diverses caractéristiques des logements d'une part et l'appropriation du pouvoir et le bien-être émotionnel des personnes qui y résident d'autre part.

Méthodologie

Échantillon

La population à l'étude réfère aux personnes appartenant à l'un ou l'autre des quatre sous-groupes décrits dans un document du Ministère (MSSS, 1997a) et de la définition précise apportée par ce même Ministère dans un autre de ses rapports (MSSS, 1997b). On y parle de troubles sévères c'est-à-dire ceux associés à de la détresse psychologique et à un niveau d'incapacité qui interfèrent de façon significative dans les relations interpersonnelles et les compétences sociales de base. Ces troubles habituellement persistants (schizophrénie, psychose affective, troubles de la personnalité, dépression majeure) regroupaient en 1995 80% des journées d'hospitalisation et ont des conséquences importantes pour l'organisation des services. De toute façon, on retrouve la même constance dans les documents émanant du Ministère: une définition large des troubles mentaux graves mettant le focus sur l'impact d'un trouble mental donné sur la vie quotidienne, le fonctionnement social de la personne. À la gravité, le Ministère ajoute un critère de durée d'une certaine chronicité car un trouble mental peut-être grave mais bref et avoir un impact moindre sur la vie courante.

Les personnes participant à l'étude ont été recrutées à partir de quatre régions administratives du Québec. Deux régions où existent des hôpitaux psychiatriques: la région de Montréal et celle des Hautes-Laurentides et deux régions où existent seulement des départements de psychiatrie dans des hôpitaux généraux: celle de Laval et de la Montérégie. Cette ligne de démarcation se justifie puisqu'il va de soi que la présence d'un hôpital psychiatrique, du fait de son poids économique, de la masse de ses experts et de sa valeur hautement symbolique influence grandement la configuration de réseau d'hébergement/logement d'un territoire. Dans cette étude largement exploratoire, nous avons interviewé 35 sujets répartis à travers nos 4 régions administratives. Nous avons interviewé 15 personnes vivant en famille naturelle, 15 personnes vivant en résidences d'accueil et 5 personnes en logement sociaux. Il a été beaucoup plus difficile de recruter l'échantillon dans cette dernière composante résidentielle. Il existe dans toutes les régions des logements sociaux, mais ceux avec support social sont plus rares. Par ailleurs, les ressources en logement social ne sont pas toujours spécifiques à une clientèle d'usagers des services de santé mentale. Heureusement, la saturation théorique a été vite atteinte vu la convergence des réponses en logement social.

Justification de la méthode qualitative

La théorisation ancrée s'appliquant tout particulièrement aux objets de recherche peu développés au niveau théorique, son utilisation dans l'étude du logement pour les personnes aux prises avec des troubles mentaux semble tout indiquée. Cette méthode prend pour point de départ l'observation des phénomènes sociaux et c'est à partir de celle-ci que la théorie pourra s'élaborer (induction). En procédant ainsi, le chercheur reste ouvert à toutes nouvelles pistes de recherche suggérées par l'analyse des données (innovation). En se basant sur la réalité et les perceptions de la population à l'étude, la théorisation ancrée s'inscrit incontestablement dans la perspective de l'*empowerment*, perspective préconisant, entre autres, une véritable prise en compte de l'expérience des usagers des services en santé mentale.

La cueillette des données a été effectuée par le biais d'entrevues semi-directives d'une durée de 90 minutes. Une recherche auprès des personnes atteintes de troubles mentaux graves doit évidemment tenir compte de l'état de souffrance, de la fragilité et de la capacité à communiquer verbalement de ces personnes (Rousseau, 1988; Bouchard et Dumont, 1988; Wyngaarden, 1981). Les personnes qui ne se sentaient pas à l'aise devant une entrevue en tête-à-tête ont pu être accompagnées d'une personne de leur choix (3 usagers en résidence d'accueil). L'objectif a été de créer un climat d'entrevue favorable à l'aide de manière de faire approprié à cette clientèle fragilisée par des troubles mentaux. En ce sens, ces personnes désinstitutionnalisées avaient acquis après 3 ans de vie au moins dans la communauté, les habiletés nécessaires pour évaluer leur logement, les mesures de soutien associées, voire le sens de l'habitation. Elles sont devenues au fil des ans, des évaluateurs crédibles des services reçus dans le domaine de l'habitat. Étant habituées dans leurs interactions quotidiennes en contextes de vie à répondre à des questions, ces personnes interviewées témoignent d'une manière adéquate de leur capacité à fournir des informations vérifiables et crédibles (Brinton et Fujiki, 1994).

Selon les exigences de la théorisation ancrée, on ne peut définir au départ le nombre exact de personnes qui seront interviewées, ce nombre se fixant dès que la saturation théorique est atteinte: en ce sens cette méthode préconise une construction de l'échantillon qui est différente de la méthode traditionnelle qui vise la représentativité. Lorsque l'insertion de cas supplémentaires ne débouche plus sur la construction de nouvelles catégories d'analyse, la saturation théorique est atteinte. La représentation sociologique est assurée par la diversité des types rencontrés dans la recherche: cette diversité permet de découvrir des expériences

communes, parfois différentes à travers lesquelles se dégagent des processus. Même si les groupes à l'étude ne constituent pas une entité homogène, l'analyse des données devrait permettre l'atteinte de la saturation théorique autour de certaines catégories (Glaser et Strauss, 1967). Généralement, une quarantaine d'entrevues est nécessaire pour prétendre à cette saturation (Quéniart, 1987). Dans cette recherche, la saturation théorique a été atteinte avec un échantillon de 35 répondants. Comme dit précédemment, la saturation théorique a été atteinte rapidement dans les logements sociaux. Par contre, il a été beaucoup plus difficile de l'atteindre dans les familles naturelles, car les catégories étaient beaucoup plus hétérogènes que nous aurions pu le penser au départ.

Selon les règles de la théorisation ancrée, l'échantillon est construit en fonction de sa pertinence théorique. Ceci signifie que l'élaboration de l'échantillon se fait en fonction de variables qui vont permettre de rendre compte de divers types sociologiques. Ces variables sont donc définies à partir de la problématique, des résultats de la revue de la littérature, des expériences de recherches et de la connaissance préalable du terrain, de façon à garantir la présence de contrastes et de riches comparaisons. Le fait que les trois formes d'hébergement/logement choisies aux fins de cette étude proposent des environnements différents selon les besoins des personnes nous garantit donc de nombreux contrastes. La résidence d'accueil offre des services de base aux personnes dont les besoins sont les plus importants ce qui n'est pas le cas du logement social, généralement habité par des personnes qui sont plus avancées dans leur processus de rétablissement (*recovery*). La famille naturelle, dont on ne peut identifier clairement la philosophie en matière d'encadrement puisqu'elle dépend de chaque famille et de chaque personne, représente un environnement totalement distinct des deux premiers en introduisant une relation familiale (proximité émotionnelle) entre les personnes aidantes et leurs proches, relation très importante à prendre en compte lorsqu'on considère la réadaptation psychosociale des personnes. En ce qui concerne la sélection des régions administratives, la justification théorique a déjà été effectuée plus haut.

Sur le plan pratique, en accord avec les exigences de la théorisation ancrée, les entrevues n'ont été pas réalisées d'une traite mais ont été entrecoupées de périodes d'analyse pour permettre au chercheur, à chaque intervalle, d'élaborer ses catégories d'analyse et de réajuster son questionnement. L'analyse des données a été faite à partir du verbatim de chaque entretien qui a été codé. Chaque entrevue a été analysée individuellement grâce à une analyse thématique conceptuelle, puis dynamique. Chaque nouvelle entrevue a été ensuite comparée aux précédentes (analyse comparative).

L'analyse thématique :

Il s'agissait de rassembler les données sous certains thèmes. En d'autres termes, cette étape en a été une de classification, et de regroupement par ordre d'importance (Laperrière, 1986). Les perceptions des répondants ont été classifiées selon les thèmes traités en des catégories qui ont été substantives, c'est-à-dire proches des propres catégories des acteurs ou conceptuelles, c'est-à-dire construites par le chercheur.

L'analyse dynamique :

Ce type d'analyse a été un complément précieux de l'analyse thématique conceptuelle car il visait à établir les liens entre les catégories conceptuelles élaborées. Cette opération peut être faite à partir d'une reproduction de la logique des répondants, sous la forme d'un schéma illustrant "la logique du discours des répondants, intégralement, avec ses paradoxes, ses contradictions (et ses omissions)" (Laperrière, 1986). A cette étape, on a interprété le sens que prennent ces interrelations. Cet "ajout de sens" se formalise sous la forme d'hypothèses qui suggèrent des explications entre les regroupements de thèmes quant à leurs relations (cohérentes, paradoxales ou contradictoires).

L'analyse comparative :

Les entrevues ont été mises en relation les unes avec les autres et des hypothèses explicatives ont été émises pour rendre compte de leurs points de convergence et de différence. A ce moment là, les catégories ont été définies pour chacun des répondants pour les distinguer. Plus l'analyse a avancé, plus les catégories ont été formelles et le contenu théorique s'est précisé : les catégories conceptuelles ont pu être arrimées à des contextes théoriques plus larges, (parfois déjà repérés dans la revue de la littérature, parfois issus d'autres champs) qui ont amené à développer d'autres catégories d'observation ou d'analyse.

Plusieurs techniques ont été utilisées pour assurer la validité interne et externe des résultats obtenus, la première découlant de la caractéristique même de la théorisation ancrée : l'analyse de chaque entrevue a été effectuée par deux membres de l'équipe de recherche et s'est déroulée au fur et à mesure de la cueillette de données. Cela permettra d'exploiter à son maximum le potentiel inductif de ce devis puisque de nouvelles pistes d'analyse théorique ont pu ainsi être explorées empiriquement dès leur apparition. En ce qui a trait à la validité des entrevues elles-mêmes, elles ont enregistrées sur magnétophone et retranscrites mot à mot par une secrétaire.

Après chaque entretien, l'interviewer a rempli une grille standardisée lui permettant de noter systématiquement les différents aspects du déroulement de l'entrevue : le lieu, la tranquillité, le climat général, les éléments de communication non verbale, ses propres sentiments par rapport au contenu de l'entretien, etc. L'interviewer a résumé la journée même le contenu de l'entretien en identifiant si possible des pistes d'analyse.

Partenariat

Dans le cadre d'une recherche "le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades et les personnes classées déficientes intellectuelles" financée par le CQRS (1998-2000), Paul Morin et Henri Dorvil ont établi un partenariat avec les ressources intermédiaires de l'hôpital Louis-H Lafontaine (S. Cadorette), avec celles de l'hôpital Douglas (S. Whol) ainsi qu'avec la Fédération des OSBL d'habitation de Montréal (FOHM/N. Drolet/L. Lalonde) et la table de concertation des intervenants et usagers des services de santé mentale de la Montérégie (L. Bibeau). En effet, la clientèle-cible se retrouve aussi bien dans les résidences d'accueil affiliées aux hôpitaux psychiatriques que dans le logement avec support communautaire. Ce premier partenariat nous a été bien utile, car nous allons pu continuer notre collaboration avec ces structures d'hébergement/logement dans cette étude. Mme Hélène Provencher, qui collabore depuis trois ans avec la Fédération des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM/H. Fradette), nous a permis d'avoir l'appui de la FFAPAMM/H dans la présentation et la réalisation de la partie de la recherche concernant les personnes désinstitutionnalisées vivant dans leurs familles naturelles. Elle réalise présentement un projet de recherche portant sur la perception des familles face aux services de santé mentale offerts à leurs proches atteints de troubles mentaux. Nous avons aussi compté sur la collaboration du CLSC Saint Laurent pour le recrutement des familles naturelles qui sont nombreuses sur leur territoire. Nous avons aussi établi des contacts solides avec le centre hospitalier et de réadaptation Antoine-Labelle, l'hôpital Louis-H Lafontaine, la clinique communautaire de Pointe-St Charles, ainsi que les régies régionales de Montréal-centre, de Laval avec qui nous sommes déjà en partenariat pour recruter notre échantillon.

Considérations éthiques

Le protocole de cette étude a été développé en consultation avec nos partenaires : hôpitaux, cliniques, régies régionales, organismes communautaires, intervenants et usagers des services de santé mentale. Il a été soumis au comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'université du Québec à Montréal. Nous annexons au présent rapport de recherche le modèle de formulaire de consentement utilisé dans cette étude.

Analyse des résultats

Les familles naturelles

Les gens qui résident dans leur famille naturelle y sont généralement depuis un bon bout de temps. La stabilité résidentielle n'est pas aussi grande en moyenne que dans les résidences d'accueil, mais elle est non négligeable. Il y a des personnes qui n'ont jamais changé de logement dans leur vie. Ils n'ont jamais quitté le domicile familial. D'autres par contre, ont changé d'appartement à quelques reprises dans leur vie. Les réponses que nous avons obtenues par rapport à la stabilité résidentielle sont extrêmement variables. Cela dépend en grande partie du type de cohabitation familiale de l'usager.

Lorsque nous avons débuté cette recherche, nous ne nous serions pas attendus à retrouver une telle diversité de réponses dans les familles naturelles. Dans notre projet de recherche, nous nous attendions à rencontrer deux types de familles : les familles de procréation et les familles d'orientation. Dans la réalité, nous avons été confrontés à une diversité d'arrangements assez incroyables. En effet, une grande partie des usagers et usagères des services de santé mentale résident dans leur famille, mais cela ne veut pas nécessairement dire qu'ils résident chez leurs parents. Nous avons rencontré des usagers qui vivaient en couple, des frères qui vivaient ensemble, une usagère qui accueillait sa nièce et des garçons qui revenaient à la maison pour aider leur vieille mère. Chaque arrangement produit une dynamique qui n'est pas semblable aux autres. Il est assez difficile de comparer les familles entre elles. Par contre, cette diversité permet de voir certaines dimensions cachées impossibles à voir autrement.

Tableau Familles naturelles

	Montréal	Montréal	Hauts-Laurentides	Laval
Arrangements familiaux	2 fils-mère 1 frère-frère	1 fille-mère 1 fils-parents 1 fils-mère	1 homme (couple usagers) 2 femmes 1 fils-mère 1 femme (couple usagers)	1 femme-nièce 3 fils-mère
Total des usagers interrogés	3	3	5	4

Le compromis et l'accommodation

Le premier élément caractéristique des usagers qui résident en famille d'accueil, c'est la raison qui entoure « leur décision » de rester en famille. Nous pouvons dire que dans toutes les entrevues effectuées, c'est l'idée d'un compromis et d'une accommodation qui est à la base du choix de rester en famille. En effet, peu importe le lien qui unit l'usager à sa famille (frère, fils, fille, tante), la justification tourne autour de ces deux aspects.

Cela prend différentes formes selon les liens qui unissent les gens. Les fils vont surtout justifier « leur décision » de rester avec leur mère en disant qu'elle avait besoin de leur aide pour les travaux lourds de la maison ou pour aller faire les courses. Inversement, ils disent ainsi économiser de l'argent pour un éventuel déménagement. Cette première dynamique va dans le sens d'une partie de la littérature concernant le vieillissement de la population et la prise en charge de proches souffrant de troubles de santé mentale. Certaines études mettent en relief le fait que les usagers puissent contribuer à la famille en aidant à différentes tâches. Dans la dynamique fils-mère, cela semble être un aspect non-négligeable du compromis. D'ailleurs, certains garçons vont être réticents à quitter le nid familial, car ils ont une certaine crainte pour leur mère. En fait, ils s'occupent beaucoup des travaux lourds de la maison et ils craignent que leur mère soit incapable de s'en sortir seule.

R: Oui, là c'est un gros concours de circonstances, mais en premier lieu c'est peut-être la mort de mon père, bon mon père est mort il y a environ 5 ans, puis là là ... faut que je remonte dans le temps là ...

Q: Il n'y a pas de problème.

R: Il y a 5 ans, mon père est mort là puis ma mère elle m'a demandé pour une fin de semaine d'aller coucher chez elle, parce que ... bien c'était dur pour elle là ... fait que j'ai passé je pense la semaine avec elle. Mais en fait je ne reste pas avec mes parents là, je reste avec ma mère. Puis ... c'est ça, fait que après ça bien elle m'a demandé de rester avec elle les fins de semaine parce qu'elle trouvait ça dur d'être toute seule les fins de semaine puisque mon père était parti, bon, moi ça faisait mon affaire, puis elle, ça faisait son affaire. Bon, parce que moi j'avais ma chambre puis ... puis ... je restais en appartement puis ... bon ... avec elle bien j'étais logé et nourri puis tout ça, fait que ça a duré un bon bout de temps là ... peut-être ... un ... sûrement comme un 2 ans et demi, quelque comme ça ... Puis finalement.

(...)

R: Fait que là on en est venu à prendre des arrangements puis finalement bien j'ai laissé tomber mon loyer, puis je suis retourné chez ma mère à temps plein depuis ... un 2 ans et demi certain. Bien il faut dire aussi que ma mère c'est une personne âgée, elle doit avoir 83 ans.

Q: Ah! oui! c'est honorable!

R: Oui.

Q: Fait que ça a été décidé comme un peu c'est la mort de votre père là qui ...

R: Oui, c'est le fait aussi que si ça n'aurait pas été moi là qui avait été habité avec elle, ça aurait été un autre ...

Q: Elle avait besoin de quelqu'un?

R: Oui, mais on ne voulait pas la ... on ne voulait pas vraiment la laisser toute seule, il n'était pas question qu'on laisse ma mère toute seule dans un loyer ou... je ne sais pas moi dans un HLM, ou ... installée dans ...

Q: Un centre pour personnes âgées, un centre d'accueil?

R: Oui, un centre d'accueil où est-ce qu'ils ont tout là ... puis finalement bien c'est comme si ... pour nous autres là ça aurait été comme le début de sa fin. Fait qu'on ne voulait pas ça. On voulait que ...

Q: Qu'elle reste autonome à la maison?

R: Oui. Puis naturellement c'est une personne autonome, je veux dire elle ne reste pas 2 minutes en place. Fait que ... on savait qu'elle a besoin de ... bouger là c'est ça qui la tient en forme.

Dans le cas d'arrangements entre frères ou entre nièce et tante, c'est l'arrangement économique qui prime. Dans les deux cas, les décisions d'aller rester avec son frère ou de recueillir sa nièce ont été motivées par le fait d'économiser un peu d'argent. En effet, la colocation a certains avantages au niveau financier. D'ailleurs, c'est un des modes locatifs privilégiés par les étudiants au Québec du moins. Le fait d'habiter avec un membre de la famille produit une économie au plan financier. Par ailleurs, ce qui est particulier dans les deux entrevues dont nous parlons, c'est que ce ne sont pas les usagers qui ont éprouvé les problèmes financiers justifiant cette cohabitation. Dans les deux cas, les usagers ont commencé par héberger leur parenté. Les avantages de la cohabitation se sont fait sentir par la suite. Le compromis est donc financier, mais il a aussi des dimensions d'entraide. En effet, le fait de se retrouver avec son frère ou sa nièce a aidé les usagers à sortir d'une partie de leur solitude. L'entraide se manifeste aussi par le partage au niveau des tâches à accomplir.

R: Ah! mon frère a passé au feu, il demeurait à Pointe-Saint-Charles, puis il était en vacances en campagne en Beauce, puis quand il est revenu le dimanche soir à ... ou le lundi soir, il est revenu à Montréal, son appartement il avait eu du feu dans la maison où demeurait mon frère. Fait que là il s'est en venu demeurer à mon appartement, sur la rue Lartigue...

Q: Ok, puis c'est pour ça que votre frère dans le fond est venu rester chez vous?

R: Oui.

Q: Puis qu'est-ce qui a fait qu'il est resté là? Qu'il n'est pas reparti, qu'il est resté là?

R: Bien il a ... il a regardé pour un logement plus grand. On a regardé nous autres on a marché un peu pour trouver un logement plus grand. Puis finalement moi ça ne me tentait pas gros, mais lui il voulait qu'on se place, j'avais un 1 et demi sur la rue Lartigue, 2 là ...

Q: Oui, 2 dans un 1 et demi ce n'est pas évident?

R: Non, ce n'est pas fameux.

Q: Puis est-ce que vous avez trouvé un logement plus grand?

R: Oui, oui on a trouvé un 4 et demi.

Q: Ok. Fait que finalement est-ce que c'est votre choix à vous? Est-ce que c'est votre décision que lui, il vienne habiter chez vous?

R: Non ce n'était pas mon choix, c'était son choix à lui ...

Q: Ok.

R: Parce que je n'ai pas été le chercher par le cou pour qu'il vienne rester chez moi.

Q: Ok, mais comment ça s'est passé ça justement, est-ce que vous étiez content qu'il vienne rester chez vous ou... c'était ...

R: Je l'acceptais d'une façon puis d'une autre façon j'aurais aimé autant qu'il se trouve une chambre dans Pointe-Saint-Charles (rire). Puis finalement, petit à petit, je me suis habitué un tant soit peu... mais ça s'est détérioré avec les années, il est très traîneux, ça fait que ... il faut que je le supporte. Je suis devenu aussi traîneux que lui (rire).

(Le frère de cet usager s'occupe de payer tous les comptes (ils ont un seul compte de banque) et il fait les courses).

Cette entraide au niveau des tâches à accomplir au quotidien est la base exprimée au compromis des usagers qui vivent en couple. Il n'existe d'ailleurs pas vraiment de différence entre les usagers vivant en couple avec un autre usager et celle qui vit avec un non-usager. Lorsque l'on regarde ce type de cohabitation, on a l'impression d'une excellente normalisation. Les entrevues réalisées avec les gens vivant en couple ne semblent pas différer de ce que l'on pourrait retrouver dans l'entrevue faite avec un couple de non-usagers. La seule chose qui nous permet de voir une différence est la référence implicite aux intervenants du réseau public, à la gestion de la santé mentale au quotidien et à la médication. On retrouve une division des tâches caractéristiques des autres couples (les hommes semblent en faire un peu moins). On retrouve aussi un partage d'expériences par rapport au parcours dans le système de santé mentale que les deux usagers qui vivent en couple semblent apprécier.

Q: De quelle façon le fait de vivre ici avec votre conjointe ça peut influencer votre santé mentale?

R: Ça peut influencer ma santé mentale? Oh! yoye! c'est plutôt le contraire ça m'encourage à guérir.

Q: Bien ça l'influence de façon positive?

R: Positive c'est ça, très positive oui! Je n'ai pas un mot à dire, elle m'a sorti du trou, puis je la remercie, puis elle va faire des commissions des fois, je n'aime pas ça aller marcher, je n'aime pas ... ce n'est pas parce que je suis paresseux mais je manque de motivation, je manque de ... _____ puis c'est dur sur moi, ça l'agit drôlement mais c'est comme ça. Mais il faut une grosse motivation tsé pour arriver à faire certaines choses, qu'autrefois je n'étais pas capable de faire. Mais là aujourd'hui ça va mieux là, c'est grâce à elle, je lui dois ça à elle. Je l'aide à arriver dans tout ce qui est possible de l'aider je l'aide aussi, tsé, comme je l'aide avec le plancher _____ toutes sortes de choses je l'aide de même. C'est à peu près tout mais pour ce qui est du coeur, elle a du coeur.

Q: Comme au niveau des repas, c'est qui qui décide de faire les repas? Qui fait les repas?

R: Les repas, _____ c'est que ... des fois, on choisit toujours les deux en même temps... des fois, on choisit en même temps, elle me le demande avant, elle, elle a son idée de fait, mais elle me le demande: « On devrait-tu faire dégeler

notre poulet? ou ... je ne sais pas du steak haché ? ». Moi personnellement, j'ai vécu dans un foyer d'accueil mais je mangeais ce qu'il y avait sur la table tsé. Même tout ça, j'aime beaucoup ça qu'elle me le demande tsé. Toutes sortes de choses de même, qu'elle me le demande qu'est-ce que tu aimerais manger tsé? Pour moi c'est beaucoup pour moi. Ça fait pas ... _____ je n'ai pas vécu ça moi, je dis correct bien oui, on va manger de la poitrine de poulet, tsé, je n'en fais pas de cas, je trouve ça correct, je suis content dans ce temps là.

Q: Qui fait les repas? Est-ce que c'est vous ou c'est elle?

R: Ah! des fois c'est nos deux. Des fois c'est elle, c'est plus souvent elle. La vaisselle c'est elle qui la fait, je devais la faire mais ... j'ai tellement des mauvais souvenirs de la vaisselle là ... ce n'est pas imaginable, est-ce que je peux le dire?

Si on résume, c'est sur la base d'un compromis et d'une accommodation que les usagers vivent en famille. La typologie qui implique seulement les familles de procréation et les familles d'orientation n'est pas vraiment utile ici pour comprendre les motivations qui incitent les usagers à faire ce « choix ». Il n'y a que dans un cas où la filiation et les traditions familiales ont été utiles pour comprendre ce « choix ». En effet, l'utilisateur qui vit avec ses deux parents a exprimé le fait que dans les familles italiennes les enfants ne quittent pas avant de s'être mariés. Notre échantillon n'était pas multiculturelle, il ne nous est donc pas possible de vérifier si ce genre de pression familiale se retrouve dans d'autres familles. Tout de même, il est important de considérer la tradition familiale en matière de logement. En région par exemple, il semble y avoir une tradition qui permet à certains usagers d'arriver à la propriété plus facilement en reprenant la demeure familiale.

Appréciation de la qualité de vie

Lorsqu'on regarde l'expression de la qualité de vie des usagers qui vivent dans une cohabitation de style familial, on se rend compte qu'elle varie énormément en fonction du lien qui unit l'utilisateur à son colocataire. En effet, dans le cas des usagers qui vivent avec leur mère ou avec leurs deux parents l'appréciation de leur qualité de vie est toute relative. Il semble leur manquer ce sentiment d'autonomie que l'on gagne en quittant le domicile familial. Ces usagers disent ne pas se sentir complètement chez-eux. Ces usagers qui partagent leur logement avec leurs parents se sentent limités dans leur confort et dans leur qualité de vie. Les exemples sont nombreux pour expliquer ce fait : peu de place dans leur chambre, il faut faire attention pour ne pas « choquer maman », une organisation et une décoration des lieux qui ne respectent pas leur goût, etc. En résumé, rester avec un membre de sa famille est très sécurisant pour eux, mais cela apporte aussi son lot de compromis et de limitations. On peut croire qu'ils restent pris dans la position d'un enfant ou d'un adolescent. D'ailleurs, inviter une fille à la maison est une chose presque impossible pour les usagers interrogés. Cela reflète en quelque sorte le rôle d'enfant ou d'adolescent qu'on leur laisse jouer.

Q: Puis bon tantôt on en parlait un petit peu ... est-ce qu'il y a des règlements dans la famille pour vivre au quotidien?

R: Oui, on ne peut pas amener des filles chez nous puis faire l'amour chez nous. Admettons dans d'autres familles on fait ça, puis si on amène une fille à la maison, une fois, deux fois, trois fois, la maman elle commence à se questionner. C'est tu pour niaiser ou c'est sérieux ... Il faut que tu m'amènes une fille à tous les jours là, quand c'est sérieux! Nous autres on ne peut pas faire vraiment beaucoup de niaiserie. Ou bien changer de fille une fois par semaine, une fois par mois, ça va faire parler toute la parenté.

Q: Ok, fait que vous n'avez pas le droit d'amener une femme chez vous?

R: Non, non, non.

Par contre, l'appréciation de la qualité de vie est assez spectaculaire pour les autres usagers qui résident dans un mode de cohabitation familiale. Ce sont les usagers qui vivent en couple qui se montrent les plus satisfaits de leur condition de vie. Ils se sentent pleinement chez-eux, ils contrôlent leur espace, ils se partagent les tâches, etc. Dans l'échantillon de l'étude, il faut toutefois spécifier que les usagers en couple vivaient pour la plupart dans des maisons. On les retrouve principalement dans la région des Hautes-Laurentides. Le prix de la location des appartements et des maisons y est relativement peu élevé. On peut louer une maison uni-familiale pour un montant de 600\$ par mois environ. Ce facteur peut jouer fortement sur nos résultats. Dans le partage des tâches, les femmes vivant en couple s'adonnaient aux tâches ménagères, alors que les hommes s'occupaient de l'entretien extérieur. On ne peut pas relier directement l'expression d'une bonne qualité de vie à la vie de couple, car on sait que cela peut être la cause de bien des tensions, mais il est important de remarquer qu'elle procure certains avantages comme le fait de vivre dans des logements plus grands et de pouvoir partager ses tâches.

Les deux usagers qui vivent avec un membre leur famille qui n'est ni leur parent et ni leur conjoint se disent généralement assez satisfaits de leur qualité de vie. Ils vivent dans des conditions financières assez précaires tout de même. Le fait de ne pas être seuls les sécurise beaucoup. Une bonne partie de l'expression de leur qualité de vie origine de ce simple fait.

En résumé, l'appréciation de la qualité de vie des usagers qui vivent en famille naturelle dépend en grande partie du lien qui les unit à la personne avec qui ils vivent. Dans le cas des enfants, la position semble être assez ambiguë et provoque certaines insatisfactions. À l'opposé, les usagers qui vivent en couple sont ceux qui sont les plus satisfaits de leur qualité de vie. Les autres semblent plus intéressés dans le fait de ne pas être seuls. La cohabitation avec un proche permet d'échapper à la solitude.

Le quotidien et ces activités

Lorsqu'on s'interroge sur l'intégration sociale des usagers des services de santé mentale, il est important d'aller voir leur quotidien. En effet, on n'est pas intégré socialement par le seul fait d'avoir un lieu où rester. Une personne qui est en appartement, mais qui n'a jamais de contacts avec l'extérieur n'est pas intégrée. Si on observe le quotidien des usagers vivant en familles, on s'aperçoit qu'il est relativement bien meublé.

Le premier élément à soulever par rapport aux deux autres formes de logement étudiées dans la présente recherche, c'est que le quotidien des usagers vivant en famille n'est pas un quotidien organisé par une structure institutionnelle ou communautaire. En effet, les usagers qui vivent dans leur famille ne participent pas souvent à des activités organisées par d'autres organismes. Les activités réalisées sont plus des activités personnalisées. Prendre des marches, aller prendre un café, lire le journal au parc quand il fait beau ou au restaurant du coin lorsqu'il pleut sont ce que l'on retrouve souvent dans les entrevues. On observe des variances dans le type d'activités réalisées en fonction de l'âge et du sexe des résidents. Les jeunes garçons diront qu'ils vont souvent voir leurs amis, alors qu'un autre usager plus âgé va préférer rester proche de son logement et aller prendre un café. Les femmes interrogées quant à elles semblent plus attachées à leur famille et vont privilégier des visites ou des rencontres avec celle-ci.

R Fait que là, ça me change les idées. C'est pas pareil. Tandis que l'hiver... l'hiver, c'est pas pareil, on reste plus dans le quartier. On va en ville! C'est ça, tsé, on prend le métro. C'est ça notre sortie à l'extérieur. À part de ça, beh je sors pas mal à tous les jours et je vais prendre des marches, puis je vais faire des commissions avec ma mère. Mais là, on reste dans le quartier. Mais l'été, là, on sort.

R Euh... non. Je vais te dire bien franchement, ma grosse sortie de la semaine, c'est le samedi soir, je vais au restaurant. Ça, je fais ça.

Q Ok... tu y vas toute seule?

R Non, avec ma mère.

Q Ok... ok...

R Mais des activités régulières? Non. Il y a l'été, aussi, que tsé... l'été, je sors plus. (inaudible) DE l'autre côté d'où j'habite, il y a la navette fluviale, il y a le port de plaisance de (ville en banlieue de Montréal), il y a une piste cyclable. Beh là, l'été, c'est pas pareil.

Q ok...

R Je sors plus quand il fait beau. Je peux pas te dire que j'suis inscrite à quelque chose en particulier, mais j'ai des activités, plus. Ou l'hiver, des fois, quand je suis plus active, aussi, tsé, je viens tannée d'être toujours assise, là, pas grouiller. Là, il y a un parc en face d'où ce que je reste, aussi, puis ils font une patinoire. Bon. Je vais patiner, tsé. Je suis pas inscrite à rien, là, mais je me trouve par moi-même des choses à faire parce que toujours assise ou... faire une p'tite marche sur la rue X on vient qu'on se tanne, là.

Q Toujours la même chose.

R Oui. C'est ça.

Q Ok...

R Ça fait du bien.

Dans les entretiens réalisés en familles naturelles, les usagers parlaient peu des tâches ménagères à accomplir au quotidien. Pourtant, si on suit un raisonnement un peu plus institutionnel, nous aurions pu nous attendre à ce que les usagers nous en parlent plus, car les tâches ménagères font partie intégrante de leur vie quotidienne. Il n'y a aucune forme de prise en charge des tâches ménagères en famille naturelle. Lorsque cet aspect de la vie quotidienne a été abordé en entrevue, le principe du compromis et de l'accommodement refait surface. Les usagers parlent d'une certaine répartition des tâches comme faisant partie prenante de ce compromis. Ainsi, un garçon qui vivait avec sa mère exprimait très bien que c'était à lui de faire les tâches extérieures (sortir les poubelles, tondre le gazon, ...) parce c'était une condition pour rester avec sa mère. Il en va de même pour d'autres usagers. Sans cette division des tâches, les usagers en famille naturelle ne nous auraient pas parlé des tâches ménagères. Ceci est un élément qui démontre une certaine responsabilisation face à cet aspect de la vie en logement.

En résumé, le quotidien des usagers résidant en famille naturelle est caractérisé par une autonomisation des activités de tous les jours. On observe certaines variances quant aux activités en fonction de l'âge et du sexe. D'ailleurs, la séparation des tâches entre hommes et femmes est très présente dans les entretiens. On voit que les rôles sociaux reliés au genre ne sont pas différents chez les usagers des services de santé mentale. Finalement, ce sont les entretiens des usagers qui vivent en couple qui ont laissé transparaître le quotidien le plus meublé, mais cela est sans doute relié à la qualité de vie que procure le fait de vivre dans une maison et de pouvoir partager ses expériences.

Appropriation de l'espace résidentiel

Le sentiment des usagers par rapport à leur environnement varie beaucoup en fonction de plusieurs aspects et surtout du sens qu'ils donnent à l'expérience d'habiter. On peut dire qu'il y a une conception intime du logement et une conception relationnelle du logement. Habiter un lieu ce n'est pas strictement y être physiquement. Habiter un lieu c'est s'y sentir chez-soi. Cela veut aussi dire se sentir en relation avec les autres. Ainsi, les usagers s'approprient l'espace de façon différente selon leur expérience de l'habiter et leur caractère.

Lorsqu'on observe l'appropriation de l'espace en famille naturelle, on se rend rapidement compte que l'aspect qui joue le plus est le type de relation que l'utilisateur a avec le membre de la

famille qui partage son logement. Les garçons qui vivent avec leur mère ou leurs parents semblent avoir une plus grande difficulté à s'approprier leur espace résidentiel. Souvent, ils n'ont pas le sentiment de vivre chez-eux, mais bien chez leur mère ou leurs parents. Ils parlent de la décoration et/ou de l'arrangement des pièces qui ne leur plaisent pas. Ils parlent aussi du fait qu'il est difficile pour eux d'inviter des gens « à la maison ».

R : « Bien c'est sûr que ce n'est pas chez nous. Bien c'est chez moi, mais d'une autre manière ce n'est pas moi qui ai tout décoré, ce n'est pas moi qui ai choisi de vivre ici. Comme personnellement j'aime mieux les places qui sont plus âgées, plus vieilles, là que du nouveau. Mais ... sauf que... c'est très confortable, puis c'est très sécuritaire là ... je n'ai pas à chialer du tout. » (...) « Bien c'est mon loyer, c'est mon appartement là ... C'est le loyer de ma mère dans le fond, ça là je n'ai pas... je pense que c'est comme n'importe où là... On ... ne voisine pas grand monde tsé... J'essaie de tout le temps garder comme une certaine distance avec le monde là ... ce n'est pas chez-moi... ce ne sont pas mes choses »

Il en va bien autrement pour les usagers qui résident en couple. En effet, l'arrangement de la maison ou de l'appartement semble s'être fait sur la base d'une négociation entre partenaires. Lorsque ces usagers relatent leur expérience d'habiter se dégage l'impression qu'ils exprimaient le fait d'avoir leur « Chez-soi ». Ce « chez-soi » prend une grande importance dans leurs propos comme si, au contraire des usagers vivant avec leurs parents, leur logement devenait une partie d'eux-mêmes. Les autres usagers vivant dans d'autres types d'arrangements nous ont parlé de leur territoire à l'intérieur du logement. Chaque usager qui vivait avec son frère ou sa nièce avait son lieu d'intimité. Ce lieu d'intimité n'était pas décrit comme l'ensemble du chez-soi, mais bien comme une petite forteresse à l'intérieur de celle-ci.

R : « [en parlant de sa chambre] Tout est beau, tout est correcte. J'ai ma chambre, je ferme ma porte, je peux louer excuser si je vous le dis de même, mes films 3x, mes films d'aventure, tout est beau, tout est correct. » (Sa chambre, c'est son espace à lui seul)

Il est tout de même intéressant de voir que les usagers vivant en famille naturelle s'approprient leur espace en fonction des contraintes et des contingences exigées par leur entourage. On ne peut donc pas dire que l'appropriation de l'espace sera toujours la même d'une famille à l'autre et d'un usager à l'autre. Il y a des situations où il est plus probable que l'appropriation de l'espace serait plus facile. Par ailleurs, un autre fait qui est intéressant de noter, c'est que plus la perception du logement gagne en nuance plus l'usager a une marge d'autonomie élevée. En effet, on retrouve trois types de réponses quant à l'importance du logement dans la vie. Ces trois types de réponses sont communs à tous les types de logement étudiés dans cette

recherche. Cependant, moins l'utilisateur a d'autonomie, plus il fixe ses réponses sur un aspect du « chez-soi ».

Les trois types de réponses quant à l'importance du logement sont reliés aux besoins essentiels, au pied-à-terre pour l'intégration sociale et à l'identité de la personne. Dans un premier temps, les usagers disent que le logement est important pour se protéger du climat extérieur. C'est l'idée d'un abri qui est reprise ici. Cet aspect est très important pour certains des usagers qui sont passés à un cheveu de la rue et de l'itinérance. Perdre son logement, c'est perdre presque toutes les filiations avec le monde « normal » ; c'est perdre son identité citoyenne. C'est ce qui vient en premier lorsque les usagers nous parlent de leur logement. D'ailleurs, le logement est important dans un second temps pour l'établissement de relations sociales. Il faut un endroit où inviter des gens et les recevoir, diront plusieurs personnes que nous avons interrogées. Les garçons vivant chez leurs parents étaient d'ailleurs mécontents du fait de ne pas pouvoir inviter des gens autant qu'ils le désiraient à la maison. Le logement est donc un pied-à-terre pour aller vers les autres. Il devient donc un outil important d'intégration sociale. Dans un dernier temps, le logement devient le reflet de la personnalité de la personne. On aime arranger et décorer son « chez-soi » de façon à ce qu'on s'y sente bien. Nous avons vu que suivant l'arrangement familial, il y avait des différences. Pour que la personne s'approprie réellement son espace résidentiel, il faut qu'elle ait certaines libertés de ce côté.

En résumé, l'appropriation de l'espace et la perception que les usagers ont de leur logement sont intimement liées. Plus l'autonomie est grande, plus les usagers prennent du pouvoir sur leur environnement résidentiel. Il s'ensuit une perception du logement plus nuancée qui prend en considération plus de dimensions. Dans les entrevues réalisées, ce sont encore une fois les usagers vivant en couple dans des maisons qui avaient la perception la plus large quant à l'importance du logement, c'est-à-dire qu'ils prenaient en compte plusieurs dimensions de l'expérience d'habiter pour expliquer cette importance.

La réglementation et visite dans le logement

Il paraît étrange de parler de la réglementation dans les familles naturelles. Pourtant, l'expérience montre qu'à toutes les fois que des personnes décident de vivre ensemble, il y a une certaine forme de réglementation qui se met en place. En famille naturelle, la réglementation est informelle. Nous ne sommes pas dans un type de logement institutionnalisé par un organisme ou une institution. Ainsi, les règlements sont construits entre les personnes

habitant le logement. Lorsqu'on observe la réglementation en famille naturelle, ce sont des compromis entre les personnes dont il est question.

La réglementation est surtout reliée aux visites en famille naturelle. La réglementation varie beaucoup en fonction des liens qui unissent les locataires. Les garçons résidant chez leurs parents semblent être ceux pour qui il est le plus difficile de recevoir de la visite. Les usagers vivant avec leur frère ou avec un autre membre de leur famille semblent faire des compromis pour ne pas déranger l'autre, mais ils ne s'empêchent pas de recevoir des visites. Pour les usagers vivants en couple, il ne semble pas y avoir de problème. Ils peuvent recevoir de la visite selon leurs souhaits. Par ailleurs, ils partagent souvent le même groupe d'amis, ce qui facilite la gestion de cet aspect de leur vie. Voici ce que nous dit un garçon vivant avec ses parents :

Q: Ok, combien de fois par semaine tu peux recevoir de la visite?

R: Ah! bien tant que je veux sauf qu'il faut que j'avertisse d'avance, ou des fois Philippe ça ne me dérange pas qu'il vienne n'importe quand, sauf que si je veux inviter comme 10 personnes il faut que j'avertisse.

Q: Ah! méchante gang ça! (rire) 10 personnes?

R: Bien ça, c'est si je fais un party ou quelque chose là, tout le kit.

Q: Tu peux?

R: Oui, il faut que j'avertisse.

Q: Ok, mais tu peux quand même le faire?

R: Oui, oui, je peux le faire.

Q: Ok, puis est-ce que tu peux recevoir ... est-ce qu'il y a des personnes que tu ne peux pas recevoir?

R: Eeeee ... avant c'était un peu plus difficile là-dessus ... des fois certaines personnes que je ne pouvais pas voir, mais il y avait toujours un petit coin sensible ... tsé un petit conflit que ... bien un petit quelque chose qu'il faisait en sorte que oui il pouvait venir pareil.

Le pouvoir d'établir des règles varie aussi beaucoup en fonction de la hiérarchie dans les familles. Par exemple, un fils a toujours un peu moins de pouvoir que sa mère sur les décisions prises dans la maison familiale. Par ailleurs, plus l'usager est actif plus il semble avoir son mot à dire dans les décisions résidentielles. Par contre, il n'y a pas vraiment de hiérarchie qui est perçue par les gens vivant en famille naturelle. Ce n'est qu'en les questionnant sur leur espace décisionnel qu'on voit qu'ils ont de la place ou non. La hiérarchie s'établit comme faisant partie de l'ordre des choses. Il est donc important d'aller voir la tradition familiale dans le cas de la hiérarchie pour comprendre comment elle s'établit.

Q: Si il y a une hiérarchie entre les membres de la famille?

R: Je sais que c'est ma mère qui est au commande tout simplement. Je devrais être en deuxième place (rire) c'est la réponse la plus facile. (...) Ma mère est en première place.

Un autre élément qui devrait nous en apprendre un peu plus sur la hiérarchie en famille naturelle, c'est la gestion des revenus. Dans cette recherche, tous les usagers rencontrés ont eu à un moment ou à un autre des problèmes de gestion de leur revenu. En famille naturelle, l'autonomie financière est variable d'un usager à l'autre. Dans les familles où les usagers vivent en couple, on retrouve une certaine forme de mise en commun des ressources financières. Dans certains cas, un des usagers sera plus habile à gérer son budget et il prendra les principales décisions économiques du couple. On n'a pas l'impression qu'un sentiment de dépendance se développe chez les usagers qui vivent en couple. On peut donc postuler que si la relation entre les usagers vivant en couple est saine, il n'y aura pas d'hiérarchie qui se formera ou qui sera réellement perçue de façon négative par l'usager qui a des difficultés budgétaires. Ce n'est pas ce qui se passe dans les autres types de familles rencontrés. Les usagers qui résident chez leurs parents ont parfois recours au support financier de leurs parents. Ce recours à cette aide financière est mal vu de la part des parents. En effet, cela est vu comme un manque d'autonomie de la part de leur progéniture. Cela n'aide en rien leur quête d'autonomie et leur responsabilisation financière. Les enfants pris dans cette dynamique se montrent forts mécontents de leur qualité de vie. Pour eux, ce sentiment de dépendance à l'égard de leurs parents entraîne nécessairement une forme de hiérarchisation dans laquelle ils sont vus comme de perpétuels enfants. Dans les familles qui sont constitués d'un arrangement autre existe une certaine hiérarchisation par rapport à la gestion du budget. Les usagers vivant dans ce genre d'arrangement avaient parfois accueilli un membre de leur famille pour le dépanner financièrement. Lorsqu'on aborde la question de la gestion du budget avec ces usagers, on se rend rapidement compte qu'ils sont parfois mécontents d'être utilisés par leur parenté comme ressource financière. Dans leur cas, ils peuvent exiger certaines choses de la part de leur colocataire en échange de leur aide financière. Généralement, ce ne sont pas de grandes exigences (faire les courses ou sortir les poubelles), mais cela démontre néanmoins une certaine hiérarchisation qui joue un peu en leur faveur.

En résumé, il est donc très difficile de tracer une ligne claire et de comprendre la réglementation en famille naturelle, car elle est établie selon plusieurs principes. Ce qui semble avoir le plus d'importance est le lien qui unit l'usager à son colocataire. Cependant, cela change en fonction de la hiérarchie et de la participation de l'usager à la vie de la maison ou éventuellement à un travail. La gestion des revenus vient aussi jouer un rôle important.

Les réseaux sociaux

Pour bien comprendre l'impact du logement sur la vie des gens, il est important de considérer les réseaux sociaux que les usagers arrivent à maintenir. On ne peut pas dire que le logement est la cause de la fréquentation de réseaux sociaux particuliers. Par contre, le logement est un pied-à-terre dans l'établissement de nouveaux contacts et de nouveaux réseaux. Dans cette recherche, il existe des différences notables entre les réseaux sociaux des gens en famille naturelle, en résidence d'accueil et en logement social. Il est donc très important de voir ces variances pour comprendre un peu mieux les dynamiques internes des logements. La difficulté à aller vers les autres peut venir de la personne elle-même comme elle peut venir des caractéristiques propres à son logement. Imaginons un instant ne pas avoir la possibilité d'inviter des gens à souper ou ne pas avoir de lieu où recevoir ses invités en toute intimité. On peut donc comprendre certaines difficultés inhérentes au logement.

La famille est un réseau social très important. Elle vient en premier lieu dans la plupart des entrevues réalisées. En fait, elle a un caractère central pour une majorité des personnes interrogées. Bien sûr cela est évident en famille naturelle puisque tous les usagers résident avec leur famille. On peut quand même y mettre des nuances, car dans certains cas, les relations sont plus tendues (fils-mère) et cela occasionne des rapports néfastes au recouvrement de la santé mentale de l'usager. À l'opposé, nous avons aussi remarqué que les femmes semblaient plus proches de leur famille et privilégiaient des rapports avec elle plus souvent. Ainsi, la famille constitue l'un des réseaux les plus importants pour les usagers qui restent avec leurs proches, même s'il y a quelques fois des tensions. Ils font plusieurs de leurs activités avec eux et ils peuvent compter sur eux en cas de besoin. La famille, dans leur cas, est un rempart contre la dureté de la vie.

Les usagers interrogés dans cette recherche n'ont généralement pas de conjoints (cela est aussi vrai pour les familles naturelles, les résidences d'accueils et les logements sociaux). En effet, dans plusieurs cas, la vie qu'ils ont menée et les problèmes de santé mentale qui les touchent auront sûrement eu raison d'une relation amoureuse à long terme. Certains d'entre eux ont eu des conjointes ou des conjoints, mais depuis qu'ils sont dans des ressources résidentielles en santé mentale, ils n'ont plus personne dans leur vie. En famille naturelle, c'est un peu la même chose à l'exception des usagers qui vivent en couple. Nous ne pouvons passer à côté de la qualité de vie que cela semble leur procurer. Au niveau de l'établissement de réseaux sociaux positifs, on peut noter le fait que ces usagers puissent compter sur deux familles et qu'ils

partagent souvent les mêmes amis. L'échantillon de l'étude est trop limité pour penser à généraliser ces résultats à toutes les familles ou des usagers vivent en relation de couple, mais le constat de l'impact positif sur leur confort et leur qualité de vie s'avère incontournable.

Au niveau des relations avec les intervenants en santé mentale, il n'y a pas vraiment de problèmes. L'ensemble des personnes interrogées est bien encadré par au moins un intervenant. Il n'y a pas vraiment de différence entre les types de logements. Les relations entre usagers et intervenants s'expriment beaucoup en terme de rendez-vous. Nous disions d'ailleurs que le seul moyen de différencier les usagers qui vivent en couple de d'autres couples était de regarder les références à leur suivi psychiatrique. Pour les usagers, les intervenants ne sont pas des amis, mais ce sont des gens sur qui on peut compter en cas de besoin. Ils sont aussi vus comme une aide pour affronter d'éventuelles difficultés se posant sur leur chemin.

En famille naturelle, les usagers sont généralement suivis par un intervenant. Ils ne sont pas suivis par une équipe d'intervention comme certains usagers en résidence d'accueil ou en logement social. Le type de suivi semble varier énormément en fonction de l'usager, mais aussi en fonction de la région. Dans les Hautes-Laurentides, il semble y avoir moins de roulement dans le personnel psychosocial. Les usagers connaissent leurs intervenants depuis plus longtemps et un lien plus fort semble les unir. En effet, la variable de temps est très importante dans le suivi des usagers en santé mentale. Plus l'usager change d'intervenant dans ses suivis, moins il accorde d'importance à l'aide que peuvent lui donner les intervenants.

Lorsqu'on observe le réseau d'amis que les usagers ont dans tous les types de logement, c'est généralement le même constat qui prime : les usagers des services de santé mentale n'ont généralement pas un réseau d'amis très développé. Cela ne veut pas dire que les usagers vivant en famille naturelle n'ont pas d'amis, mais bien qu'ils en aient peu. Toutes les personnes interrogées en famille naturelle ont parlé d'un bon ami ou plus. Ce qui est particulier c'est que les personnes vivant en famille naturelle et qui n'ont pas vraiment changé de lieu de résidence dans leur vie comptent des amis de longue date. Ils ont un réseau de connaissances plus ou moins étendu autour de leur logement. Ils connaissent des commerçants et des employés de restaurant. On peut donc dire qu'ils sont en quelque sorte intégrés partiellement dans leur territoire. La fréquence à laquelle ces personnes ont des contacts avec ce réseau de connaissances dépend en grande partie de la fréquence des activités à l'extérieur du logement. Ainsi, un usager qui ne sort pas beaucoup, qui mène une vie assez passive est un usager qui n'a que peu de contacts avec son réseau d'amis. En résumé, parler de réseaux d'amis avec les gens

qui vivent en famille naturelle, c'est parler d'eux-mêmes en bout de ligne. En effet, c'est parler de leur intégration dans leur milieu, c'est parler de leur caractère et de leur facilité à se faire des amis. Nous verrons que cela est un peu différent avec les gens qui vivent dans les deux autres formes de logement observées dans cette recherche.

Lorsqu'on demande aux usagers résidant en famille d'accueil comment ils sont perçus par la communauté, ils répondent qu'ils sont généralement bien perçus : « on me voit comme un bon citoyen là... je veux dire... comme quelqu'un de normal là je ne pense pas qu'ils me perçoivent comme un marginal ou quoique ce soit d'autres là... je passe le test. ». Malgré cela, plusieurs nous ont dit la même chose ; ils ont peur d'être identifiés à des inactifs, des gens vivant de l'aide sociale. Ce stigmate de l'inactivité revient dans plus d'une entrevue. Il est difficile pour les usagers en famille naturelle de s'en débarrasser, car, comme un usager nous le faisait remarquer, ils n'ont pas le même rythme de vie que les travailleurs :

« Ceux qui savent qu'on est sur l'aide sociale tout de suite ils nous mettent différents des autres personnes, qu'on a un rythme de vie différent des autres personnes. (...) C'est peut-être pas juste les gens du quartier, c'est peut-être tout le monde qui a une perception de gens qui sont sur l'aide sociale, c'est des gens qui sont marginalisés, puis ils ne sont pas nécessairement marginaux. »

Ce n'est donc pas tellement le stigmate de la maladie mentale qui est lourd à porter, mais bien celui de l'inactivité. C'est un peu la thèse du cumul de handicap qui est ici reprise (Goffman, 1975, 1961). Ce stigmate est plus facile à cacher dans certaines circonstances. Les personnes qui vivaient depuis longtemps au même endroit semblaient se sentir plus acceptées socialement, malgré le fait qu'ils ne travaillaient pas, que ceux récemment installés dans ce secteur. L'autre facteur qui semble jouer est le lieu socioéconomique où la personne habite. Par exemple, un des usagers que nous avons interrogés et qui vivait dans le quartier à Montréal centre-sud ne disait pas ressentir de stigmatisation de ce côté. Dans ce quartier de Montréal, la pauvreté est assez marquée et on y compte un des ratios les plus élevés d'organismes communautaires par habitant au Canada. (Bibeau et Perrault : 1995). Ainsi, la stigmatisation est moins forte puisque diluée dans le nombre élevé de cas semblables. Par contre, d'autres usagers de petits villages disaient qu'il était plus difficile de cacher sa situation réelle, car tout le monde se connaissait.

En résumé, les relations avec la communauté des personnes vivant en famille naturelle varient beaucoup d'un cas à l'autre. Cependant, on peut dire qu'elles sont équitablement réparties entre les membres de la famille, les intervenants du réseau, les organismes communautaires et les

amitiés. Pour les usagers vivant en famille naturelle, nous pouvons avancer que c'est une intégration à la pièce qui se produit. À la pièce ne veut pas nécessairement dire que l'intégration se fait de manière négative, mais bien que l'usager pige ce dont il a besoin dans l'environnement résidentiel où il évolue. Les principales difficultés qui semblent surgir sont celles de la stigmatisation de l'inactivité. Ainsi, même si le logement est un des pivots de l'intégration sociale, l'emploi reste tout aussi important.

Le rapport à la maladie mentale

Le rapport à la maladie mentale est particulièrement important pour comprendre la dynamique de l'expérience d'habiter en santé mentale. En effet, la croyance populaire veut que les gens atteints par de graves problèmes de santé mentale ne soient pas capables d'habiter seuls en logement. Une autre croyance nuancée cette fois-ci veut que les usagers capables d'habiter seuls sont ceux qui montrent le moins de problèmes cognitifs. Dans les deux cas, c'est réduire l'expérience d'habiter à la seule dimension biologique de la maladie mentale. L'histoire résidentielle de la personne, son réseau social et le contexte locatif sont mis de côté. Le rapport à la maladie mentale en contexte résidentiel se comprend d'abord en terme relationnel. En regardant la maladie mentale au quotidien, nous avons voulu voir comment les usagers vivaient avec leur problème. Nous avons voulu dépasser le simple déficit cognitif pour aller voir tout ce qui constitue le rapport à la maladie mentale.

Pour les usagers qui sont dans leur famille naturelle, la relation avec la maladie mentale est particulière. La crainte de refaire une rechute est omniprésente. Les usagers qui vivent avec leur famille ont pour la plupart été hospitalisés et cet épisode est encore présent à leur esprit. Ils se souviennent de cette hospitalisation en terme très négatifs et ils ne veulent pas y retourner. Par ailleurs, cette crainte de la rechute s'accompagne d'une peur d'être stigmatisée par l'entourage. En effet, c'est l'entourage qui les fait hospitaliser quand ils tombent malades. La crainte de se faire hospitaliser et de faire hospitaliser un proche est toujours présente au quotidien en famille naturelle. Ainsi, la dynamique créée par toutes ces peurs est un fardeau à porter à tous les jours. Voici ce qu'un usager nous dit de l'hospitalisation psychiatrique :

R: Mon problème de santé mentale, je le vis, malaisé, mais par contre, mon épouse elle m'a fait enlever l'étiquette tranquillement pas vite elle me fait sentir que je suis normal: « Tu es normal _____ oui, tu es normal, enlève-toi là ton étiquette ». Parce que j'ai vécu longtemps, j'ai vécu un an à l'hôpital. Un an puis ... faire la file pour avoir des pilules... tout le temps que tu ... moi comment je trouvais ça, ça faisait nazi, le côté nazi ... je n'ai pas aimé ça, prendre des douches, les personnes se lavaient puis la personne qui s'occupait du monde qui

se lavent, ouvrait les rideaux puis il nous regardait: « Tu n'es pas propre là, tu n'es pas propre là ». Ils nous checkaient. Moi un mot la règle! Puis en tout cas ... aïe! ça je n'aimais pas ça. Je n'ai pas mangé de ça bien bien moi là ... mais à part tout ça là...

Pourtant, on peut dire qu'une majorité d'entre eux trouve que c'est aidant et que rester avec un membre de sa famille apporte beaucoup de bien. C'est surtout, comme nous l'avons noté précédemment, les personnes qui résident avec leur conjointe ou conjoint qui semblent le plus bénéficier de la famille comme lieu de résidence. Par contre, lorsque les relations sont tendues entre les membres de la famille, les usagers nous disent que ce n'est pas bon pour leurs idées délirantes ou pour leurs sentiments en général.

- Q Ok... ok... en quoi le fait de vivre avec ta mère, c'est bon pour ta santé mentale?*
R Ah beh là, tu touches un problème!
Q Un problème?
R Oui, oui, oui. Un problème. C'est mon psychiatre qui m'a déjà dit que si je vivais pas avec ma mère, je serais mieux. ma santé mentale serait meilleure.
Q Ah oui?
R Il m'a dit ça.
Q Puis toi, qu'est-ce que t'en penses?
R Beh... je dirais qu'il a peut-être raison, un peu. As'teur, viens pas me demander pourquoi, hein! (Éclats de rires)
Q (Éclats de rires) Tu m'as vue venir!
R Oui!
Q Tu penses que ça serait mieux pour ta santé mentale si t'habitais pas avec mère?
R Beh je pense qu'il a raison, lui. Pour moi, le pourquoi de la chose, là, c'est vague.
Q Ok... Mais t'as une p'tite idée.
R Oui.
Q Puis ça ressemble à quoi.
R Je dirais parce que c'est comme si c'est moi qui était la mère, puis c'est elle qui était la fille, peut-être.
Q Ok...
R Bébé un peu. C'est peut-être dans ce sens-là.
Q Quand tu dis « bébé »?
R Beh je trouve que peut-être... beh bébé, ils étaient 18 enfants chez elle. Elle était le bébé de la famille. On dirait qu'elle est restée bébé toute sa vie. Dans ce sens-là.
Q C'est toi qui prend soin d'elle.
R Oui. Oui, oui, oui. On dirait que c'est plus (+) moi la mère que elle, des fois. C'est l'impression que ça me donne.

Le rapport à la maladie mentale est particulier en famille naturelle. D'un côté, c'est la crainte de blesser et/ou de se faire blesser (émotivement et affectivement surtout) par les rechutes qui est présente dans le discours des usagers rencontrés. D'un autre côté, c'est l'aide et la proximité que le proche apporte dans la gestion de la maladie qui sont appréciées. La maladie mentale ou son rapport au quotidien ne semble pas être un réel problème. Ce qui est difficile à

gérer, c'est la peur des rechutes et du retour à l'hôpital psychiatrique. Peut-être, les déficits cognitifs ou les autres difficultés rencontrées par l'usager dans son expérience d'habiter sont évacués dans le compromis et l'entraide que l'on retrouve en famille naturelle.

Préférences d'avenir et respects des droits

Les usagers qui vivent en famille naturelle ont le même rêve que la plupart des gens, c'est-à-dire la petite maison ou du moins un logement confortable pour eux seuls. Ils sont convaincus que le logement autonome favoriserait plus leur autonomie. Pourtant, ils sont hésitants à quitter le nid familial et ceux qui sont en couple sont catégoriques quant au fait qu'ils ne désirent pas vivre d'expérience résidentielle différente. La peur de l'isolement y est pour beaucoup. Vivre seul n'est pas envisageable pour eux, car la solitude leur serait difficile à supporter. Les usagers qui vivent au même endroit depuis longtemps sont attachés à leur milieu et ils y sont dans une certaine mesure intégrés. C'est une raison de plus pour eux de ne pas quitter leur ville ou leur quartier.

Q Hum, hum... Tu parles de l'avenir, justement, c'est quoi tes perspectives d'avenir? Comment tu vois l'avenir, pour toi?

R Euh... J'ai aucune idée. J'ai aucune idée parce que... j'avais jamais pensé, si quelqu'un m'avait dit d'avance que ma mère serait hospitalisée 2 mois, que je passerais au travers.

Q Ok...

R Avec tout ce que j'ai eu à faire face. Fait que je peux pas dire comment j'entrevois l'avenir parce que c'est trop loin, de toutes façons. Puis je sais pas... je sais pas d'avance qu'est ce qui va m'arriver, dans la vie, pis comment je vais réagir. Quelles situations je vais avoir à faire face. Comme je te dis, je prends ça au jour le jour, mais j'essaie de voir ça plus positivement.

Q Hum, hum...

R Je peux pas dire que nécessairement, ça va être catastrophique, là. Mais j'espère que ce sera pour le mieux.

Q Est-ce que t'as l'intention de déménager, par exemple?

R Oui, c'est sûr, si ma mère décède, il faut que je déménage, ça il faut... c'est officiel.

Si on leur demande si leurs droits sont respectés, la plupart disent que « oui ». Le principal problème semble être l'argent. D'ailleurs, nous avons déjà parlé de cet aspect dans l'établissement d'une hiérarchie à l'intérieur des familles naturelles. Le manque d'argent apportait des tensions et un sentiment de dépendance chez les personnes qui manquaient d'argent. Par contre dans l'échantillon de l'étude, nous n'avons pas vu de signes d'exploitation flagrants ou de non-respect des droits. D'ailleurs, si leurs droits n'étaient pas respectés, quelques usagers disent qu'ils feraient un appel d'aide à leur intervenant.

En guise de résumé

Les familles naturelles ont été un environnement résidentiel fort complexe à étudier. Dans cette partie, nous avons d'abord vu comment était fait le choix d'aller vivre en famille. Par la suite, les différentes dimensions de l'habiter ont été exposées. En définitif, il ressort que les usagers qui vivent en famille naturelle désirent rester dans ce type de cohabitation malgré les contraintes qui y sont reliées.

La famille naturelle s'avère être un environnement où la majorité du support donnée vient des proches. Les usagers ont généralement peu de contacts avec le réseau communautaire ou les services de psychiatrie. Ce sont les résidents de familles naturelle qui utilisent le moins de services de santé mentale. Dans certains cas, cela ne semble pas poser problème, surtout quand les relations avec une équipe traitante sont assez bonnes pour que les usagers puissent recevoir ce dont ils ont besoin. Souvenons-nous que les usagers en famille naturelle ne participaient pas nécessairement à des réseaux communautaires en santé mentale. Leurs réseaux tournent souvent autour de leur famille et des intervenants avec qui ils maintiennent des contacts sporadiques. En résumé, il est possible d'assurer une bonne continuité de soins et de traitements en famille naturelle, grâce à la vigilance des intervenants des réseaux publics et communautaires, car dans cette forme d'habitat les tensions peuvent rapidement surgir et nécessiter des réadmissions.

Il n'en reste pas moins que ce type d'habitat est celui privilégié par la majorité des usagers. En effet, comme la revue de littérature faite le laisse croire, ce serait entre 57 % et 68 % des usagers qui résideraient chez leurs parents (Garrigue, 1962 ; Lefley 1996). Ainsi, avec le vieillissement de la population et les nuances que nous avons apportées, il serait judicieux d'investir dans des formes de suivis dans la communauté pour assurer les meilleurs services et la meilleure continuité de soins aux usagers. Par ailleurs, il se développe, en ce moment, des initiatives de suivi communautaire qui sont très novatrices et qui pourraient apporter des réponses aux limites montrées par ce que nous venons de voir. Ces initiatives se situent à l'extérieur de la psychiatrie traditionnelle et sont donc en bonne position pour faire des références judicieuses à la fois aux services traditionnels et aux organismes communautaires.

En ce qui concerne le rétablissement des usagers en familles naturelles, on ne peut pas vraiment les mettre tous sur un même registre. En effet, les usagers que nous avons interrogés sont vraiment différents les uns des autres. Ceux qui restent en couple montrent un niveau de bien-être et de rétablissement beaucoup plus élevé que ceux qui sont des garçons résidant chez

leur mère. Encore une fois, il y a plusieurs façons d'expliquer ce phénomène. On peut tout d'abord dire que les usagers qui vivent dans leur famille naturelle doivent composer avec une dimension émotive particulière due aux liens familiaux entre l'aidant et l'usager. Ainsi, les recherches sur les émotions exprimées (EE research) ont démontré que les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent plus facilement avoir des rechutes lorsqu'elles vivent dans un environnement tendu. Il est donc normal de voir les usagers plus insatisfaits et plus fragiles émotionnellement à cause des relations tendues qu'ils doivent subir dans leur famille. On retrouve surtout cette insatisfaction chez les garçons qui vivent avec leur mère. Il se peut que les frustrations de ces garçons, provenant en partie de leur statut social diminué, soient projetées sur les aidants familiaux (leur mère). Un tel environnement ne peut qu'être néfaste au rétablissement et à l'affirmation d'une identité différente de celle qui est projetée par les parents. Par ailleurs, un environnement de ce genre peut causer, comme dans les résidences d'accueil, un climat de dépendance, car l'usager peut devenir dépendant des soins que sa famille lui offre.

Pourtant, la famille naturelle peut aussi être un excellent lieu de rétablissement. Les gens qui sont dans leur famille avec leur conjoint ou ceux qui restent entre frères montrent qu'il est parfois facile de s'entraider. Lorsque les tâches et tracas de la vie quotidienne sont partagés, l'aidant naturel et la personne ayant des problèmes de santé mentale montrent une plus grande satisfaction comme le montrent plusieurs recherches (Song, Biegel et Willigan, 1997 ; Winefield et Harvez, 1993). Lorsque l'autonomie de la personne ayant des problèmes de santé mentale est favorisée, on peut voir une progression ou un rétablissement assez rapidement suivant les individus et leurs niveaux sociaux.

Les familles naturelles comme lieu de résidence peuvent donc être bonnes pour le rétablissement ou mauvaises. Tout dépend, en fait, des relations qui s'y déroulent et du niveau d'autonomie que l'usager peut avoir. C'est dans les familles naturelles que les usagers restent en majorité. Cet élément conjugué au vieillissement de la population pourrait rendre l'accessibilité à la résidence familiale plus difficile aux usagers. L'intervention en famille naturelle sera probablement appelée à se modifier dans les prochaines années. Des passerelles devront être créées pour assurer que tous les soins sont bel et bien offerts. En famille naturelle, la cible de l'intervention n'est pas toujours l'usager. Elle peut parfois être un autre membre de la structure familiale ou la structure elle-même. Une recherche évaluative sur les familles naturelles serait nécessaire afin de bien saisir tous les enjeux de cette forme de résidence sur la qualité de vie des patients psychiatriques désinstitutionnalisés.

Les résidences d'accueil

Les résidences d'accueil constituent une composante importante du parc d'hébergement en santé mentale. Les résidences d'accueil ont subi une importante réforme en 1992 pour venir corriger certaines lacunes qui avaient été mises à jour par des recherches. Aucune véritable enquête n'est venue vérifier les résultats de cette réforme à ce jour. Dans les lignes qui vont suivre, nous allons donc tenter de donner un portrait global de la résidence d'accueil au Québec en reprenant le même schéma utilisé pour les familles naturelles.

Ce sont les usagers en résidence d'accueil qui ont le plus long de séjour dans le même type de logement; parfois plus de 15 ans. Le placement en résidence d'accueil est considéré comme un placement définitif. Pour les usagers qui vont en résidence d'accueil, il ne s'agit pas d'une question de choix. Ce placement est réalisé par une équipe traitante qui les suit constamment.

	Montréal	Montérégie	Laurentides	Laval
Genre et âge du résident (temps passé en résidence)	Femme 42 ans (20)	Femme 63 ans (12)	Homme 44 ans (2)	Homme 36 (1)
	Homme 52 ans (8)	Femme 52 ans (10)	Homme 39 ans (9)	Homme 45 (14)
	Homme 33 ans (4)	Homme 46 ans (4)	Homme 41 ans (5)	Femme 59 (29)
		Homme 40 ans (4)	Femme 25 ans (1) Femme 42 ans (14)	
Âge moyen	42 ans	50 ans	38 ans	46 ans
Temps moyen de séjour	11 ans	8 ans	6 ans Sans la femme de 25 ans (8 ans)	15 ans

Nous n'avons pas eu les mêmes problèmes de recrutement et d'échantillonnage que pour les familles naturelles. Les résidences d'accueil sont connues. Elles sont répertoriées par les hôpitaux. D'ailleurs, chaque résidence a son intervenant ressource. L'échantillon est assez uniforme. L'âge moyen des répondants est assez élevé, il se situe dans la quarantaine avancée. Les genres sont proportionnellement représentés. Ce qui semble le plus impressionnant c'est le temps de séjour en résidence d'accueil. C'est de loin le plus lourd rencontré dans cette recherche.

Qui sont ces personnes qui vivent depuis si longtemps en résidence? Les personnes rencontrées permettent de dégager trois profils. Ces trois profils tracent une histoire résidentielle des plus sombres. Le premier profil que nous présentons est celui qui arrive le

premier en ordre d'importance. Il est composé d'usagers qui n'ont connu que des résidences d'accueil dans leur vie. Dans ce premier profil, on peut distinguer deux sous-groupes. Le premier en est un qui a été pris en charge avant même d'avoir rencontré les premiers symptômes de la maladie mentale. Les trois personnes de ce sous-groupe ont vécu dans des familles d'accueil pour jeunes enfants. Leurs problèmes ont donc commencé avant d'arriver dans le réseau de la santé mentale. Généralement, ils sont passés du réseau de prise en charge de la jeunesse en difficulté au réseau psychiatrique directement. Une tentative échouée d'aller vivre en appartement autonome ponctue cette transition, mais le peu de détail accordé à cette tentative nous laisse penser qu'elle serait inventée pour respecter un certain niveau de respectabilité sociale face aux questions du chercheur sur l'histoire résidentielle. On peut donc dire que ce premier sous-groupe n'a connu que des ressources résidentielles de ce genre depuis sa tendre enfance.

Le deuxième sous-groupe dans ce profil est composé de personnes plus âgées qui ont subi de longues hospitalisations psychiatriques. Sont-elles des personnes plus affectées par la maladie que les autres ou sont-elles simplement des rescapés d'une époque où la seule alternative était l'internement ? Dans ce sous-groupe, l'histoire résidentielle s'arrête à l'asile. Les usagers nous racontent leur arrivée en résidence d'accueil comme une naissance ou le début d'une nouvelle vie : « un jour mon travailleur social est venu me voir pour me dire qu'il m'avait trouvé une place où aller ! » Ainsi, les deux sous-groupes de ce profil sont des personnes qui ont un long passé d'institutionnalisation. Leur autonomie résidentielle, surtout entourant le choix de venir en résidence d'accueil, est presque nul.

Dans le deuxième profil de résidents rencontrés, l'histoire résidentielle est un peu différente. En effet, les usagers de groupe semblent avoir été pris en charge assez longtemps par leur famille. Longtemps, ils ont habité avec leurs parents. On pourrait même faire un parallèle entre eux et certains usagers que nous avons vus dans la partie précédente concernant les familles naturelles. Si on regarde leur histoire plus en détail, on s'aperçoit rapidement que leur arrivée en résidence d'accueil ne s'est pas faite comme ceux du profil précédent, c'est-à-dire que ces usagers ne sont pas passés de leur famille à la résidence directement. Ils ont plutôt tenté une transition en logement autonome. Encore une fois, on peut distinguer deux sous-groupes à l'intérieur de ce deuxième profil. Le premier sous-groupe est constitué de personnes ayant fait une ou plusieurs tentatives de rester en appartement autonome. Ce n'est qu'après ces tentatives échouées et le retour à la maison forcé que l'équipe traitante a décidé qu'une résidence d'accueil serait un lieu d'hébergement propice pour eux. Le deuxième sous-groupe quant à lui

a tenté l'aventure du logement autonome en passant par les maisons de chambres. Les maisons de chambres sont des structures résidentielles ayant certains services disponibles et permettant une certaine autonomie. Le passage en maison de chambres n'a pas été un passage fructueux pour ces gens. Dans une recherche sur les maisons de chambres, il se dégage un profil d'usagers représentant exactement ce sous-groupe et que nous avons nommé les dépendants délaissés à cause de la prise en charge dont ils avaient pu bénéficier de la part de leur famille avant de venir en maison de chambres (Morin et al., 2003). Ainsi, dans ce deuxième profil, on retrouve des usagers qui ont pu bénéficier de l'encadrement de leur famille pendant un certain temps, mais qui pour toutes sortes de raisons ont dû quitter pour tenter leur chance en logement autonome. Cette chance, ils l'ont manquée par manque de préparation et ils se sont retrouvés en résidence d'accueil.

Q: Qu'est-ce qui t'a amené à habiter ici? Qu'est-ce qui s'est passé avant que tu habites ici?

R: Bien là c'est parce que j'ai rentré en psychiatrie, en psychiatrie, il me prenait pour un fou mes parents. Un fou, oui, ils me prenaient pour un fou fait que j'ai suivi un psychiatre puis ils m'ont rentré dans des maisons de chambre.

Q: Tout de suite comme ça.

R: Bien j'ai passé 3 mois à _____ puis j'ai rentré tout de suite dans les maisons de chambres, ça fait au moins 10 ans que je suis dans les maisons de chambres.

Q: Maison de chambres ou foyer d'accueil?

R: Maison de chambres, d'autres maisons je pense ... Transition.

Q: Puis pourquoi tu déménageais à chaque fois là ... Y avait-il une raison pourquoi tu déménageais?

R: Bien c'est parce que la maison de transition tu restais un an, puis la maison d'accueil à _____, ils m'ont mis à la porte parce qu'ils m'ont vu fumer dans la chambre, puis la maison icite ... la maison enfermée, une maison pas loin ici, c'est une maison là, puis icite ça fait au moins 2, 3 ans que je suis ici. Oui, c'est ça.

Q: Puis donc toi tu n'as jamais habité dans la rue jamais, tu as tout le temps passé d'une maison à l'autre?

R: Non, non, oui. Mes parents, les maison de chambres.

Q: Puis tes parents tu les vois-tu encore?

R: À toutes les semaines.

Q: Ils viennent te voir?

R: Non je vais les voir. Bien ils prennent ... bien tsé ils m'ont déclaré que je suis un fou, puis ils m'ont rentré à l'asile. C'est ça.

Q: Ok, tes parents...

R: Non mais mon père ils ont décidé que j'étais un fou, puis ils m'ont rentré dans un asile.

Q: Puis toi comment tu trouves ça?

R: Bien ils n'ont pas décidé mais je veux dire ils ont vu comme ça que j'étais un fou, puis ils m'ont rentré par les psychiatres, la police, à _____, puis j'ai suivi un psychiatre.

Q: Est-il arrivé une chose en particulier pourquoi qu'eux autres ils ont décidé d'appeler la police puis

R: Bien j'avais un coup jeune, j'avais fait peur à mon père avec un couteau puis un clou de chemin de fer. Puis j'ai dit des choses à ma mère. Mais ça, la police sait ça, j'ai rentré en prison pour ça.

Q: Puis as-tu été là longtemps?

R: Non, une journée.

Q: Ah! ok, juste comme au poste de police là?

R: C'est ça.

Dans le troisième profil que nous avons rencontré, celui qui est le moins nombreux, ce sont des usagers qui ont vécu en logement autonome une bonne partie de leur vie que nous avons rencontrés. Ce troisième profil est celui qui semble avoir subi le coup le plus dur à cause de la maladie. Souvent, c'est une hospitalisation suivie de la perte du conjoint qui les a finalement désorganisés. On peut dire que la maladie a été le début d'une rupture profonde avec leur vie antérieure. Nous avons peu d'éléments à apporter à ce dernier profil. Une des limites de notre méthodologie est justement de nous concentrer sur les propos des usagers rencontrés. Dans le cas de ce troisième profil d'usagers, il serait intéressant de reprendre l'étude en demandant des autorisations pour avoir accès aux dossiers psychosociaux de ces résidents. En effet, une analyse documentaire aurait permis de retracer la trajectoire de ces personnes avant ce point de chute ; ce dernier point de non retour déterminant leur arrivée en résidence d'accueil.

Un seul constat émane de ces trois profils. Dans tous les cas, il y a un fort lien de dépendance qui semble s'être créé entre les résidents et les résidences. Lorsque l'on parle d'autonomie résidentielle ou de réadaptation progressive, on ne peut que faire le constat d'une absence de progression. Toute leur histoire résidentielle semble être teintée de cet aspect. Par ailleurs, les propos recueillis connotent une certaine dépersonnalisation et une certaine dépossession de l'avenir résidentiel. Dans les prochaines lignes, nous allons quitter ce passé pour aller vers le présent. Nous irons voir comment les usagers en résidences d'accueil vivent leur expérience d'habiter. Nous serons ainsi en mesure d'amorcer des comparaisons avec les autres usagers.

Appréciation de la qualité de vie

Les conditions de vie en résidence d'accueil sont très réglementées et laissent peu de place à l'autodétermination des usagers. D'autres recherches ont déjà établi ce fait (Dorvil, Morin, Robert, 2001). Nous nous attendions à retrouver en résidence d'accueil une appréciation de la qualité de vie négative. D'autres recherches que nous avons réalisées nous laissaient cependant présager qu'il y aurait peut-être une appréciation favorable dans certains cas. Les usagers disent se sentir bien en résidence d'accueil. En fait, les usagers résidents dans ces lieux n'ont souvent pas connu d'autres formes de logement dernièrement. Leur référent en matière de

logement ou d'hébergement n'est pas vaste. Ils n'ont jamais vraiment connu la liberté de vivre de façon autonome ou s'ils l'ont connue c'est de manière catastrophique. On peut donc dire qu'ils n'ont pas la possibilité de comparer avec d'autres types d'habitats. Par ailleurs, ils évaluent leur qualité de vie surtout en termes de soins reçus et de sécurité/protection offerte. C'est la grande logique qui mène leur vie en un sens : « ici, on s'occupe bien de moi ! » On est donc bien loin de l'autonomie recherchée par les usagers en logement social comme nous le verrons dans la prochaine partie de ce rapport.

Un autre fait intéressant à mentionner, c'est que les personnes évaluent aussi leur intimité de façon positive. Les usagers rencontrés en résidence d'accueil répondent qu'ils ont de l'intimité. « J'ai juste à aller dans ma chambre ! », nous disent-ils. Ceci est fort paradoxal. Objectivement, les conditions de vie en résidence d'accueil devraient faire en sorte que ces personnes se plaignent du peu d'intimité qu'il leur est alloué. Alors comment faire sens de cette évaluation positive de l'intimité. Dans un premier temps, on peut avancer la même raison que pour la qualité de vie, c'est-à-dire que le manque de référents ne leur permet pas d'évaluer de façon objective leur niveau d'intimité. Dans un deuxième temps, on peut aussi dire que ces personnes n'ont pas un immense besoin d'intimité. Expliquons-nous un peu plus pour éviter toutes confusions. Le portrait psychosocial des usagers en résidence d'accueil est peu reluisant. En effet, ils ont peu d'amis, peu de visites de la part de leur famille et leurs activités sont presque en totalité reliées à la psychiatrie. Ces usagers n'ont donc pas souvent besoin de lieu pour accueillir leur famille ou pour rencontrer leurs amis. L'intimité se résume donc dans leur cas à une définition intimement personnelle. Finalement, comme leurs propos et leur avenir résidentiel sont assez dépersonnalisés, il est normal que leur besoin d'intimité soit faible. Les intervenants connaissent leur passé, les propriétaires de résidences d'accueil connaissent leur quotidien et les autres résidents partagent leur vie de tous les jours, alors ces personnes rencontrées ont que peu de secrets et n'ont pratiquement pas de vie intime. C'est donc l'impression laissée par leurs propos sur l'intimité.

Le quotidien et ses activités

Le quotidien en résidence d'accueil est bien différent de celui des deux autres formes de logement que nous regardons dans cette recherche. Le quotidien est soumis à plusieurs règles et est organisé dans les moindres détails. Il y a des moments pour toutes choses. Les heures de repas sont fixes. Il y a une période pour la sieste, pour la télévision, pour le lever et le coucher. Le nombre de biscuits par collation est déterminé, le nombre de portions à chaque repas aussi, etc. On parle donc ici d'une gestion du quotidien dans la plupart des aspects de la vie de ces personnes. Le pouvoir décisionnel est presque nul pour ces personnes soumises à ces règles.

« R: Des fois, elle nous donne des biscuits des fois ... On a un café, à 8h, 9h et demi, on l'a eu tout à l'heure tu as vu ... 9h et demi, après ça on va en avoir un autre à 6h et demi à soir. Puis quand on fait le ménage une fois par semaine, on en a à 3h. On a un café à 3h.

Q: Ok, un café supplémentaire?

R: Oui, c'est ça. Ça fait 4 là en tout ici. C'est bien assez ... une fois par semaine, c'est bien assez 4, on est gâté hen! Oui, oui, oui, on est bien. »

Dans les familles naturelles, nous avons parlé des activités des usagers en terme d'activités solitaires. En résidence d'accueil, les usagers ont aussi leurs activités. En effet, les activités des usagers des résidences d'accueil sont presque toutes en rapport avec l'hôpital psychiatrique. Cela est encore plus vrai dans les régions où un important hôpital psychiatrique est présent. À titre d'exemple, certains usagers d'une région quittaient leur résidence le matin en autobus (nolisé par les services sociaux de l'hôpital) pour aller travailler dans des ateliers protégés ou pour aller à l'hôpital de jour et ils revenaient le soir venu dans leur résidence. Qu'elle différence y-a-t-il entre un asile psychiatrique et cette forme de prise en charge? La seule réponse qui nous vient à l'esprit, c'est l'étalement des unités sur une plus grande surface.

« R: Bien le matin, vers 7 h moins quart, moins 10, je vais à la toilette, après ça je descends en bas je vais prendre un verre ou deux de jus, mais là je ne déjeune plus avant je me faisais cuire des oeufs puis des toasts mais là là ... c'est fini, les céréales, tannée! tannée! Là après ça je remonte en haut, je m'habille, je m'en vais broser mes dents, je me lave un petit peu, je place mes cheveux, je m'habille, après ça je descends en bas, la cigarette à 8h on s'en va dehors. [pour attendre l'autobus]

Q: Vous allez où à ce moment là?

R: On s'en va au SAC

Q: Ça c'est aux ateliers de travail ça?

R: Oui, les ateliers de travail

Q: Vous allez là à tous les jours?

R: 5 jours par semaine.

Q: 5 jours par semaine.

R: 5 jours par semaine. Mais ça on n'a pas le choix hen! C'est le docteur ça. Il a décidé ça, puis qu'est-ce qu'il regarde, moi c'est qu'il regarde, fait que je n'ai

pas le choix parce que je travaille à la cantine, mais j'ai de l'aide. Il y a des journées que ça va bien, puis d'autres journées que ça va mal! »

Les usagers en résidence d'accueil vivent donc sous l'égide de la psychiatrie. Ils rencontrent beaucoup d'intervenants et de professionnels de la santé. Leurs activités sont planifiées en grande partie par ces derniers. Quelques fois, des usagers nous font part de certaines activités qu'ils aiment bien faire : lire le journal, prendre des marches, écouter la radio. Dans l'ensemble, lorsque le quotidien n'est pas meublé par des activités organisées pour eux, ils sont laissés dans une très grande passivité. Dans les recherches antérieures sur les résidences d'accueil (Murphy, 1972), on reprochait justement ce point précis. Est-ce qu'il y a eu une certaine évolution? Dans les propos recueillis sur leur quotidien, nous sommes forcés de voir que l'évolution n'a pas été si grande que cela. Pour illustrer nos dires, voici le type de description que les usagers donnent de leur quotidien en résidence d'accueil.

« Usagère : Je fais des mots cachés, je dis mon chapelet des fois le matin, le soir aussi. (...)

Question : Un par jour ok. Puis y a-t-il d'autres choses...(...) Qu'est ce que vous faites dans votre journée?

Usagère : Je me lève et je fais mon lit toute seule, après ça je m'assoie et j'écoute la télévision, Salut Bonjour là, des fois j'écoute ça. Puis j'écoute ma radio après, dans la journée, puis je fais des mots cachés, puis je fais mon ménage, je le fais une fois par semaine, (...) Des fois je marche une heure! Ça l'arrive l'été là... Des fois une heure. C'est bon hen! Madame _____ me fait sortir, elle dit : « Sors! Ce n'est pas bon toujours dans ma chambre », c'est ben vrai hen! (...)

Question : (...) puis là qu'est-ce que vous faites à part de ça dans votre journée là?

Usagère : Bien je fais ça, je me berce, j'écoute la télévision, j'écoute la radio... je fais des mots cachés oui, des fois dans ça là... je regarde dehors, je regarde dehors. »

Ce genre de description est typique. Il n'est pas exagéré par rapport aux autres. La seule chose qui revient aussi souvent, mais qui n'est pas présente dans l'extrait c'est la cigarette. « Je fume, je fume pour passer le temps, je fume les trois cigarettes que Madame me donne à chaque jour », nous dira un usager en parlant de son quotidien. Plusieurs questions nous viennent à l'esprit suite à cette description du quotidien. Quels sont les avantages pour les usagers de vivre en résidence d'accueil? La protection et la sécurité ont déjà été évoquées. Pourtant, si on se fie aux récits des usagers, les hospitalisations sont aussi nombreuses dans les résidences d'accueil que dans les autres types de logement. Seuls le temps et l'âge des usagers semblent réduire la fréquence des visites à l'hôpital. Quels sont donc les services offerts aux usagers en résidence d'accueil?

En fait, en résidence d'accueil, tous les services sont compris. Les usagers n'ont pas à faire de lavage ou de grand ménage. Ils n'ont pas à penser à l'achat de leur linge ou de leurs effets

personnels, car tout est planifié pour eux. Ils n'ont généralement pas d'argent entre leurs mains de toute façon ; si ce n'est qu'un peu d'argent de poche qu'on leur donne au compte-gouttes chaque semaine ou chaque jour. Parfois, ils ont de petites tâches à accomplir dans la résidence, comme faire le ménage de leur chambre ou mettre la table. Ces tâches à accomplir varient beaucoup d'une résidence à l'autre et d'un usager à l'autre. Il n'y a pas de règles fixes dans ce domaine. Ces petites tâches leur donnent l'impression de faire leur part dans la vie quotidienne.

Pour ce qui est des activités organisées par le milieu de vie, on note aussi des différences d'une résidence à l'autre. Il y a des résidences où les propriétaires sont plus impliqués que d'autres et où ils jouent à des jeux avec les résidents, alors que dans d'autres résidences les responsables se contentent d'un minimum de contacts. La relation entre les propriétaires de résidence d'accueil et leurs pensionnaires est ici très importante. Plus les propriétaires se montrent détachés de leurs résidents, plus le quotidien de ces derniers est terne et rempli de journées qui se suivent et se ressemblent. À l'opposé, il y a des propriétaires très paternalistes. Dans ce cas, les usagers ont l'impression d'être bien et ils se montrent confiants. Malheureusement, l'envers de la médaille c'est qu'ils ne montrent que peu d'autonomie et ils restent dans ce rôle d'enfants qu'ils n'ont jamais quitté.

Si on résume, la vie en résidence d'accueil ressemble étrangement à ce que Goffman (1961), décrit dans son célèbre livre « Asylum ». Cela est d'autant plus vrai dans la région où le transport organisé oblige les résidents à passer la majeure partie de leur journée et même de leur semaine dans des ateliers de travail protégé de l'hôpital. Goffman dans son livre a comparé les asiles psychiatriques à des institutions totalitaires. Pour lui les institutions totalitaires étaient, et seraient encore aujourd'hui, des institutions bureaucratiques où les individus sont obligés par les règles institutionnelles de faire l'ensemble de leurs activités quotidiennes avec les mêmes personnes et sous la même autorité. Pour Goffman, la constitution du soi (Self) est impossible dans ce genre d'institution. Dans le cas de l'asile psychiatrique, une carrière de malade mentale est donnée aux usagers dès leur admission. Chaque jour passé en institution est un rappel et un entraînement aux comportements qui sont souhaitables de la part des gens étiquetés anormaux. Le quotidien peint par Goffman n'est pas vraiment différent du contexte institutionnel investigué. Les unités psychiatriques sont remplacées par des résidences dans la communauté, le pouvoir reste entre les mains de l'équipe traitante et les usagers développent une dépendance à l'égard de leurs soignants.

Appropriation de l'espace résidentiel

Comment les usagers vivant en résidence d'accueil s'approprient-ils leur espace résidentiel ? Cette question est majeure. Nous avons vu, dans le chapitre précédent, que les usagers en famille naturelle s'appropriaient l'espace résidentiel en fonction du lien qu'ils entretenaient avec un membre de leur famille. Pour les usagers en résidence d'accueil c'est un peu plus compliqué. Comme nous l'avons dit précédemment, ces personnes ont un lourd passé de prise en charge et cela modifie beaucoup leur appropriation de l'espace. Quelles sont donc les caractéristiques de cette appropriation de l'espace vécues par ces personnes en résidence d'accueil ?

Dans un premier temps, il est important de dire que les usagers se sentent chez-eux en grande majorité. Les trois usagers vivant en résidence d'accueil qui nous ont dit ne pas se sentir chez-eux étaient tous en conflit avec le ou la propriétaire de la résidence d'accueil. Nous reviendrons sur ce point un peu plus tard. Pour l'instant, il est important de dire que ce sentiment de bien-être et ce sentiment d'être à la maison n'est pas total. Il n'est pas total, car bien souvent les usagers ne sont pas dupes malgré leur condition. « Si j'étais chez-moi, il n'y aurait pas toutes ces règles » ou « je mangerais ma nourriture à moi » sont deux bouts de phrases qui sont typiques de ce qu'on retrouve dans les entretiens. Ainsi les usagers comprennent les limites de leur mode d'habitation. Ils savent que la maison ne leur appartient pas. Ils savent qu'ils ont peu d'espace pour influencer les règlements et les décisions. Les usagers savent tous cela, mais ils persistent à dire qu'ils se sentent chez-eux : « Bizarre... C'est une question bizarre ! (...) je me sens quand même chez-nous, mais pas à 100%, pas à 100% ».

Comment se fait-il que l'on retrouve des propos aussi contradictoires dans les entretiens ? Après vérification des entretiens et une relecture approfondie, il s'est avéré que la réponse se trouvait dans les besoins exprimés pour se sentir à la maison. La conception du chez-soi de ces personnes pris en charge depuis longtemps est intimement liée aux soins qu'ils reçoivent. En effet, les usagers interrogés nous disent avoir besoin qu'on s'occupe d'eux. Ils aiment que le repas, le lavage, le ménage soient fait par quelqu'un et surtout ils aiment avoir toujours quelqu'un à qui parler.

« Q: Ici là à la résidence est-ce que vous vous sentez chez-vous? »

R: Oui! je me sens chez nous parce que ... je suis logé, nourri, lavé, j'ai le coucher, tout! Quand quelqu'un pense à ça là ... moi je vais vous dire mentalement je vois ça comme ça là ... »

Les usagers en résidence d'accueil voient donc leur appropriation de l'espace en terme de soins. Ceci est très spécial. On comprend ainsi mieux pourquoi les trois usagers en conflit avec la ou le propriétaire de la résidence ne se sentent pas chez-eux. Pour se sentir chez-eux, les usagers en résidence d'accueil ont besoin d'être en bons termes avec les responsables de la résidence. Dès que le lien se brise, les usagers ne se sentent plus en confiance et leur sentiment d'appropriation de l'espace disparaît aussitôt. On pourrait donc dire que l'appropriation de l'espace en résidence d'accueil est vraiment tributaire de la relation que les usagers entretiennent avec les responsables. Encore une fois, cela démontre que la personne vivant dans ce genre de ressource a une autonomie assez limitée. Elle dépend vraiment de d'autres personnes et doit rester dans le rôle qu'on lui propose de jouer.

« Q: Est-ce que vous vous sentez chez-vous? »

R: Oui, oui, parce que de la manière que madame nous dit de quoi, on se sent près d'elle, puis on se sent chez-nous. Elle nous met bien à l'aise fait que ... »

Pour bien comprendre l'appropriation de l'espace en résidence d'accueil, il faut se centrer sur la relation qu'il y a entre le propriétaire et l'utilisateur. Une mauvaise relation semble être vraiment néfaste à la qualité de vie des usagers et surtout à leur sentiment de bien-être. Dans le cas des usagers en conflit avec leurs propriétaires, tous les mauvais jours de la vie en résidence d'accueil ressortaient. D'ailleurs, c'est la réglementation qui ressortait d'abord comme principale contrainte à la vie dans ce genre d'habitat.

La réglementation et visite dans le logement

La réglementation est la partie la plus volumineuse en résidence d'accueil. La plupart des aspects de la vie des résidents sont réglementés. Ces règlements sont pour la plupart des règlements mis en place par les intervenants. Plus encore, les résidents de ces lieux sont consultés, lorsque de nouveaux règlements sont établis. Ce point est très important, car, comme on l'a vu précédemment, il a un impact partout sur la vie des personnes qui y résident .

Qu'est-ce que nous voulons dire lorsque nous disons que la plupart des aspects de la vie des usagers sont réglementés? Et bien, dans l'analyse de nos données, lors du tout premier résumé des propos des usagers, nous avons été surpris de la quantité d'informations disponibles. Des règlements, il y en a beaucoup en résidence d'accueil et les usagers les connaissent très bien. Ce qui vient en premier lieu, ce sont les règlements relatifs au temps, à ce qui structure la journée : les heures de lever, les heures de coucher, les heures de repas, les heures de visites, les heures pour aller au travail, les heures de télévision. Ce premier type de règlements revient

partout. Il est présent dans les questions qui sont relatives aux activités faites dans la journée, dans celles relatives à la qualité de vie, dans celles relatives aux visites et finalement dans celles qui concernent la réglementation. Les usagers sont conditionnés à ces horaires. C'est un rythme de vie qu'ils ont intégré et qu'ils suivent à tous les jours. Encore une fois, le parallèle avec l'œuvre d'Erving Goffman est plus qu'évident.

« Q : À quelle heure il sonne votre cadran?

R : 7 heures.

Q : Juste pour aller déjeuner.

R : Pis après 10 heures. On peut plus se promener en jaquette.

Q : Pas le droit de se promener en jaquette après 10 heures?

R : Non.

Q : Ok.

R : C'est monsieur _____ qui veut ça.

Q : Ok, le propriétaire veut ça. »

Par la suite, ce sont des règlements d'ordre alimentaire ou de quantités qui viennent teinter leur discours. Le nombre de portions est calculé pour les collations et une à deux assiettes pour les repas principaux. Le nombre de douches qu'on peut prendre dans une journée est aussi calculé. Le nombre de cigarettes est prédéterminé pour les fumeurs. Les usagers savent ces quantités et ils font savoir leur mécontentement quand leur co-résidents enfreignent ces règles. La vie en résidence d'accueil est quantifiée et ordonnée dans le temps. Les usagers suivent ces rythmes et impositions à la règle.

Lorsque nous avons terminé de résumer et de regarder ces deux grands groupes de règlements, nous nous sommes arrêtés sur deux aspects qui sont presque toujours réglementés en résidences d'accueil : l'argent et la médication. Ces deux aspects nous les avons aussi rencontrés dans une précédente recherche sur les maisons de chambres (Morin et al., 2003). Ils semblent que ces deux aspects soient vraiment importants en ce qui concerne la gestion de la maladie mentale des résidents. Une fois ces éléments contrôlés, les résidents semblent être plus en sécurité. Nous ne disons pas par contre qu'ils ont moins d'hospitalisation, car il semble que ce ne soit que le temps qui arrange les choses. Cependant, les rechutes dues à l'abandon de la médication sont plus rares que celles dues à des comportements déviants tel que l'alcoolisme ou le jeu compulsif. C'est surtout pour le bon fonctionnement de la ressource résidentielle que la gestion de ces deux points est importante.

Le premier aspect réglementé que nous avons regardé est celui de la médication. Dans la majorité des cas, la médication est gérée par la résidence d'accueil. Les médicaments sont remis par les propriétaires aux résidents à heures fixes. Ces heures suivent généralement les

repas, collations et couvre-feu selon les résidents que nous avons interrogés. Les médicaments qui sont gérés par la résidence sont ceux qui ont un rapport avec la psychiatrie. Les autres médicaments, comme ceux pour la grippe ou les maux de tête, sont laissés aux résidents. Bien sûr, il y a des individus pour qui la panoplie des médicaments est gérée. À titre d'exemple, une usagère que nous avons rencontrée en résidence d'accueil recevait dans son cocktail de médicaments à chaque matin une pilule anticonceptionnelle sans le savoir, car on la soupçonnait d'avoir des relations à l'extérieur de la résidence sans se protéger. Il y a peu de cas extrêmes comme cela en résidence d'accueil où tous les médicaments sont gérés. Il y a aussi quelques exemples où les résidents ont une entente avec le ou la responsable de la résidence et gèrent leur médication psychiatrique. Ces exemples sont plutôt rares et sont présents principalement chez les résidents qui sont depuis un bon bout de temps en résidence d'accueil. Nous pouvons supposer que c'est une forme de promotion que les responsables donnent à leurs pensionnaires pour les récompenser de leur comportement impeccable dans la poursuite de leur traitement. Il n'en reste pas moins que ce qui semble faire règle, c'est la seule gestion des médicaments psychiatriques. La prise des autres médicaments est laissée aux résidents. Ceci laisse songeur, comment se fait-il que certains usagers soient en mesure de prendre des médicaments pour des maux physiques seuls, alors qu'ils ont besoin de supervision pour les médicaments psychiatriques?

Le deuxième aspect réglementé que nous avons regardé est celui de la gestion de l'argent. En effet, l'argent des usagers vivant en résidence d'accueil est majoritairement administré par une tierce personne. La curatelle publique administre l'argent d'une partie de l'échantillon de l'étude. Les services sociaux administrent une autre partie des résidents de notre échantillon. Seulement quelques usagers reçoivent leur chèque en mains propres. On ne parle pas ici d'une fortune à administrer. En effet, une fois l'hébergement payé, il ne reste qu'environ 200\$ pour le mois aux usagers. Si on suit le processus de gestion du chèque d'aide sociale que les usagers reçoivent à chaque mois, on remarque que c'est d'abord la ressource résidentielle qui est payée. Suite à cela, les cigarettes sont achetées pour les fumeurs. Puis ce sont les effets personnels (savon, pâte à dent, carte de transport en commun et vêtements) et les activités (participation à des activités communautaires) qui sont payés. En dernier lieu, c'est l'argent de poche qui est négocié avec les résidents. Il n'en reste vraiment pas beaucoup, mais les résidents peuvent demander à la responsable de la résidence d'accueil de leur donner d'un coup ou en petits versements. En résumé, le mois des résidents des résidences d'accueil est planifié dès la réception du chèque. On pourra argumenter que c'est pour protéger les résidents de risque

d'abus ou pour leur assurer de ne rien manquer durant le mois que cette gestion est faite. En contre partie, lorsque l'on parle d'autonomie et de progression dans le recouvrement de son pouvoir d'agir, on ne peut faire que le constat que les usagers des résidences d'accueil sont fortement pénalisés. D'ailleurs, les usagers qui gèrent leur argent eux-mêmes sont beaucoup plus critiques face au coût de la vie et aux services qu'ils reçoivent en échange de leur paiement. On retrouve aussi dans leurs dires différents stratégies pour économiser de l'argent et cela nous prouve qu'ils sont en mesure de s'aménager une marge de liberté que les autres usagers n'ont pas.

Par rapport à l'argent, un constat est important à faire ici. Les usagers que l'on rencontre en résidence d'accueil manquent terriblement d'argent pour développer une autonomie. Cet aspect s'exprime dans l'attente des chèques de TPS et de TVQ. Presque tous les usagers ont parlé du chèque de TPS ou de TVQ qui allait arriver. Ils attendent ces chèques pour s'acheter des souliers, des vêtements d'hiver ou tout simplement pour se payer une simple sortie au cinéma. C'est dire comment leur situation financière est précaire et difficile. Les usagers rencontrés étaient tous aussi touchés par cette précarité. Cette question monétaire est centrale aussi pour les usagers en logement social investigués dans la prochaine partie.

Après avoir parlé de deux grands groupes de règlements, de la gestion des médicaments et de l'administration de l'argent, il nous semble important de s'arrêter sur la réglementation qui concerne les visites. En effet, les usagers sont limités dans l'accueil de visiteurs. Cette partie de la réglementation ne semble pas vraiment déranger les résidents, car ils n'ont pas vraiment de réseau social étendu. Les règles concernant les visites sont vraiment variables d'une résidence à l'autre. Dans certains cas, il a été impossible de trouver l'information auprès de l'utilisateur puisqu'il ou elle n'avait jamais reçu de visite à la résidence. Généralement, les visites des membres de la famille sont toujours permises en résidence d'accueil. Même si les visites de ce genre sont permises, les usagers ne reçoivent pas souvent de visite de la part de leurs parents comme nous le verrons lorsque nous traiterons des relations. D'ailleurs, lorsque des membres de leur famille viennent les visiter, leur parenté préfère souvent aller manger ou prendre un café à l'extérieur de la résidence. En ce qui concerne la visite d'amis ou de connaissances, les règlements sont plus strictes. Généralement, l'utilisateur n'a pas le droit de recevoir plus d'une ou deux personnes à la fois. Les visiteurs ne peuvent pas aller dans la chambre des usagers. Ils doivent rester dans les pièces communes.

Par une telle réglementation des visites, on voit que la sexualité n'est pas vraiment acceptée en résidence d'accueil. Les usagers se plaignant de la réglementation concernant les visites étaient surtout frustrés par cet aspect de la réglementation. Comment recevoir son amoureuse ou son amoureux en toute intimité dans ces conditions. Certains pourront dire que les usagers peuvent aller ailleurs pour ce genre de rencontre (au motel par exemple), mais cela n'est pas très réaliste si l'on considère le budget qu'ils ont. La plupart des personnes rencontrées disent qu'ils ne veulent pas d'amoureux/ses (relations sexuelles) ou qu'il est simplement impossible d'en avoir. Voici comment un usager nous résume la question :

« Q: Oui, oui, d'accord. On peut parler, on peut aborder la relation amoureuse et sexuelle? Comment se passe votre relation amoureuse si vous en avez une?

R: Ah! je n'en ai pas.

Q: Vous n'en avez pas présentement?

R: Non présentement non. J'en ai ... Celle que j'ai eu c'est avant de m'en venir icitte. Avant de rentrer à l'hôpital, j'en avais une ça l'a duré 2 ans, puis ça l'a arrêté.

Q: Puis est-ce que vous avez l'impression que ça serait facile d'être en ... d'avoir une relation amoureuse si vous en aviez une ici là dans la résidence? Est-ce que

...

R: Impossible...

Q: Ça serait impossible?

R: Impossible

Q: Ça serait difficile à réaliser ici?

R: Oui, oui, très difficile pour le milieu de vie puis ... l'amener ici, puis discuter avec elle ici puis ... Essayer de l'emmener même ... mon budget ... j'aurais de la difficulté à l'amener au restaurant, la sortir comme une fille qui est normale, vivre avec son chum là ...

Q: Mais est-ce que ça serait accepté par la résidence ici ...

R: Que j'aie une blonde oui...

Q: Oui, puis qu'on respecte vos choix sexuels?

R: Ah! oui! mais faire ça icitte avec elle, jamais.

Q: Non?

R: Ah! non, dans ma chambre surtout.

Q: Ça ne serait pas quelque chose de pensable ça?

R: Non ce n'est pas pensable ... Non ce n'est pas dans ... C'est parce que je ne sais pas comment expliquer ça, dans une maison comme ici là, comme l'encadrement puis les règlements là ... ils ne permettent pas ça. Moi comment ... je pourrais toujours venir voir Daniel ici là, mais puis je dirais « Daniel je me suis fait une blonde on parle entre hommes, entre adultes, je t'avertis, je me suis fait une blonde je peux-tu l'emmener dans ma chambre? » Là il dirait peut-être oui, ou tsé là je ne le sais pas ... je n'ai pas été... ça n'a jamais arrivé, si jamais je m'en faisais une là ... je lui en parlerais parce que je suis bien ouvert ... puis lui aussi.

Q: Mais avez-vous l'impression que ça serait accepté ici ou ... si ...

R: Ah! je pense que oui...

Q: Est-ce qu'il y en a d'autres qui ... qui ...

R: Non, il n'y a personne qui a des ... ils sont tous icitte...

Q: Comment il réagirait l'intervenant, vous pensez si vous lui demandiez, c'est tout hypothétique?

R: Oui, c'est hypothétique pas mal! Mais comment qu'il réagirait, il dirait ... mettons moi il me dirait: « Ça me coûte de laisser cette possibilité là icitte, parce que si je commence ça, puis si jamais ça se sait ... on ne peut pas faire un bordel avec la place icitte là ». Tsé je ne sais pas, il dirait peut-être « Ce n'est pas bien bien la place pour ça! Attends d'avoir un logement! ». Mais là moi ... c'est moi qui aurais le dessus sur lui, je dirais: « Tu ne veux pas que j'aïlle dans un logement! ». (rire) »

En résumé, les conditions d'hébergement en résidence d'accueil rendent difficiles toutes formes de sexualité. Les usagers qui vivent dans ces lieux doivent se résoudre la plupart du temps à aller ailleurs pour avoir des relations sexuelles. Personne dans les entrevues réalisées ne nous a dit qu'il n'y aurait pas de malaise à ce qu'il invite une personne à venir dormir avec eux. Il se produit en résidence d'accueil pour personnes malades mentales le même phénomène que l'on retrouve dans les résidences du réseau de la déficience intellectuelle. La sexualité de ces résidents est en partie nié par la réglementation mise en place.

Les usagers ont-ils un certain pouvoir sur la réglementation en résidence d'accueil ? Les usagers résident en famille naturelle pouvaient avoir un certain pouvoir sur leur expérience d'habiter et sur les règlements pour assurer le bon fonctionnement de la maisonnée. En résidence d'accueil, le portrait est beaucoup plus sombre. Rappelons d'abord que ce n'est pas un choix de venir en résidence d'accueil. Les usagers qui sont en résidence d'accueil y ont été placés par un ou une équipe d'intervenants. Ainsi, dans les prémisses de leur arrivée dans ces lieux, on voit une limitation de leur pouvoir d'agir. À nos questions sur leur pouvoir décisionnel en résidence d'accueil, les usagers avouent qu'ils sont parfois consultés. Certains propriétaires prennent soin de faire de petites réunions pour consulter leurs usagers. Toutefois, ces réunions restent consultatives.

S'il n'y a pas de hiérarchie qui est perçue entre les résidents des résidences d'accueil, il y en a une par rapport aux propriétaires et aux intervenants. En effet, un seul résident a parlé de favoritisme ou de privilèges plus nombreux pour un de ses collègues de résidence. Selon ce dernier, les résidents les plus forts (moins malade, qui ne prennent pas de médicaments) écrasent les autres résidents. Par opposition, tous les résidents s'entendent pour dire que les intervenants ont plus de pouvoir qu'eux. Ils sont les malades et eux sont les soignants.

« Q : Est-ce que toi tu penses que les propriétaires pis tous les pensionnaires sont égaux ou différents. Sont-ils au même niveau ou s'il y en a qui sont supérieurs à d'autres? Comment tu vois ça ?

R : Ben, ça fait (?). Sont pas mal différents de nous autres

Q : Les propriétaires?

R : Ben oui, des chefs là. Faut les écouter, faut être poli avec eux autres. Pas eee pas eee

Q : Ok, pis si vous êtes pas polis et que vous les écoutez pas, qu'est-ce qu'il arrive?

R : Ben non, ben non,

Q : As-tu déjà été ...

R : Pas ça, j'ai jamais osé (?)

Q : Y en as-tu qui ont fait ça des fois?

R : Non, non, ah, ils vont dire des affaires, il affrontera non plus. Ben non. »

D'ailleurs, certains résidents disent même que ce ne sont pas les propriétaires et les intervenants qui sont les plus hauts dans le hiérarchie. En effet, les usagers disent que c'est le psychiatre qui a le dernier mot sur les décisions qui sont prises. En fait, la vie des usagers dans ces lieux tourne beaucoup autour des services psychiatriques. Il semble donc normal que le psychiatre dans ces conditions ait un rôle prépondérant à jouer.

« Q : Est-ce qu'il y a une hiérarchie là entre les résidents, c'est-à-dire est-ce qu'il y a une différence entre les résidents par exemple qui n'ont pas de problèmes de santé mentale, puis ceux qui ont des problèmes légers... »

R : Non, icitte c'est tous des problèmes de santé mentale.

Q : Oui, mais si il y en a qui ont des problèmes plus graves de santé mentale, est-ce que eux ... ou moins graves... Est-ce que ceux qui ont des problèmes moins graves ... est-ce que ...

R : Non, on est tous pareils. On est tous pareils. Parce que c'est le pavillon, ici, c'est l'hôpital qui nous envoie! Tsé tout le monde du 4e nord, 4e sud, puis nous autres c'est _____ c'est le docteur qui décide aussi c'est eux qui décident. Mais il ne faut pas qu'il y ait de chicane. »

Si l'on résume l'ensemble des éléments inventoriés dans cette partie, nous pouvons facilement dire que la vie en résidence d'accueil est une vie fortement réglementée et normalisée. Il n'est donc pas surprenant que les usagers qui vivent à l'intérieur de ces structures aient de la difficulté à développer leur pouvoir d'agir. Cette limitation du pouvoir d'agir est terrible lorsque l'on prend en compte le rétablissement. En effet, les usagers en résidence d'accueil hésitent à contester l'autorité qui leur est imposée. D'ailleurs, cette autorité n'est pas facile à saisir. Est-ce les responsables de résidence qui prennent les décisions ou est-ce l'équipe médicale ? Même les usagers en perdent leur latin à essayer de comprendre leur marge de liberté.

Les réseaux sociaux

Les réseaux sociaux sont très importants pour comprendre les dynamiques de l'expérience d'habiter des résidents. Pour comprendre comment ils orientent leurs décisions et comment ils peuvent s'appuyer sur autrui, il nous faut établir leur cartographie de contacts. En famille naturelle, nous avons vu que c'était la famille qui jouait un rôle de premier plan, mais en résidence d'accueil, il en va autrement.

Dans le cas des usagers en résidence d'accueil, la famille joue souvent un rôle de tutrice légale. Souvent, un membre de la famille reçoit donc le chèque d'aide sociale de la personne et le remet en presque totalité à la résidence pour son administration. Ainsi, le tuteur familial est une forme de protection contre l'exploitation de l'usager. Les usagers dont un parent est tuteur accordent beaucoup d'importance à la famille. La famille, c'est ce qui compte le plus pour eux. On peut dire que ces usagers font partie du profil des usagers qui ont toujours été dépendant de leurs proches.

Ce n'est pas le cas des usagers du profil ayant été placés en institution avant même leurs premiers problèmes de santé mentale. Les usagers de ce groupe sont ceux qui ont le moins de contacts avec leur famille. Il semble à la lumière des entrevues que les problèmes vécus par les familles avant leur départ de celle-ci soient toujours là. Ainsi, ces usagers qui n'ont pas leur famille sont les plus solitaires. En effet, nous avons remarqué que bien souvent c'est seulement leur famille qu'ils reçoivent en visite. Leurs réseaux sociaux semblent tellement limités qu'il devient facile de comprendre pourquoi ces personnes attendent avec impatience les rares visites qu'ils ont.

En effet, plus le temps passé en résidence d'accueil est long, moins les visites de la famille sont fréquentes. Les usagers sont généralement invités à aller voir leur parenté lors des grandes fêtes comme Noël, mais sans plus. Parfois, certains usagers ne vont même pas dans ces grandes fêtes ou remarquent qu'ils n'y ont pas été durant les deux dernières années lorsque nous leur avons posé la question. Avec le temps, les usagers sont abandonnés par leur famille. Les contacts se font par téléphone et à intervalle de plus en plus long. Cette réalité décrite ressemble en tous points à une recherche menée dans les années 1980 (Dorvil, 1988).

En résumé, le réseau familial n'est important que pour les usagers en tutelle légale de leur famille. Pour les autres, les visites se font de façon sporadique. Plus le temps passe et plus la

personne s'éloigne de sa famille. On remarque cependant que les usagers restent attachés à un membre particulier de leur famille : un père, une mère, un frère, une sœur et même une tante. Ce dernier lien avec la famille est bien peu, mais il permet de dire que les réseaux familiaux ne disparaissent jamais totalement.

Pour ce qui est des amis et des amours, les réseaux sont aussi très aléatoires. L'ensemble des usagers rencontrés en résidence d'accueil n'ont pas de conjoint et sont d'accord pour dire qu'il serait bien difficile d'avoir un conjoint. Pour ce qui est des amis, ce sont généralement de petites fréquentations. Les usagers qui ont des amis en ont seulement un ou deux à nous présenter. Ces amis, ils les ont connus dans leurs activités. Ils les ont connus dans les services en santé mentale. Ce sont d'autres usagers pour la plupart. Ce fait n'est pas étonnant étant donné le quotidien décrit plus haut. Il est bien difficile de trouver des temps libres ou des moments de calme en dehors de ce rythme imposé par cette structure résidentielle. Nous avons trouvé une seule résidente qui disait avoir une amie qui n'avait aucun rapport avec la psychiatrie. Cette dernière vivait dans un petit village des Hautes-Laurentides et son amie semble être une connaissance de son enfance. Elle a pu garder des contacts avec elle parce qu'elle réside près de la résidence d'accueil.

Nous avons aussi regardé comment les usagers voyaient les autres résidents de la résidence d'accueil. Dans certains cas, ils identifient les autres résidents à leur famille. Pourtant, ce n'est pas dans une majorité des cas. Les usagers vivent de façon assez isolée même en résidence d'accueil. Les relations avec les autres peuvent être assez tendues, car leur situation financière est précaire et cela occasionne souvent des tensions entre résidents. Il n'y a pas de guerre ouverte par contre. Chacun respecte l'autre et tente de minimiser les conflits. Les conflits sont vus d'un mauvais oeil par une bonne partie des résidents. Souvent, c'est la crainte d'une hospitalisation qui se cache derrière cela. Certains usagers racontent que souvent lorsqu'il y avait un conflit ouvert entre résidents cela se traduisait par l'hospitalisation d'un des membres. Est-ce que l'expression de la colère est réprimée en résidence d'accueil ? Difficile à le dire, mais cette propension à éviter le conflit cache probablement des tensions qui mériteraient au moins une ventilation. En psychiatrie comme dans d'autres domaines, le conflit, la crise est rarement vu comme un facteur de croissance ou de régénération.

Les relations commencent réellement à changer lorsqu'il est question des propriétaires de résidences d'accueil, des employés et des intervenants. La grande majorité des contacts significatifs qu'on les usagers en résidence d'accueil sont avec ces trois groupes de personnes.

Dans un premier temps, c'est le ou la propriétaire de la résidence qui est la personne la plus significative dans la vie de l'usager. Souvent, ils sont considérés comme des parents.

Q : C'est quoi tes sentiments pour les propriétaires ?

R : Un grand bonheur total, une grosse joie ! C'est des personnes que j'admire bien gros. S'ils n'étaient pas là, moi, je serais... Si eux autres ne seraient pas là, moi, je n'aurais pas le bonheur que j'ai là. C'est grâce à eux autres que j'ai le bonheur que j'ai là. »

Les usagers ont la plupart du temps un très grand respect pour ces responsables de résidences d'accueil. Ils les nomment souvent comme leurs meilleurs amis, mais dans les faits quand ils décrivent leurs relations avec eux, on constate que c'est bien plus une relation d'enfants à parents qu'ils entretiennent. Les responsables de résidences d'accueil sont une figure centrale pour comprendre cette unité résidentielle. En effet, le pouvoir est surtout concentré entre leurs mains. Ils sont la liaison entre le monde hospitalier et la résidence. Ils s'occupent des résidents au quotidien. Leur apport est central pour comprendre le recouvrement de la santé mentale.

Dans un deuxième temps, ce sont les employés qui sont dans les résidences d'accueil qui meublent le quotidien des gens interrogés. Les employés, lorsqu'il y en a, ont aussi une grande importance pour les usagers. Ce sont les employés qui s'occupent directement des usagers lorsque le ou la responsable de la résidence n'est pas là. Ces employés font le ménage, le lavage et les repas. Leur travail est important pour les usagers, car ils s'attendent à être pris en charge dans ce genre d'activités. Pour les usagers, les employés sont comme des amis qu'il ne faut pas déranger dans leur tâche. « Ils sont là pour s'occuper de nous ! », nous dira une usagère. Il n'y a pas d'employé dans toutes les résidences d'accueil, mais lorsqu'il y en a c'est important de les considérer. Tout comme pour les relations entre propriétaires et résidents, les relations avec les employés sont infantilisantes dans bien des cas. Les usagers se confient à eux comme s'ils se confiaient à un grand frère ou à une grande sœur.

Finalement, ce sont les intervenants qui sont le dernier groupe de contacts en importance auprès des usagers. Les intervenants suivent les résidents des résidences d'accueil en équipe. Il y a bien sûr un intervenant principal, mais généralement une multitude d'autres professionnels gravitent autour de l'usager. Les usagers sont suivis par des psychiatres pour leur santé mentale, par un ergothérapeute pour leurs activités, un responsable du logement pour leur placement en résidence d'accueil et un travailleur social pour orchestrer tout cela. Ce qui est particulièrement problématique dans cette forme de prise en charge c'est que les usagers ne se sentent plus le droit de prendre des décisions par eux-mêmes. Ils nous ont dit qu'ils

demandaient l'autorisation à leur intervenant pour la plupart des décisions qui les concernaient. Malgré le fait que leur autonomie soit limitée par cette forme de prise en charge, c'est un sentiment de satisfaction qui ressort des entrevues. Les usagers savent que les intervenants ne sont pas leurs amis, mais ils savent aussi qu'ils peuvent compter sur eux à tous moments. Les usagers s'en remettent beaucoup à leur intervenant en ce qui concerne leurs droits. En effet, ces usagers nous ont dit qu'ils pouvaient toujours compter sur leur intervenant en ce qui se rapporte à la défense de leurs droits. De ce côté, les résidences d'accueils semblent s'être améliorées depuis les enquêtes qui ont donné lieu à une nouvelle réglementation. Les résidents semblent être vraiment confiants dans ce système de protection qui est mis à leur disposition.

Ce qui est vraiment primordial à comprendre en résidence d'accueil, c'est que la majorité des contacts de nos usagers sont en fait des contacts avec des professionnels s'occupant d'eux. Les contacts avec d'autres réseaux sociaux sont plus rares. D'ailleurs, les usagers vivant en résidence d'accueil sont ceux qui fréquentent le moins le réseau communautaire en santé mentale. Ils n'ont pas vraiment de contact avec ce dernier, si ce n'est que quelques visites dans un centre de jour. Dans une autre recherche que nous réalisons en ce moment, nous avons eu la chance de visiter un de ces centres de jour (le logement et le travail comme déterminants de la santé et du bien-être des usagers). Des murs sans décorations dans un sous-sol de bibliothèque municipale, une télévision jouant dans un coin de la pièce, une radio dans l'autre, des usagers dormant sur les tables, d'autres se promenant le regard vide. Ces centres communautaires tout à fait démunis offrent certes un répit aux responsables de résidence d'accueil, mais aident peu les usagers.

Pour ce qui est des relations avec la communauté, le portrait est le même que pour les usagers en famille naturelle à l'exception que ces usagers n'ont pas peur d'être stigmatisés comme des personnes ne travaillant pas. Comme ils sont retenus dans une position assez infantilisée, ils semblent jouer le jeu de l'enfant dans leur relation avec la communauté. Le peu de relation qu'ils ont avec la communauté se fait souvent par l'entremise des employés et de la propriétaire. Par contre, leur grande stabilité résidentielle les aide ici d'une certaine manière. Plus les gens vivent longtemps au même endroit plus ils connaissent les voisinages et plus ils s'intègrent. Il ne faut pas sauter de joie à cette annonce, car cette intégration est de l'ordre du bonjour et des civilités premières. Les usagers rencontrés se disent bien acceptés dans la communauté, mais ils n'y participent pas. Ils ne sont jamais invités à prendre le thé ou à des activités qui sortent de la psychiatrie. Ils sont intégrés dans la communauté comme c'était le cas dans l'expérience de Gheel en Belgique sans plus (Roosens, 1979).

Il y a quelque chose qui ne fonctionne pas dans ce système de soins. Les usagers des résidences d'accueil sont prisonniers de ce système, car ils n'ont pas l'occasion de rencontrer des gens à l'extérieur de ce réseau. Cela a un grand impact sur eux. À notre avis, il ne s'agit guère seulement d'une problématique de capital humain déficitaire (coordonnées cliniques...), mais d'une problématique de capital social où l'utilisateur n'est pas inséré dans les réseaux sociaux sources de capital social ouvrant la voie de la citoyenneté.

Rapport à la maladie mentale

R: Ah! là il faut que je sois franc. Je vais être franc avec vous, mon problème de santé mentale, oui et non, oui, parce que je n'ai pas le choix mettons de vivre ... avec une problématique de santé mentale, mais non, parce que à cause de cette santé mentale là, la santé mentale que j'ai m'empêche de sortir du noyau ... d'un noyau là, d'une coquille... je vis dans une ... j'ai l'impression de vivre dans une coquille là ... et puis je voudrais sortir de là puis aller voir qu'est-ce qu'il y a à l'extérieur de ça. Mais ma maladie mentale m'empêche d'aller voir ... Ma maladie mentale que je vis me confine dans un milieu de vie en santé mentale. Quand je peux aller voir moi qu'est-ce que le monde là qui ne prennent pas de médicaments, c'est vrai je le sais, ils travaillent, ils ont des maisons, ils ont des paiements à faire il faut qu'ils les fassent, ils ont des grosses obligations pire que moi, j'ai des petites responsabilités moi à côté d'eux autres ... mais ... Vous m'avez dit si j'accepte ma santé mentale ... comment je la vis... c'est ça que je dis là?

Le rapport à la maladie mentale dans les résidences d'accueil est assez central. Depuis le début de l'analyse, nous revenons sans arrêt aux soins, à l'encadrement, aux professionnels ; bref à la maladie mentale. La maladie que ces gens portent en eux devient le pivot de l'ensemble de leur être et de leur expérience d'habiter.

Le rapport à la maladie mentale se manifeste d'abord dans le passé de ces personnes. La plupart ont déjà tenté d'arrêter de prendre leurs médicaments. Même si la médication est gérée par un personnel hospitalier ou par un responsable de ressource d'hébergement, il semble assez facile de tricher et d'arrêter de prendre sa médication. Par le passé, les usagers rencontrés ont fait ce genre de tentative. Ces tentatives se sont souvent soldées par un échec et une réhospitalisation. « J'ai appris ma leçon » nous dira un usager qui se résignait ainsi à prendre des médicaments le reste de sa vie. On voit donc qu'à la base c'est un rapport trouble avec la maladie mentale que ces usagers ont entretenu. Avant d'être malades, les personnes rencontrées en résidence d'accueil partageaient les mêmes rêves et ambitions que n'importe qui. Les paroles de l'utilisateur mises en introduction de cette section le reflètent bien. C'est un

sentiment de résignation qui animent les gens qui vivent dans ce genre d'habitat. « Rien ne changera plus et nous devons accepter notre sort », semblent-ils nous dire.

R : « Bien mon choix, je n'ai pas le choix, c'est parce que j'avais trop de problèmes psychiatriques, je suis schizophrène... J'entends des voix et j'ai des hallucinations, puis je n'étais pas capable de rester tout seul dans un logement. Peut-être que j'aurais pu m'essayer en haut de la brasserie, un 1 et demi, dans ce temps-là, j'aurais peut-être été capable, mais je ne sais pas si j'aurais été capable. »

Ainsi, les usagers rencontrés en résidence d'accueil sont résignés à leur sort. Ils sont trop malades pour aller vivre dans une autre forme d'habitat. Ils sont donc conciliants avec les services et soins qu'ils reçoivent. Ils ne se permettent pas de remettre en question leur pertinence même si cela leur occasionne des désagréments.

R : « (...) Puis mes médicaments me font cela aussi, moi depuis que je prends mes médicaments, que je suis en psychiatrie, j'ai la diarrhée tout le temps, fait que j'ai tout le temps des pilules par rapport à la diarrhée. Puis ça m'arrive des maux de tête... des tylnols (...) »

Ils suivent le programme qui leur est proposé à la lettre parce que « C'est bon pour leur santé mentale ». Ils mettent une grande confiance dans les gens qui s'occupent d'eux et qui constituent la grande majorité de leurs contacts sociaux. Pour eux, c'est la maladie et son traitement qui orientent leur vie. Ils respectent les traitements qu'on leur donne et vont aux activités qu'on leur propose. La résidence d'accueil est un lieu qu'ils estiment fort important pour eux puisqu'ils sont encadrés dans toutes leurs activités quotidiennes. Comme nous l'avons dit plutôt le quotidien de ces personnes est très passif lorsqu'ils sont laissés à eux-même.

R : « (...) Le fait de vivre dans cette maison, dans cette résidence d'accueil, influence ma santé mentale dans le sens que... je peux faire le point, j'ai un petit emploi, qui m'évite de me faire des idées noires, j'ai des activités toute la semaine, j'ai quand même juste une journée de libre, dans le fond, c'est la fin de semaine. »

Ainsi, le rapport à la maladie mentale est bien différent en résidence d'accueil qu'il ne l'est en famille naturelle. En effet, le rapport à la maladie mentale y est beaucoup plus central. En famille naturelle, le rapport à la maladie mentale se construisait dans la peur de blesser ou de se faire blesser en rechutant. En résidence d'accueil, le rapport à la maladie mentale se construit dans une perspective de prise en charge total. Les résidents ont très peu d'autonomie. Ils sont là pour se faire soigner et pour qu'on s'occupe d'eux. Comprendre cela, c'est déjà comprendre un peu la problématique des résidences d'accueil. C'est comprendre tous les parallèles qu'on a fait

avec l'œuvre de Goffman. Le cadre n'est pas le même. Ce n'est pas l'institution psychiatrique dans son sens propre. Pourtant, la résidence d'accueil semble en être la nouvelle métaphore.

L'ensemble des considérations contenues dans la description que nous faisons des résidences d'accueil peut se voir dans la projection dans l'avenir de ces résidents. En effet, c'est en résidence d'accueil que la projection dans le futur est la plus limitée. Les résidents ont peu de pouvoir d'agir sur leur futur. Ils ont tous été placés en résidence et lorsque le moment sera venu on les placera probablement ailleurs. Ainsi, lorsqu'on leur pose la question de leur avenir, ils se contentent souvent de dire qu'ils aimeraient rester là longtemps, c'est l'un des seuls sentiments de sécurité qu'ils ont face à l'avenir.

En guise de résumé

En introduction du projet de recherche, il était écrit que le logement conditionne l'ensemble des autres aspects de la vie des femmes et des hommes. À la lumière de la réalité vécue, il est possible de dire que c'est vrai. Les usagers rencontrés en résidence d'accueil ont répondu vraiment différemment de ceux qui vivaient en famille naturelle. Cette différence s'exprime aussi loin que dans la relation avec les amis ou avec la communauté. On peut donc dire que le logement est une condition de départ à la conquête d'une pleine citoyenneté et même d'une bonne santé mentale.

La résidence d'accueil est une entité d'hébergement. Nous avons vu que la dimension des soins et de la médication y était fort présente. Les usagers sont encadrés dans une très grande partie de leurs activités. La ligne entre autonomie et prise en charge penche vraiment du côté de la prise en charge. Quelle place reste-t-il pour l'autonomie ? C'est cela que nous tâcherons de regarder dans les prochaines lignes.

En terme de préférence résidentielle, les usagers en résidence d'accueil ont des réponses mitigées. On se rend bien compte qu'ils aimeraient pouvoir aller un jour en appartement autonome, mais ils ne sont pas prêts à quitter le nid sécuritaire que représente pour eux la résidence d'accueil. Comme Nelson et al (1999) ont découvert, il se peut que les gens que nous avons rencontrés soient satisfaits de vivre dans un environnement très encadré qui leur apporte sécurité et satisfaction. Les usagers en résidence d'accueil avaient un long passé de vie en résidence d'accueil et leurs aptitudes sociales semblaient vraiment limitées (par accoutumance aux services rendus ou par la maladie ?). Par ailleurs, c'est un sentiment immense de

résignation qui anime les résidents rencontrés dans ces lieux. Pour eux, l'autonomie résidentielle n'est pas envisageable à court terme. Même dans leur projection dans le futur.

Au niveau du soutien social, ce qu'on retrouve en résidence d'accueil est vraiment différent de ce que l'on retrouve dans les familles naturelles. La majorité du soutien provient de professionnels. En effet, les visites qu'ils reçoivent sont majoritairement celles des professionnels de la santé. La vie des gens résidant en ces lieux est par conséquent centrée autour des soins qu'ils reçoivent. Le nouveau modèle mis en route depuis 1992 semble avoir produit un effet pervers auquel on ne s'attendait pas. Il y a bel et bien une continuité des soins en résidence d'accueil. Les résidents sont pris en charge presque totalement. Lorsqu'ils font des activités à l'extérieur de la ressource, ce sont des activités dans des centres affiliés à l'hôpital. S'ils reçoivent de la visite, c'est la visite de professionnels qui s'occupent d'eux. Par moment, c'est la famille qui vient les visiter, mais ce n'est pas dans la majorité des cas le point le plus important des visites. En résumé, les usagers qui sont en résidence d'accueil reçoivent beaucoup de support professionnel, mais peu de support informel. Ce fait teint leur perception des gens qui les entourent. Il arrive même que la résidence d'accueil soit perçue par eux comme une famille ; le responsable jouant le rôle de père et la responsable le rôle de mère. On peut considérer que la forme et la masse de supports professionnels que ces personnes reçoivent, les rendent dépendants et limitent grandement leur pouvoir d'agir. Contrairement aux usagers résidant en logement social, ceux qui sont en résidence d'accueil ont peu de contacts avec le réseau communautaire. Ainsi, on a l'impression que les résidences d'accueil sont prises en vase clos où elles deviennent graduellement une reproduction de ce qu'est l'hôpital. C'est en cela que réside l'effet pervers du nouveau modèle mis en route.

Les résidences d'accueil sont donc devenues, depuis 1992, une chose différente de ce qu'elles étaient auparavant. On y retrouve beaucoup de supports professionnels et les usagers n'y sont plus abandonnés. Malheureusement, tout le système mis en place pour assurer une bonne continuité de soins et des services de qualité semblent avoir produit des mini-institutions dans la communauté. Coincés à l'intérieur de ce système, les usagers, pris en charge dans tous les aspects de leur vie, n'ont pas vraiment la possibilité de progresser. En fait, on peut dire comme Desjardins (2001) que les usagers qui se trouvent dans ce genre d'endroit vivent dans une forme de monde parallèle fait pour eux, mais qui fonctionne tout de même sur le mythe qu'il est pareil que ce que nous retrouvons à tous les jours.

Finalement, nous en arrivons à la grande question : Est-ce que cette forme résidentielle permet au usagers de progresser dans leur rétablissement. Le premier élément qui nous frappe c'est que les usagers en résidence d'accueil disent que leur santé mentale s'est beaucoup améliorée depuis qu'ils sont dans cette forme d'hébergement. Pourtant, on ne peut pas dire qu'ils ont vraiment gagné en autonomie. Ils restent très dépendants de tous les services qu'ils reçoivent. Sur le continuum de «recovery», on pourrait dire qu'ils se situent au tout début.

En fait, cette première étape consiste à triompher de l'inertie dans laquelle la maladie mentale a pu plonger les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Dans le cas des usagers en résidence d'accueil, il est évident qu'ils ne sont pas sortis de cette inertie. On peut expliquer cela de plusieurs façons. Tout d'abord, leur pouvoir d'action est limité. Ils ont fait l'objet d'un placement. Ce ne sont pas eux qui ont choisi d'aller dans ce genre d'habitat. Si parfois ils en ont l'impression ce n'est qu'un choix illusoire imposé par une équipe d'intervention. On remarque à la lecture des entrevues que tout tourne autour de la notion de soins. Alors comment les usagers pourraient-ils reprendre leur pouvoir d'agir quand c'est aux professionnels que revient la responsabilité de la qualité des soins ?

Une autre façon d'expliquer cette inertie est de regarder du côté de la construction sociale du handicap (OSM, 1980 ; Asch, 1988). Les usagers en résidence d'accueil sont considérés comme inaptes à aller en appartement. On leur offre donc tous les services dont ils ont besoin pour vivre confortablement dans la résidence. Il se produit un même phénomène d'accoutumance et de dépendance envers ces services que l'on retrouve aussi au niveau de l'hébergement pour personnes âgées (Grenier, 2001). Les personnes aux prises avec cette expérience de l'habiter finissent par perdre leur autonomie et développent un handicap social les empêchant de retourner en appartement autonome.

Si on résume, les résidences d'accueil ne semblent pas être là pour aider les gens à progresser sur la voie du rétablissement. Elles semblent bien plus avoir une fonction de prise en charge et de protection des personnes malades que l'on considère incurables. La critique adressée à l'endroit de ce type d'habitat dans les années passées pourrait être faite de nouveau aujourd'hui. Bien sûr, une recherche évaluative sur ce type particulier d'habitat pourrait nous fournir plus de détails pour bien évaluer les difficultés que les usagers y rencontrent en rapport à leur rétablissement. Il n'en reste pas moins que le faible pouvoir d'agir des usagers, leur dépendance aux soins et le fait que tout tourne autour de leur maladie ne les aident pas à progresser sur la voie de la citoyenneté.

Les logements sociaux avec support communautaire

Maintenant que nous avons vu les deux premières formes d'habitation étudiées dans ce rapport, il ne nous reste plus qu'à étudier les logements sociaux. Il est important de dire que les logements sociaux pour personnes ayant des problèmes de santé mentale ne sont pas une composante aussi utilisée que les deux autres. En effet, ce n'est pas dans toutes les régions du Québec qu'il y a des logements sociaux. Nous n'avons d'ailleurs pas réussi à en trouver dans deux des régions prévues aux fins d'investigations.

Si on se fie à l'historique réalisé par le Laboratoire de recherche sur les politiques et pratiques sociales (LAREPPS) (Vaillancourt et al., 2000), le logement social comme outil d'intervention en santé mentale est plus récent que les résidences d'accueil. En effet, les logements sociaux sont apparus dans le paysage québécois dans les années 1980. Par ailleurs, nous avons aussi choisi de faire nos entrevues dans des logements sociaux avec subvention au logement. Nous verrons que ce choix influence grandement l'ensemble des réponses que nous avons obtenues. En effet, la subvention au logement dont bénéficie ces gens est au cœur de leur vie quotidienne et ils y mettent beaucoup d'importances. Payer seulement 25% des revenus pour le loyer c'est un avantage indéniable.

Dans la présente recherche, il s'agit seulement de logements sociaux qui offrent des logements subventionnés. Cela a été un obstacle dans la recherche de lieu pour faire nos entrevues. Ce ne sont pas toutes les régions du Québec qui possèdent ces lieux résidentiels. Créer du logement social demande du partenariat avec différents acteurs. Dans un premier temps, les centres hospitaliers doivent s'engager avec d'autres acteurs du communautaire et du gouvernement (Société d'habitation du Québec). Sans engagement de la part d'un de ces acteurs, les difficultés que rencontrent les promoteurs sont assez considérables. Même si des régions comme Montréal jouissent d'un éventail considérable de différents types d'habitats pour personnes qui ont des problèmes de santé mentale, il y a des régions qui n'ont pas vraiment bougé depuis la mise en place des premières familles d'accueil.

Notre échantillon d'usagers résident dans des logements sociaux est beaucoup plus petit que dans les deux autres formes résidentielles étudiées. Par surcroît, nous n'avons pas réussi à rejoindre beaucoup d'usagers à l'intérieur de ces logements subventionnés. Toutefois, les réponses que nous avons obtenues ont rapidement convergé vers les mêmes résultats. Le

tableau suivant résume donc en quelque sorte l'échantillon que nous avons rencontré dans notre travail terrain.

	Résidents	Temps de résidence
Montréal	Homme 35 ans	2 ans
	Femme 47 ans	12 ans
	Homme 31 ans	2 mois
Montérégie	Homme 50 ans	2 mois
	Femme 53 ans	2 ans

La subvention au logement

L'histoire résidentielle des usagers qui vivent en logement social est vraiment différente des usagers de l'échantillon précédent. En effet, les usagers qui vivent dans cette forme d'habitat ont eu plusieurs expériences avant de parvenir en logement social. Ils ont vécu en résidence d'accueil, en colocation, en appartement autonome, etc. Ils n'ont pas suivi un parcours similaire. L'idée du continuum en logement n'est pas vérifiable avec ces usagers. En effet, les usagers qui vivent dans ces lieux ont connu toutes sortes d'itinéraire qui sont loin de ressembler de près ou de loin à un continuum.

Si on regarde avec attention leur cheminement, nous sommes en mesure de voir qu'ils ont été déstabilisés par la maladie mentale à un moment ou l'autre de leur vie. En effet, ils ont tous vécu des expériences en logement hors du réseau des services de santé mentale avant de tomber malade. Si ce n'était pas de l'apparition de la maladie mentale, ils auraient continué à vivre en colocation, avec leur conjoint ou encore seul en appartement. Ces usagers ont donc acquis certaines bases pour la vie en logement autonome.

La maladie mentale joue un rôle important pour comprendre leur itinéraire résidentiel. Avant la maladie, ils arrivaient généralement à s'en sortir assez bien. Ils vivaient comme n'importe quel citoyen. Certains avaient même une famille. La maladie vient bouleverser toute cette trajectoire. Après une période de remise en question et de deuil de la vie active qu'ils menaient jusque-là, ponctuée de rechute et de changement de logement, ces usagers ont repris un certain contrôle sur leur vie. Cette reprise de contrôle se manifeste dans leur propos par des demandes adressées à leurs intervenants (travailleurs sociaux et psychiatres). Ils ont adressé ces demandes à leurs intervenants pour améliorer leurs conditions. « J'en avais maré de vivre avec les coquerelles ! », nous dira une usagère qui signifiait ainsi l'importance de sa demande d'aller en HLM (habitation à loyer modique) à son travailleur social. Certains connaissent donc

l'expérience des logements de « gagne-petit » mieux que l'hébergement du réseau de la santé mentale.

Un autre aspect intéressant à regarder dans leur histoire résidentielle, se retrouve dans les stratégies utilisées pour se trouver un logement convenable. Ce n'est pas le même genre de récit raconté par les autres usagers rencontrés. En effet, les usagers qui vivaient en résidence d'accueil avaient des récits d'une passivité extrême et ceux qui vivaient en famille naturelle n'avaient pas tellement chercher avant d'accepter le compromis qu'on leur proposait. Ainsi, les usagers vivant en logement sociaux sont plutôt actives. Certains usagers ont déjà été en sursis chez leurs parents pendant un certain temps avant qu'une place convenable soit libre en résidence d'accueil. D'autres ont déjà vécu en foyer de groupe, mais ont détesté tellement l'expérience qu'ils ont quitté pour une chambre ou un petit appartement le temps qu'une place soit libre. On voit donc que différentes stratégies ont été expérimentés pour attendre cette place tant désirée.

Une autre chose importante qu'il ne faut pas oublier lorsqu'il est question du logement social, c'est qu'il n'y a pas vraiment de place disponible dans ce type de logement. L'attente pour une place libre revient dans toutes les entrevues. Cela démontre qu'il y a un besoin et un désir d'aller habiter ce genre de logement. Dans un reportage de l'émission Enjeux du mardi 29 avril 2002, le responsable du logement social à Québec indiquait d'ailleurs qu'il manquait environ 3000 places pour suffire à la demande en logement social dans la seule ville de Québec. Le logement social est donc quelque chose qui manque énormément au Québec pour les personnes les plus démunies. Ce n'est pas seulement pour les personnes qui ont des problèmes de santé mentale, mais aussi pour la plupart des gens qui vivent avec de faibles revenus.

Si l'on résume ce que l'on vient de voir dans cette section, nous devons dire que les usagers rencontrés dans les logements sociaux sont généralement mieux sur le plan de la prise en charge de leur avenir résidentiel. Ils se sont débrouillés pour arriver en logement social en allant chercher de l'aide. Leurs amis, leur famille et leurs intervenants sont tous des ressources qu'ils connaissent et utilisent. Cependant, il faut se rendre à l'évidence : il manque de logements sociaux. Tous les usagers parlent de l'attente pour y arriver. Les différentes données sur le sujet confirment d'ailleurs qu'il y aurait un besoin criant pour ce type d'habitat. Finalement, ce qui a motivé la venue en logement social est la qualité de vie qu'on y retrouve par rapport aux autres formes résidentielles rencontrées et surtout la subvention au logement accordée.

La qualité de vie

L'appréciation de la qualité de vie est quelque chose qui varie énormément d'une forme résidentielle à l'autre. En effet, les usagers ne nous ont pas donné une même appréciation de leur qualité de vie selon leurs expériences. Par exemple, si on retourne en arrière pour voir ce que nous ont dit les gens en résidence d'accueil, on se souviendra qu'ils nous ont dit qu'ils adoraient leur qualité de vie. Il n'y a pas vraiment de lien entre l'expérience des conditions matérielles d'existence et l'appréciation de la qualité de vie. Par contre, on pourrait dire qu'il existe un lien entre les expériences antérieures d'habitation et l'appréciation de la qualité de vie.

Les usagers rencontrés en logement social se sont montrés généralement critiques par rapport à leur condition de logement. Ils peuvent comparer avec d'autres lieux où ils ont résidé et où ils ont vécu. Ils ont donc des référents. C'est ce que les usagers en résidence d'accueil n'avaient pas. Les principales plaintes de ces résidents étaient dirigées vers le va-et-vient et la sécurité. En fait, c'est la sécurité de leurs possessions qui est en jeu.

Q: Puis par rapport au va-et-vient, tu trouves ça comment ici par rapport à ce que tu as connu avant?

R: Bien il y a beaucoup de jeunes qui demeurent ici, tsé, puis justement hier, quand c'est ... quand c'est pas loin du chèque là ... les gens ils ne se couchent pas le soir parce que leur chèque il rentre à minuit le soir là ... tsé ... fait que ... là moi dans ma chambre j'ai l'escalier en fer forgé là, puis juste à côté où est-ce que je me couche ... là tu entends les ... descendre, monter, descendre, monter, tout ça, tsé ... Fait que ...

Les usagers en logement social ont le sentiment qu'ils sont chez-eux et cela influence grandement leur prise de positions. Ce n'est pas pour rien qu'ils parlent du va-et-vient et de la sécurité. Ils semblent que cela soit intimement relié à leur sentiment de chez-soi. En fait, même si ces usagers sont très critiques par rapport à leurs conditions de logement, ils se sentent chez-eux plus qu'une majorité des usagers que nous avons rencontrés. En effet, ils décrivent bien leur logement. Ils l'aménagent comme cela leur plait. Ils y invitent des gens à l'occasion. Leur appropriation de l'espace est comparable à celle des usagers vivant en couple décrite en début d'analyse. Ils disent avoir suffisamment d'intimité et de calme pour eux. Ainsi, on peut dire que l'attente de l'usager pour avoir son logement et les expériences précédentes provoquent ce paradoxe incroyable entre une attitude critique et un sentiment de se sentir vraiment chez-soi qui se développe.

Lorsque l'on parle de l'appréciation de la qualité de vie, il est important aussi de noter que les usagers sont heureux de pouvoir bénéficier de la subvention au loyer qui y est rattachée. En effet, cette subvention au loyer, même si elle ne règle pas l'ensemble des problèmes financiers, est extrêmement utile selon leur dire. Elle leur permet de mettre de l'argent de côté et d'économiser. En l'absence de cette aide, ils seraient obligés de vivre au jour le jour et d'attendre chaque fin de mois avec impatience. On ne peut donc pas passer à côté de cet élément dans l'appréciation de la qualité de vie des usagers vivant en logements sociaux.

R : Puis il y a aussi ... c'est qu'un logement comme ça ici c'est ... ça t'aide à payer tes dettes aussi, parce que c'est un logement à prix modique. Tsé 295 \$ chauffé, éclairé, un 2 et demi, tsé je veux dire, ça t'aide à libérer tes dettes plus rapidement tsé... Puis des fois j'ai pensé à m'en aller parce que ... il y avait des choses qui ne faisaient pas mon affaire... des ... des ... comme le monde qui s'assoit là sur le balcon, qui parle et tout ça, mais j'y pensais des fois puis je veux dire je reste ici. Parce que déménager, aller racheter d'autres stores... Ça coûte cher déménager...

Le quotidien et ses activités

Au niveau du quotidien, ce sont les usagers en logement social qui ont le quotidien le plus meublé. En fait, ils doivent s'occuper de leur logement. Ils ont donc une routine hebdomadaire reliée à cela. En cela, ils se rapprochent beaucoup des usagers vivant en famille naturelle. Le fait de ne pas être pris en charge structure le quotidien et surtout le meuble.

Ce qui différencie les usagers vivant dans des logements sociaux des usagers vivant en famille naturelle, c'est leur participation dans des organismes communautaires. En effet, ils font partie d'organismes communautaires et participent à leurs activités à l'occasion. Les usagers sont donc intégrés dans un réseau à l'extérieur de la psychiatrie. Ce sont ces usagers qui vivent en logement social qui ont le plus d'activités à l'extérieur de leur logement. Bien entendu, il s'agit d'activités où ils participent activement. Elles sont de toutes ordres. Certains suivent des cours, alors que d'autres organisent des sorties. Les organismes communautaires jouent donc plusieurs rôles dans le cas de ces usagers. Ce sont des organisations de loisir ou des organisations d'aide. Les organismes communautaires sont présents dans la vie de ces usagers et ils y jouent un rôle important. On voit donc une importante différence avec les usagers vivant en famille naturelle qui n'utilisent ces ressources que rarement. On voit aussi une différence avec les usagers qui vivent en résidence d'accueil et qui n'utilisent pas du tout ce genre de ressources.

Par ailleurs, dans les deux régions, il y a des activités organisées dans les locaux communautaires des édifices à logements. Les usagers peuvent donc participer directement dans leur complexe d'habitation. Ils ne sont pas obligés de participer à ces activités. Ils choisissent de leur plein gré ce qu'ils veulent faire. En effet, ce ne sont pas tous les usagers qui participent aux activités dans les salles communautaires. Certains préfèrent aller dans un autre lieu pour faire des activités. Un des usagers que nous avons rencontré en Montérégie était d'ailleurs très impliqué dans un organisme communautaire. Il faisait le ménage et avait les clés pour débarrer les portes. Il disait n'avoir fait des activités dans son complexe locatif qu'au tout début de son installation. Il ne voulait que se faire connaître des autres résidents pour s'intégrer un peu. On voit donc que le logement social offre des possibilités dans plusieurs sens. Dans un premier temps, les usagers qui sont plus vulnérables ou qui se sentent plus fragiles peuvent rester dans leur milieu et conserver certaines activités. Ceux qui se sentent plus sûrs d'eux peuvent aller vers l'extérieur.

Le logement social est donc quelque chose qui n'emprisonne pas les usagers. En fait, la seule chose qui semble limiter leur pouvoir décisionnel est l'aspect financier. Malgré le fait que l'ensemble des répondants habitent dans des logements subventionnés, il semble qu'ils soient tout de même limités dans leurs finances. Plusieurs usagers sont revenus sur ce point pour signifier qu'ils feraient sûrement plus d'activités s'ils avaient plus d'argent. C'est là leur principale préoccupation, bien plus que la maladie.

Au niveau des services offerts aux usagers résident en logement avec support communautaire, on retrouve à peu près les mêmes que dans n'importe quel complexe d'habitations, c'est-à-dire un service de conciergerie. Il y a aussi un autre élément qu'il ne faut pas oublier. C'est le service d'animation ou d'intervention. Intervention ou animation ? La ligne est mince. En effet, l'intervention en logement social n'est pas envahissante à en croire le propos des usagers. Leur logement reste leur logement et il n'est pas soumis à des plans d'intervention. Pourtant, s'ils en ressentent le besoin, les usagers peuvent toujours demander aux intervenants-animateurs des conseils ou des références. En résumé, le quotidien de ces usagers est suffisamment meublé pour qu'ils puissent prendre des décisions et donner une couleur personnalisée à leur vie. On peut même dire que leur vie semble se rapprocher à quelques différences près à celle de n'importe quel locataire.

L'appropriation de l'espace

Nous avons déjà parlé de l'appropriation de l'espace dans la section qui concernait la qualité de vie. Nous avons vu que les usagers qui vivent en logement social se sentaient très bien « chez-eux ». Il est important d'en reparler ici, car un aspect intéressant n'a pas été abordé précédemment. En effet, les usagers se montrent fort critiques par rapport à l'envahissement de l'intervention dans leur logement. Ils n'en veulent pas. En effet, leur conception du logement est complète. Ils ont une conception intime du logement et une conception relationnelle. La conception intime du logement s'arrête aux quatre murs de la maison. Ce premier seuil n'est pas franchissable sans la permission des usagers. Ils le répètent à plus d'une reprise. C'est eux qui y invitent les gens et non l'inverse. Les intervenants doivent donc se faire inviter pour y venir. Les transgressions ne sont pas permises et ne sont pas tolérées s'y on en croit les allusions détournées de certains résidents.

Au niveau relationnel, le chez-soi des usagers rencontrés s'élargit tranquillement en fonction des gens qu'ils fréquentent et rencontrent à tous les jours. Les usagers baignent dans plusieurs réseaux et peuvent même commencer à faire des nuances. Les usagers se sentent bien dans des lieux de plus en plus variés.

En résumé, si l'on regarde rapidement ceci, on peut voir que les usagers sont en reprise de pouvoir sur leur vie. L'appropriation de l'espace joue un rôle important dans ce processus. C'est une des raisons que l'on peut avancer pour comprendre pourquoi les usagers qui vivent en logement social sont si sensibles au respect de leur chez-soi. Pour s'affranchir de l'intervention, il leur faut l'affranchir de leur logement. Le logement et l'intervention sont considérées comme des entités distinctes et l'une n'est pas conditionnelle à l'autre.

Réglementation et visite dans le logement

« Ici, c'est chez-nous et cela ne regarde que moi ».

Ce que l'on retrouve en logement social comme réglementation est vraiment très loin de ce que l'on retrouve en résidence d'accueil. En effet, il s'agit de vrai locataire de logements sociaux soumis aux mêmes règles que la plupart des autres locataires de logement. Les locataires vivant dans ce genre de lieux réalisent eux-mêmes les règlements qui concernent leur logement. Ils sont les seuls maîtres à bord ! Ils doivent simplement respecter les autres locataires et s'assurer de l'entretien adéquat de leur logement. On retrouve donc aucune réglementation en ce qui concerne la prise des médicaments ou la gestion de l'argent. Un locataire qui a habité préalablement dans un foyer de groupe, nous résume cela en ses mots :

R: Bien, les heures de lever, les heures de coucher, les tâches, les repas à faire, mais je veux dire j'en ai autant ici des tâches mais ... je les fais quand je veux puis j'ai moins d'horaire à respecter, moins de ... moins de compromis à faire ... vu ... que j'ai ma vie privée, je ne suis pas ... je n'ai pas besoin de partager le téléphone avec 8 autres personnes ou des choses comme ça, la salle de bain, la douche tout ...

Un autre point important en logement social est celui des comités de locataires. En effet, les usagers qui vivent dans ces lieux connaissent et participent parfois à ces comités de locataires. Les comités de locataires ont été créés suite à des plaintes adressées à la gestion bureaucratique de cette forme résidentielle. Les comités de locataires ont donc pour but d'impliquer les locataires dans la gestion et la réglementation des lieux. Pour les usagers rencontrés cela constitue une excellente forme d'implication sociale. En effet, les usagers qui y participent connaissent mieux les enjeux de leur lieu résidentiel et ils saisissent mieux la logique derrière les prises de décisions. On comprendra alors que ces comités de locataires sont stratégiques pour l'*empowerment* des usagers des services de santé mentale.

Paradoxalement, c'est en logement social que la hiérarchie est la plus franchement perçue, même si les intervenants ne jouent qu'un rôle de support et d'accompagnement minimum. Les résidents notent que les intervenants ont plus de pouvoir qu'eux et sont plus importants, non pas à cause de leur mérite, mais seulement à cause du rôle qu'ils ont à jouer dans le logement. Cela tranche nettement avec les usagers rencontrés en résidence d'accueil. Dans le cas précédent, les usagers ne disaient que rarement qu'il y avait une hiérarchie et cela même si les intervenants et propriétaires étaient sur présent. En logement social, les usagers comprennent

certain aspects de la dynamique de pouvoir qui se joue à tous les jours. Un usager nous le résume très bien :

Q: Est-ce que tu perçois qu'il y a une hiérarchie entre les intervenants, les résidents, ici?

R: Oui, oui

Q: Puis ça se traduit comment cette hiérarchie-là?

R: Bien c'est que ... bien je veux dire il n'y a pas vraiment ... comment je pourrais dire? ce n'est pas vraiment une hiérarchie dans le sens elle est supérieure à moi ... puis c'est ça. C'est surtout qu'ils sont là pour travailler avec nous autres, ils travaillent, ils sont là pour nous aider ou nous guider ou nous aider là ... mais ... tsé je veux dire, je ne peux pas ... mettons que j'écoute un film là, on a loué un film puis il y a en a un qui parle pendant le film, l'intervenant va dire bon bien arrête de parler, tsé c'est comme dans ce sens-là. Ils ne sont pas vraiment... ce n'est pas qu'ils sont supérieurs, qu'ils sont meilleurs que nous puis tout ça, mais ils sont là pour gérer puis diriger un peu fait que c'est dans ce sens-là que je pense que...

Les usagers notent aussi une certaine hiérarchie entre résidents. Cette hiérarchie se fonde sur la participation sociale. Plus un résident est actif (participation à des groupes communautaires) ou s'il travaille, plus il est haut dans la hiérarchie. Ce fait est assez généralisé et nous le retrouvons dans la plupart des projets de recherche que nous menons.

R: oui, il y en a [une hiérarchie] dans les immeubles, une hiérarchie tout simplement comme ceci là, le concept des locataires. Moi, je me considère comme un homme privilégié parce que j'ai un permis de conduire, puis j'ai une automobile, puis j'ai des meubles qui ont du bon sens chez-nous. Alors qu'il y en a d'autre qui sont schizophrènes tout comme moi, et qui n'ont même pas le moyen de payer pour leur électricité à domicile, puis qui vivent eux autres dans une pauvreté inédite, mais qui ont de très mauvaises habitudes de vie. Ils reçoivent le chèque, puis ils te ramassent la grosse bière, ils ne boivent pas sur la petite! Puis là, ils dépensent tout leur argent sur ce point de vue d'où la chose comprends-tu? Ils ne veulent pas d'une vie normale. Une vie où est-ce que tu manges tes repas par jour, moi je ne vis pas comme ça. Ça fait que quand on parle de l'égalité des personnes, à savoir si le standard de vie d'une ou d'une autre personne est égale, tout dépend de la façon dont que la personne dispose ou qu'elle aime à vivre sa vie.

Ce qui est nouveau et novateur en logement social, c'est de voir l'emprise des usagers sur leur espace résidentiel. Au niveau des visites, cela est flagrant. Dans les deux autres formes d'habitat que nous avons vues, nous avons trouvé certaines restrictions. En logement social, c'est autre chose. En effet, les résidents peuvent inviter qui ils veulent et quand ils le veulent dans leur appartement. Ce point est vraiment important, car à écouter parler ces usagers, on se rend compte qu'ils sont situés bien loin sur la voie du rétablissement.

Pouvoir inviter des gens à la maison, c'est pouvoir développer des amitiés plus profondes. Les usagers aiment ce côté du logement social. Faire des activités avec des amis dans un organisme communautaire, c'est bien plaisant, mais il y a des moments où il est intéressant de se rencontrer dans un lieu plus calme et intime pour discuter. On ne retrouve pas la gêne à inviter des amis à la maison que l'on retrouvait en famille naturelle ou en résidence d'accueil. Cela démontre une fois de plus que les usagers ont du pouvoir sur leur espace résidentiel.

Les relations amoureuses et sexuelles ne sont en aucune façon réglementées. En effet, les usagers ont même été surpris de notre question. C'est un usager qui a vécu préalablement en foyer de groupe qui nous a fait une belle distinction entre une forme de logement institutionnalisé et une forme de logement où il avait un certain contrôle sur son intimité : « Ici, c'est chez-nous et cela ne regarde que moi ».

Les réseaux sociaux

Pour continuer dans cette foulée, il faut noter un aspect négatif du logement social qui a été noté par les usagers rencontrés. Même si les relations amoureuses et sexuelles ne sont pas réglementées, les usagers sont tout de même limités dans l'établissement d'une relation de couple. En effet, les logements sociaux où ils restent sont faits et subventionnés en fonction d'une personne seule. Les usagers ne peuvent donc pas vivre avec un éventuel conjoint dans ces logements. Cela vient limiter les possibilités d'entretenir une relation amoureuse à long terme avec un amoureux. D'ailleurs, les usagers qui ont souvent attendu longtemps pour avoir ce logement ne veulent souvent pas prendre le risque de perdre leur logement pour aller vivre en appartement avec un nouveau conjoint.

Q: Puis est-ce que c'est possible de partager le même appartement, tsé qu'un gars puis une fille partagent le même appartement?

R: Non, ça c'est impossible! On est tous des personnes devant vivre seules dans son logement. Si jamais ça l'arrivait, ça causerait un problème avec le bail, ça doit être marqué en quelque part dans le bail. On n'a pas le droit de vivre avec d'autres, c'était dans les règlements.

Lorsque l'on regarde les réseaux sociaux, on ne peut pas dire que les usagers rencontrés en logement social ont plus de visites que les autres usagers vivant dans d'autres lieux résidentiels. Cela est très variable d'une personne à l'autre. Par contre, on remarque que les relations avec les autres sont plus profondes.

Les usagers rencontrés ont leur réseau d'amis. Ils les ont rencontrés un peu partout et pas seulement dans leur lieu de résidence. Leur cercle de connaissances s'élargit et s'agrandit

graduellement. Ce qui est intéressant de voir c'est que les usagers commencent à discriminer certaines personnes. Certains ont parlé d'amis qui exerçaient de bonnes influences sur eux. On peut voir un certain sentiment de crainte de perdre les acquis accomplis derrière ces comportements. Le point central qui demeure l'élargissement du cercle de connaissances. Les amis ne sont plus simplement les gens avec qui ils vivent.

Pour ce qui est de la famille, elle est présente dans la vie des usagers en logement social, mais elle n'est pas aussi centrale que dans les deux autres formes de logement. En effet, les usagers voient leur famille à l'occasion. Ils vont lui rendre visite ou ils invitent certains membres de leur famille à venir manger. Il n'y a donc pas de relation déterminante avec la famille. On peut parler de bon voisinage sans plus. Les parents ne sont pas responsables de leurs enfants et ne jouent pas un rôle de tuteur pour eux. C'est bien différent de ce que l'on retrouve généralement en résidence d'accueil. Par ailleurs, il n'y a pas de lien d'interdépendance entre les membres de la famille comme on l'a vu dans les familles naturelles.

Au niveau de la relation avec les intervenants, on remarque que les usagers qui vivent en logement social commencent à se distancier. En effet, le temps entre les visites chez le médecin ou chez le travailleur social s'allonge. Les intervenants sont encore présents dans leur vie, mais ils sont de plus en plus vus comme une ressource. D'ailleurs, il faut noter que le suivi que ces gens reçoivent se fait par une équipe traitante. Les usagers ne rencontrent pas seulement une personne, mais bien trois ou quatre personnes. Cet élément est intéressant, car les intervenants sont toujours là dans les périodes critiques de la vie de l'usager. Ils ne s'en plaignent pas, à moins qu'il y ait intrusion dans leur espace résidentiel. Les intervenants sont vus comme des personnes pouvant leur éviter des rechutes. Pour comprendre toute la différence entre l'intervention dans les résidences d'accueil et les logements sociaux, il faut voir que l'intervention ne se fait pas de manière aussi intrusive. Le logement est vu comme un droit et ne fait plus partie des plans d'intervention. Il y a toutefois toujours un risque d'institutionnaliser les autres ressources et activités des usagers. Ce ne serait pas rentable, car on en aboutirait à une institutionnalisation de la communauté.

Lorsque l'on parle de relation avec la communauté, on parle beaucoup de relation avec les organismes communautaires. Les usagers en logement social sont les champions de la fréquentation de ces organismes. Ils y vont pour plusieurs raisons comme nous l'avons vu dans le récit qu'ils font de leur quotidien. Les usagers en logement social vont chercher dans ce réseau une aide non négligeable. Les logements sociaux par leur fonctionnement favorisent la

mise en contact des usagers avec ces organismes communautaires. Il est appréciable de voir que cela leur est bénéfique.

Pour ce qui est de leur intégration dans la communauté, on peut dire qu'il ne semble pas y avoir beaucoup de problèmes. Les usagers se plaignent plus de la stigmatisation de l'assistance sociale que de la maladie mentale. Un « rien faire » est stigmatisant : « Les gens voient que tu ne gagnes pas ta vie ! » Il est encore question ici d'un cumul de handicaps, tel que décrit par Goffman dans *Asiles* (1961) et *Stigmates* (1975). Cette attitude se modifie un peu lorsque la personne arrive à s'impliquer dans des activités à l'extérieur du monde de la santé mentale :

Q: Et puis comment tu penses que tu es perçue par les gens du quartier?

R: Comment je suis perçue, bien je pense que je donne une bonne image positive ... puis ... tsé je fume ... je suis à ma place, je suis à ma place c'est ça. J'ai même fait du ... j'ai même travaillé... bien j'étais supposée de travailler pour la campagne ... du Parti québécois, mais en fin de compte je suis allée travailler au Jardin de la famille, ils avaient trop besoin de moi tsé, fait que j'avais donné mon nom pour faire partie des élections, en fin de compte je n'ai pas ...

Sans cette stigmatisation occasionnée par le fait d'être inactif, les usagers ne rencontrent pas beaucoup de problèmes dans la communauté. Ils connaissent bien les lieux publics et commerces où ils peuvent se rendre. Ils ont tous donné sans exception une liste verbale de ces endroits aux personnes qui réalisaient les entrevues. Ils sont autonomes comme les usagers vivant dans leur famille naturelle. Ils utilisent ces services.

R: Bien c'est un type de quartier... bien à _____, si on considère la chose, c'est des HLM, puis c'est une assez grande ville, très grande ville, où est-ce qu'il y a un bowling, où est-ce qu'il y a un jeu... toutes sortes de choses pour se distraire là, sortir là... on est proche aussi de la plage de _____, où est-ce qu'il y a le lac... c'est des belles places à fréquenter... On a des centres d'achat tant qu'on veut... un Dollorama, un Provigo ! Un IGA ! Des quincailleries de toutes sortes ! On a des places ! Puis on a des pharmacies, puis on a le CLSC où est-ce qu'on peut recevoir des soins médicaux, on a deux ou trois centres médicaux aussi à _____.

Rapport à la maladie mentale

Le rapport à la maladie mentale est un aspect moins dramatique en logement social. En effet, les usagers qui vivent en logement social ont souvent passé par dessus le plus gros de leur crise de santé mentale. Ils ont quand même peur de rechuter. On voit cela lorsque qu'on les entend parler de l'aide qu'il reçoivent de la part de leur intervenant. Ils mettent aussi beaucoup d'effort à conserver un rythme de vie sain et régulier. Le suivi qui se fait en logement social, aussi minime soit-il, les aide à conserver ce rythme de vie sain.

R : ça signifie bien des choses, ça signifierait comme dans bien des affaires, comment je dirais bien... Un problème de santé mentale est toujours provoqué par... dans bien des cas... la drogue, la boisson, dans d'autres cas des mauvaises habitudes de vie, dans d'autres cas, pas savoir consommer les choses, nourriture, les choses de la vie de façon normal hen ! C'est ça qui provoque ça les problèmes de dépression.

La médication psychiatrique joue un rôle important là-dedans. Comme tous les usagers rencontrés, ceux qui vivent en logement social ont tenté d'arrêter de prendre leurs médicaments. Ces tentatives échouées sont encore bien présentes dans la tête de ces résidents. Ils veulent éviter à tous prix une répétition de ces événements. Ainsi, les médicaments viennent jouer un rôle rassurant. Les usagers en logement social se montrent plus convaincus que les autres usagers du bienfait des médicaments. Pourtant, lorsque la relation ne va pas bien avec le médecin, il semble qu'il y ait une réapparition du questionnement par rapport au bienfait des médicaments. Nous ne pouvons pas en dire bien plus sur cet aspect du médicament, car il faudrait l'explorer bien plus dans une recherche ultérieure pour comprendre cela de façon plus précise. Voici quand même comment un usager décrit sa relation avec ses médicaments :

R : Parce que je suis conditionné pour ça, j'en ai fait de l'hôpital psychiatrique en 77, l'hôpital de Mont-Joli, 5 mois, sors pour 6 mois, rentre pour 7 ! Ça fait que là, il y avait des personnes autour de moi là qui ... petit train train puis tout ça, mais quand j'en suis sorti là complètement... je suis sorti avec l'idée bien définie de continuer ma vie, puis de faire attention à ma santé, puis de me faire soigner, puis d'avoir les médicaments appropriés, puis le bon médicament pour la bonne névrose, tout coordonné avec la maladie là...

C'est en logement social que l'on voit vraiment l'importance du logement dans la vie des usagers des services de santé mentale. En effet, les usagers qui vivent en logement social sont vraiment au fait de l'importance du logement. Ils en parlent avec beaucoup d'importance. Ils tentent de nous faire comprendre que leur logement est une partie de leur bien-être social. Alors un logement dans leur vie signifie redevenir quelqu'un et s'éloigner de la maladie

mentale. Comme dirait Gaston Bachelard (1957), le logement est au cœur de la poésie de l'espace ; il est à la conjoncture entre l'intime (la coquille) et le social (l'univers), il représente la dialectique du dehors et du dedans.

R : Bien disons, comme ceci voyez-vous, les périodes sombres de la vie, les périodes sombres de ma vie là, quand j'ai été malade. Je les ai acceptées de plein gré. J'ai reçu beaucoup d'aide de mes parents dans ce temps-là, parce qu'ils étaient encore vivants. Puis j'ai été accepté en psychiatrie, j'ai accepté de me faire soigner. Mais comme je suis devenu un homme assez autonome, comprends-tu le point. J'ai mon logement, j'ai mes choses personnelles, j'ai même mes clés d'automobile sur moi, puis je me promène avec mon propre char. J'ai mes clés de logement.

En résumé, les usagers vivant en logement social sont ceux qui octroient le plus d'importance à leur logement. Ils veulent à tous prix éviter de le perdre, car cela voudrait dire perdre une partie de leur bien-être et de leur qualité de vie. L'accompagnement qu'ils retrouvent en logement social et surtout la subvention au loyer sont des points incontournables de ce type d'habitat. On peut donc dire que dans ce type de logement on voit une amélioration significative du bien-être des usagers. Cela renvoie à plusieurs dimensions que nous avons traitées précédemment.

En guise de résumé

À l'exception des usagers vivant avec leur conjoint, les usagers rencontrés dans les logements sociaux semblent ceux qui se sont le plus en mesure de se projeter dans l'avenir. Ils veulent garder le logement qu'ils ont trouvé pour le moment, car ils connaissent les avantages de la subvention au loyer. Ces usagers sont par contre prêts à changer de logement. Leur préférence reste dans les logements subventionnés. Ils cherchent seulement des logements plus grands (3 ½, 4 ½) ou plus adaptés à leurs besoins. La possibilité d'avoir sa propre laveuse et sècheuse a aussi été évoquée. Leur comportement locatif n'a plus rien à voir avec celui d'une personne souffrant de troubles mentaux. Ils agissent de façon rationnelle comme toute personne ayant en main leur avenir résidentiel. L'idéal serait sans doute un logement totalement autonome, mais comme les usagers ont intégré le fait qu'ils doivent respecter leurs limites personnelles, ils ne se voient pas travailler dans un avenir rapproché pour assurer les coûts. Le logement subventionné reste donc un excellent moyen de sortir de la précarité financière.

Le logement social semble donc aider les usagers à reprendre du contrôle sur leur vie. En fait, on doit dire qu'il est moins contraignant par les structures et avantages qu'il offre. Le logement social ne reçoit pas des usagers aussi hypothéqués que les résidences d'accueil. L'histoire résidentielle des usagers dans cette catégorie de logement est beaucoup plus active que

l'histoire des usagers en résidences d'accueil. Nous avons vu que les usagers en logement social avaient développé plusieurs stratégies pour se trouver un logement, comme la demande d'aide.

Lorsque l'on parle des usagers en logement social, on voit qu'ils sont ceux qui sont les plus avancés sur le chemin de leur rétablissement. On le remarque par plusieurs aspects. Le premier est leur quotidien. On pourrait presque s'y méprendre en ne regardant que cet aspect tellement leur quotidien ressemble à celui de n'importe quel citoyen. On voit en cela que ces usagers ont une bonne organisation et qu'ils commencent même à participer socialement. On pourrait donc argumenter que plus le quotidien se meuble plus les usagers sont à même de prendre des décisions pour orienter leur vie.

Cela nous renvoie au pouvoir d'agir des usagers en logement social. Leur pouvoir d'agir est vraiment plus important que celui des usagers en résidence d'accueil. Ils ont de la place pour choisir et pour influencer les décisions concernant leur logement. D'ailleurs, ils gardent jalousement leur autonomie et l'appropriation de leur espace résidentiel. On retrouvait chez les usagers en logement social plus d'implications dans des organismes communautaires et dans les activités organisées dans le lieu de résidence que chez tous les autres usagers.

Pour ce qui est du soutien informel et professionnel que l'on retrouve dans le logement social avec support communautaire, on peut dire, malgré le fait que notre échantillon soit difficilement généralisable, que ce que les usagers reçoivent est assez complet et efficace. Les usagers dans ce type d'habitat pouvaient compter sur des réseaux sociaux plus étendus (capital social) que les usagers dans les autres types d'habitat. Ainsi, on a pu constater que les usagers participaient généralement aux activités d'un organisme communautaire ou à celles qui se déroulaient dans le complexe immobilier où ils habitaient. Leurs relations avec le réseau traditionnel en santé mentale étaient aussi très bonnes, même si cela n'avait pas toujours été le cas. Si on cumule tout cela, on peut dire que les usagers habitant le logement social reçoivent suffisamment de support et de soutien social. Cette forme d'habitat comporte donc plusieurs avantages pour eux. Au risque d'insister, le fait que ces habitations soient de type subventionné semble plaire énormément aux usagers. Il faut dire que cela leur permet de dégager une bonne marge de manœuvre financière. Malgré tous ces points positifs, ce sont les usagers en logement social qui évaluent le plus durement leur qualité de vie. Nelson, Hall et Wahn-Bouvier (1999) ont cependant montré que les personnes qui atteignent un plus haut niveau «d'empowerment» ne montrent pas nécessairement le plus haut niveau de satisfaction. Ces auteurs suggèrent que

cela serait dû en grande partie aux nouvelles aspirations des usagers. Par exemple, les usagers nous disaient qu'ils aimeraient un jour habiter avec un éventuel amoureux, mais qu'en logement social c'était impossible. Ainsi, il faudrait tenir compte de ces nouvelles dimensions pour nuancer leurs propos.

Malgré ces points positifs, il faut tout de même être conscient que les usagers en logement social sont craintifs par rapport à leur santé mentale. Tout comme les usagers vivant dans d'autres milieux de vie. La crainte de tomber malade est toujours présente. La période difficile de leur vie, où ils ont connu des problèmes de santé mentale et des hospitalisations, a laissé des traces qui ne partiront probablement qu'avec le temps qui passe. Par ailleurs, la subvention au logement dont ils bénéficient, est un enjeu pour eux. Nous sommes conscients qu'elle aide et qu'elle dégage la personne d'un certain fardeau financier, mais d'un autre côté : est-ce qu'elle n'empêcherait pas la personne d'aller vers l'appartement autonome non subventionné ? Par-delà ces deux légères interrogations, le logement social avec support communautaire reste une chose à développer plus amplement pour, comme nous l'avons dit plus tôt, donner plus de choix aux usagers, car les besoins pour ce type de logement sont criants. D'ailleurs, ce n'est pas seulement en santé mentale que le besoin se fait sentir. Plusieurs recherches montrent l'importance du logement social avec support communautaire (Vaillancourt, 2000 ; Thériault et Al, 1997 ; Grenier, 2001). D'ailleurs, « si au Canada et aux États-Unis, le logement social occupe seulement 5% du marché, au Pays-Bas, il en occupe 40% » (Fuller-Thomson, Hulchanski et Hwang, 2000). Les besoins sont donc ici criants et avec la crise du logement à Montréal, Québec et Hull, il se pourrait bien que tout cela devienne encore plus problématique.

Conclusion

Nous avons cherché à connaître, en regard des trois types de logements habités par nos répondants, le lien existant entre les diverses caractéristiques du domicile, l'appropriation du pouvoir et le bien-être émotionnel des personnes y résidant. Pour ce faire, nous avons cerné les caractéristiques des logements à l'étude; les perceptions des personnes quant leur capacité de contrôle de leur lieu de résidence, leur niveau de fonctionnement, leur rapport au support social, la façon dont le lieu de résidence répond à leurs besoins ou non, la satisfaction de la qualité de vie et finalement la perception de l'évolution personnelle sur toutes ces dimensions. Notre conclusion sera structurée en fonction des apports aux connaissances théoriques et cliniques auxquels nous souhaitons contribuer : Finalement des perspectives de recherches sont identifiées.

La relation personne/environnement dans le contexte du milieu d'habitation de personnes atteintes de troubles mentaux graves.

En ce qui a trait à l'importance du logement dans la vie des répondants, notons d'abord que trois types de réponses sont communs à tous les logements étudiés dans cette recherche. Les trois types de réponses quant à l'importance du logement sont reliés aux besoins essentiels, au pied-à-terre pour l'intégration sociale et à l'identité de la personne. Dans un premier temps, les usagers disent que le logement est important pour se protéger du climat extérieur. Cet aspect du logement comme abri semble très important pour certains répondants, passés à un cheveu de la rue et de l'itinérance. Perdre son logement équivaut à perdre presque toutes filiations avec le monde « normal » ; son identité citoyenne. Ceci vient en premier lorsque les usagers nous parlent de leur logement.

Le logement devient important, dans un second temps, pour l'établissement de relations sociales. Il faut un endroit où inviter des gens et pour les recevoir, disent plusieurs personnes que nous avons interrogées. Les garçons vivant chez leurs parents étaient d'ailleurs mécontents du fait de ne pas pouvoir inviter des gens autant qu'ils ne le désiraient à la maison. Le logement représente donc un pied-à-terre pour aller vers les autres. Il constitue donc un outil important d'intégration sociale. Dans un dernier temps, le logement devient le reflet de la personnalité de la personne. On aime arranger et décorer son « chez-soi » de façon à ce qu'on s'y sente bien. Nous avons vu que suivant l'arrangement familial, il y avait des différences. Pour que la personne s'approprie réellement son espace résidentiel, il faut qu'elle ait certaines libertés de ce côté. En logement social, cette possibilité fait partie intrinsèque de l'expérience

d'habiter alors qu'en famille naturelle et surtout en résidence d'accueil elle est fortement limitée. Notons également que la perception du logement par la personne gagne en nuance plus celle-ci à une marge d'autonomie élevée. Cependant, moins l'usager a d'autonomie, plus il fixe ses réponses sur un aspect du « chez-soi ». Ceci fait en sorte par exemple que les personnes hébergées en résidence d'accueil, par l'équation domicile et soins, estiment qu'ils s'approprient leur espace résidentiel.

Ces différentes dynamiques influencent les décisions, les marges de manœuvre et les prises de positions des usagers. Le logement se trouve au cœur de ce processus de transformation. Nous allons tenter de cerner les raisons en partant de la personne et en se dirigeant vers son entourage et son réseau. De cette manière, on retrouve l'idée du logement comme pied-à-terre pour l'insertion sociale.

Au début, il y a les besoins vitaux qu'il faut considérer. L'être humain a toujours eu besoin de se protéger des intempéries. Le logement est à la base de cela. On définit d'ailleurs un logement adéquat comme étant chaud, sec et sécuritaire. Dans la recherche que nous avons menée, l'ensemble des participants avaient accès à ce genre d'environnement, mais chacun de ceux-ci avait sa particularité. Les logements varient en espace. Généralement, les usagers vivant en logement sociaux n'ont qu'un 1 ½ ou un 2 ½. Ayant peu de place, ces usagers finissent par s'en plaindre. Il leur est impossible de changer de pièce lorsque les voix qu'ils entendent deviennent difficiles à supporter. « changer d'air dans son logement » est une chose difficile quand l'espace manque. Un autre élément que nous avons remarqué a trait aux problèmes d'insonorisation qui jouent dans les deux sens. Certains usagers nous disent avoir de la difficulté à dormir à cause des « jeunes » dans le bloc qui font du bruit tard le soir. D'autres ont plutôt peur d'être entendu lorsqu'ils se parlent seul. Il s'agit de petits détails, mais qui à long terme ont une certaine importance sur la qualité de vie des usagers. Leurs activités quotidiennes dans leur logement en viennent à être influencées par l'environnement dans lequel ils vivent. Bien sûr, ce ne sont pas des liens de causalité direct que l'on peut établir avec l'environnement locatif, mais bien des liens indirects. L'environnement locatif doit être perçu par le sujet qui porte une conscience distincte. Ainsi, dépendamment des expériences résidentielles antérieures, les usagers évalueront leur expérience différemment. Nous avons pu constater cela dans nos entrevues. Par exemple, les usagers en résidence d'accueil jugeaient généralement leurs conditions comme agréables malgré les nombreuses contraintes que présentait leur environnement résidentiel. Si on regardait leur histoire résidentielle, on s'apercevait à coup sûr qu'ils n'avaient que peu de référence à l'extérieur de ce cadre. Ce

n'était pas le cas des usagers vivant en logement social qui eux avaient vécu plusieurs expériences. Ainsi, l'expérience d'habiter en est une qui se construit avec le temps qui passe.

Si on s'attarde un peu à l'intimité des usagers que nous avons rencontrés, on voit immédiatement que cela à un effet direct sur les usagers et leur bien-être. On peut même avancer que cela constitue un obstacle dans l'établissement de relations sociales. En effet, les usagers qui n'ont que peu d'intimité, ceux qui doivent demander pour recevoir des gens dans leur résidence ou leur maison et ceux qui nous disent qu'ils ont toute l'intimité qu'ils veulent dans leur chambre seulement, ont du mal à établir des relations avec d'autres personnes. En fait, comme leur espace résidentiel ne leur appartient pas vraiment, il est difficile pour eux de le définir comme un espace d'intimité leur appartenant. Ils ne leur reste que les lieux où ils vont pendant la journée pour socialiser et entretenir des relations sociales. Si on s'interroge sur l'intégration sociale et la « normalisation » de ces personnes, on remarque que cet aspect provoque une certaine limitation.

Les réseaux sociaux constituent aussi un indicateur assez intéressant du rôle déterminant du logement dans le bien-être social. Les réseaux sociaux augmentent à mesure que l'autonomie résidentielle s'agrandit. Pourtant, l'autonomie ne joue pas seulement dans ce mécanisme. La mise en contact à travers différents réseaux sociaux devient l'élément primordial. Les répondants en logements sociaux avaient un avantage sur ce point. Étant donné que les logements avec support communautaire sont organisés avec le partenariat de différents acteurs, les chances d'être mis en contact avec différents réseaux augmentent d'autant. En famille naturelle par exemple, les usagers, même s'ils étaient autonomes, ne fréquentaient pas tellement d'autres réseaux que leur propre famille. Le logement a donc un rôle déterminant dans les relations sociales par le fait qu'il peut ou pas mettre en contact les usagers avec des réseaux sociaux. Pensons ici aux chambreurs isolés entre leurs quatre murs. Il y a donc là un passage du logement à l'habitat qui inscrit le chez-soi dans un environnement.

Le « dis-moi où tu restes et je te dirai qui tu es » semble ici très judicieux. En effet, il se fait une certaine forme de ségrégation qui part du logement. Les gens se fréquentent ensemble dans des cadres bien définis et les services et activités qui s'organisent autour de leur lieu résidentiel leur ressemblent. Ainsi, on retrouve dans des quartiers à statut socio-économique élevé des commerces spécifiques que l'on ne retrouverait pas dans des agglomérations plus pauvres. Inversement, le transport en commun est plus fréquent dans les quartiers où les gens l'utilisent plus faute d'avoir une voiture.

En résumé, le logement constitue un déterminant social du bien-être. Que l'on regarde du côté de la protection de la personne, des réseaux sociaux ou des services, il est là au cœur de tous les débats. Avoir une adresse, c'est être quelqu'un, c'est être un citoyen! Avoir un chez-soi, c'est se définir comme un être au monde. Le logement ne peut donc pas être exclus d'une réflexion sur les services de santé mentale, car il en est une assise.

Choix, contrôle et dignité

Chacune des trois formules résidentielles est animée par une dynamique qui lui est propre. Cette dynamique est intimement reliée à la nature même du lien légal qui unit les locataires aux propriétaires ainsi qu'aux réseaux de services. Les répondants en logement social sont des locataires avec un bail à l'année et sans obligation de recevoir des services de santé mentale. Les répondants en résidence d'accueil ne constituent pas de locataires au sens de la Régie des loyers et les soins vont de pair avec le domicile puisque la résidence d'accueil fait partie intégrante du réseau de services de santé mentale. Quant aux répondants en famille naturelle, ils peuvent être assimilés légalement à des colocataires mais il s'agit en fait d'un artifice puisqu'ils demeurent avec un ou des proches; leurs liens avec le réseau public ou les organismes communautaires nous sont apparus plutôt ténus.

Les familles naturelles vivent sous une dynamique que nous avons nommée compromis. Nous avons vu que la cohabitation entre membres d'une même famille fragilisée se faisait sous l'angle d'un compromis. Les compromis pouvaient être de plusieurs natures, mais ils étaient là quand même. Nous ne sommes pas ici dans une logique propriétaire/locataires où les droits et responsabilités sont bien définis. L'art du compromis apparaît alors essentiel afin d'éviter des conflits et des drames familiaux. En résidence d'accueil, nous sommes dans une logique de soins; les personnes sont hébergées et prises en charge dans toutes leurs activités quotidiennes. La trame propriétaire/locataire ne peut donc se jouer en résidence d'accueil. Ceci ne peut que contribuer à limiter la marge de manœuvre des personnes hébergées déjà fort étroite. Finalement, en logement social, les répondants vivent sous un régime explicite et normé de droits et responsabilités avec souvent même la possibilité de s'impliquer dans l'organisme propriétaire de l'immeuble où ils demeurent. Il s'agit donc d'une toute autre dynamique puisque nous sommes dans une logique associative. C'est en vertu d'une telle logique que les répondants ont accès à la subvention au logement et au support communautaire, parties indissociables de la dynamique.

Il importe également de relever la différence rencontrée dans les clientèles des trois types d'habitats que nous avons étudiés. La croyance populaire vient nous dire que les gens qui sont en résidence d'accueil sont les plus malades ou les plus atteints par la maladie mentale. Nous avons découvert que cette explication semble peut-être réductrice à outrance. En effet, les répondants rencontrés sont différents sur un autre aspect fondamental. On remarque tout de suite une différence majeure en regard des histoires résidentielles des personnes dans ces trois types d'habitats. Les usagers en résidence d'accueil ont un itinéraire de prise en charge incroyable, comme s'ils n'avaient jamais été libres de décider de leur avenir résidentiel. L'institution a toujours été près d'eux. Ils n'ont donc pas les acquis nécessaires au développement de l'autonomie en logement. Chercher un logement, faire un budget, décorer sont des aspects qu'ils n'ont jamais appris à gérer. Ceci est bien différent lorsque l'on regarde les locataires du logement social. Les personnes y résidant ont fait preuve d'une plus grande débrouillardise. Ils ont généralement changé plus souvent de logements et ont développé différentes aptitudes qui leur permettent d'être plus autonome.

Avec trois dynamiques aussi différentes, il semble évident que les comportements et opportunités résidentielles ne seront pas les mêmes. Les personnes qui se retrouvent dans ces dynamiques résidentielles seront influencés par ces dynamiques dans leur devenir résidentiel. Ainsi, une personne dirigée en résidence d'accueil ne gagnera pas beaucoup en autonomie et risque de rester au même stade pendant longtemps. En logement social, toute l'attention étant mise sur la subvention au loyer, on risque de voir les usagers devenir dépendants de ce supplément. En famille naturelle, il y a également ce maintien dans la communauté mais le risque là aussi est de faire sur place de ne jamais réaliser l'aspiration légitime d'avoir son propre chez soi.

Avec des différences aussi profondes dans les comportements et dynamique, les usagers ne peuvent pas circuler aisément d'un type de ressources à l'autre. Par ailleurs, on a vu qu'il manquait de place en logement social. Un manque de ressources équivaut à dire que les choix de logement spécialisé en santé mentale sont illusoire. Les usagers ne peuvent pas véritablement exercer leur choix. Même les comités de sélections qui ont été mis sur pied pour bien orienter les usagers font obstacles à cette liberté fondamentale. En gestion, on dirait qu'il y a transaction d'initier, car la personne est en fait la seule à ne pas connaître les possibilités qui lui sont ouvertes. Il ne peut que défendre le point qu'on lui a appris à défendre dans ces comités de sélections.

Un dernier élément intéressant a trait aux services que l'on retrouve dans les lieux résidentiels. Ce dernier élément pourrait être déterminant dans le bien-être social ou le rétablissement des gens qui ont souffert de problèmes de santé mentale. Vivre chez-soi est un gage de bien-être en autant que l'on puisse fonctionner. Le dilemme, que l'on souffre de problème de santé mentale ou simplement de problèmes physiques reliés au vieillissement, est de maintenir son pouvoir sur son espace résidentiel. Plus le nombre de services augmente, plus le pouvoir sur son espace risque de diminuer. En résidence d'accueil, cela est frappant. Les usagers sont pris en charge de a à z et ne disposent d'aucune liberté pour organiser leur journée. Par ailleurs, une forme de dépendance aux services s'installent à mesure que le temps passe. Ce phénomène n'est pas propre aux services de santé mentale, car on le retrouve aussi dans les résidences pour personnes âgées (Grenier, 2001). Les intervenants en viennent souvent à surestimer les incapacités des résidents sans le vouloir. Cela entraîne donc un cycle sans fin où la personne consomme de plus en plus de services et devient de plus en plus dépendante.

La part de services dans un logement est certainement essentielle au bien-être des usagers, mais elle peut aussi être néfaste dans certain cas. Il importe de laisser une marge de manœuvre aux personnes pour tenter des choses, même si cela se transforme souvent en essai raté. En tentant des choses l'on s'approprie son expérience résidentielle. Sans ces tentatives, il n'y a pas de sens de l'habiter qui se développe et les usagers restent persuadés de demeurer chez quelqu'un d'autre et non pas chez eux. Cette ligne entre les services et l'autonomie totale est donc primordiale lorsque l'on parle d'appropriation du pouvoir.

Perspectives de recherches

Comme première perspective de recherche qu'il serait intéressant de proposer suite à cette recherche, c'est une recherche plus approfondie sur les familles naturelles. Dans la présente recherche, nous avons rencontré plusieurs problèmes avec notre échantillonnage. La réalité des familles ayant beaucoup évolué, il est important de sortir d'un échantillonnage à partir des familles de procréation et d'orientation. Nous avons vu dans notre recherche que les familles présentaient un tableau beaucoup plus éclaté que nous l'avions cru au départ. Il serait donc judicieux de reprendre une recherche sur ce type de milieu de vie en s'interrogeant sur le type de lien qui unit les membres d'une même famille. Un échantillon plus large couvrant plus de réalité permettrait sans doute d'en apprendre un peu plus sur ces familles. Pour le renouvellement des pratiques sociales cela serait excellent et surtout utile. En effet, les usagers des services en santé mentale vivent majoritairement dans leur famille et les intervenants sont appelés à les aider. En prenant en considération cet élément, il semble évident à nos yeux qu'une meilleure compréhension des types de compromis qui se forment à l'intérieur des familles serait un atout pour l'intervention.

Comme deuxième perspective de recherche, il serait intéressant d'aller voir l'importance et le sens du logement chez les usagers qui vivent seul en appartement autonome. En effet, les recherches sur le logement et l'hébergement en santé mentale ont presque toujours porté sur des logements associés de près ou de loin à des services de santé mentale. Il nous faut maintenant aller voir du côté des gens qui vivent seul en appartement. À quels types de défis font-ils face? Est-ce qu'ils rencontrent les mêmes difficultés que les usagers d'un type de logement spécialisé? Tout cela est difficile à dire? Le fait que le logement autonome soit à l'extérieur des services de santé mentale ne devrait pas nous faire perdre de vue son importance. En fait, lorsque l'on demande le type de logement idéal, ils nous répondent instantanément que c'est le logement autonome. Comme le logement autonome est une aspiration de l'ensemble des usagers que nous avons rencontrés, il semble important d'aller voir de plus près quels types d'expériences y sont vécues.

En dernier lieu, la dernière perspective à étudier dans une future recherche serait probablement reliée aux médicaments psychiatriques. On sait que l'abandon de la prise de médicaments psychiatriques est la première cause de réadmission en psychiatrie. Dans l'ensemble des entrevues que nous avons faites les usagers ont tenté à un moment ou un autre d'arrêter de prendre leurs médicaments. Cela se fait sentir dans leur trajectoire résidentielle. Il serait

intéressant d'aller voir les raisons qui poussent les gens à arrêter de prendre leurs médicaments.

Ce n'est pas une chose facile à bien saisir, mais ce serait un atout pour pouvoir comprendre et aider les usagers.

Bibliographie

Amourous C. et Blanc A., 2001, *Erving Goffman et les institutions totales*, L'harmattan, Logiques sociales, Paris, 314 pages.

Anthony, W. A. 1993. Recovery from Mental Illness : The Guiding Vision of The Mental Health Service System in the 1990's. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 4, 10-23.

Antony, W.A., Blanch, A., 1989. Research on community support services : what have we learned ? *Psychosocial Rehabilitation*, 12, 55-81.

Asch, A. 1988. Reproductive technology and Disability. In N. Taub and S. Cohen eds, *Reproductive Laws for the 1990's*, a briefing Book, State University of New Jersey.

Bachelard, G., 1957. *La poétique de l'espace*, Quadrige, Presses Universitaires de France, 215 pages.

Bachrach, L.L. 1992, Psychosocial Rehabilitation and Psychiatry in the Care of Long-term Patients. *American Journal of Psychiatry*, 149, 11, 1455-1463.

Baier, M., Muray Y, R., North, C., Iato, M., Eskew, C., 1996. Comparison of completers and noncompleters in a transitional residential program for homeless mental ill, *Issues in Mental Health Nursing*, vol. 17, no. 4, 337-352.

Baker, F. et C. Douglas. 1990. Housing Environments and Community Adjustment of Severly Mentally Ill Persons. *Community Mental Health Journal*, 26, 6, 497- 505.

Beatty, L. et M. Seely 1980. Characteristics of operators of Adult psychiatric Foster homes. *Hospital and Community Psychiatry*, 31, 11.

Bebout, R., Drake, R., Xie, H., McHugo, G.J. et M. Harris (1997). "Housing Status Among Formerly Homeless Dually Diagnosed Adults", *Psychiatric Services*, vol.48, no 7, 936-941.

Beaulieu, A., 2002. *Les communautés de la signification et les sociétés de contrôle. Une approche phénoménologique pour une meilleure désinstitutionnalisation*, Conférence donnée au colloque annuel des écoles de services sociales, 17 pages.

Bibeau, G, et M., Perreault, 1995. *Dérives Montréalaises*, Boréal, Cap-Saint-Ignace, 235 pages.

Blanch A. K., Carling P. J., Ridgway P., 1998. Normal Housing with specialized supports: A psychiatric rehabilitation approach to living in the community, *Rehabilitation Psychology*, 33, 1, 47-55.

Bouchard, C. et M. Dumont. 1988. *Les besoins de la population psychiatrique en famille d'accueil et en pavillon*. Région Lanaudière, Services à la recherche J.T.D. Inc., Montréal, 163 p. + annexes.

Breaky, W.R., Fisher, P.J., 1995. Mental illness and the continuum of residential stability, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 30, No. 4, 147-151.

- Brinton, B. et M. Fujiki 1994. Ability of institutionalized and community – based adults with retardation to respond to questions in a interview context, *Journal of Speech and Hearing Research*, vol. 37, # 2, 369-377.
- Carpentier, N. 2001. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle, *Revue Sciences sociales et santé*, vol. 19, No. 1, Mars.
- Cliche, G., M. Hamel et M. Rioux, 1998. *Pour une stratégie de soutien du développement des enfants et des jeunes - Agissons en complices*, Rapport du Comité Jeunesse, MSSSQ, 76 p.
- Cnaam, R.A., Blankentz, L., Messinger, K.W. et J.R. Gardner, 1988. Psychosocial Rehabilitation: Toward a definition, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 11, # 4, 61-77.
- Cook, J.A., Cohler, B.J., Pickett, S.A. et J. A. Beeler 1997. " Life-course and Severe Mental Illness : Implications for Caregiving within the Family of Later Life ", *Family Relations*, vol. 46, p. 427-436.
- Corring D. J., 2002, Quality of life: Perspectives of People with Mental Illnesses and Family Membre, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(4), 350-358.
- Culhane, Denis P., 2001. The impact of Supportive Housing for Homeless People with Severe Mental Illness on the Utilization of the Public Health, Corrections, and Emergency Shelter Systems : The New York-New York Initiative, Fannie Mae Foundation, 47 pages.
- Desjardins, M., 2001. *Le jardin D'ombres. La poétique et la politique de rééducation sociale*, Presses de l'Université du Québec, Collection : problèmes sociaux et interventions sociales, 235 pages.
- De Leon, G. et al., 1999. Modified therapeutic community for homeless mentally ill chemical abusers : emerging subtypes, *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, vol. 25, No. 3, 495-515.
- Demers A. et White D., 1997. The community approach to prevention : colonization of the community ?, *Revue canadienne de politiques sociales, printemps*, 39, pp. 1-19.
- Deschênes, J.-C. et S. Gagnon. 1998. *La mission du curateur public du Québec : ses fondements, sa portée, ses conditions de réussite*. Rapport remis à monsieur Pierre Gabrièle, curateur public du Québec.
- Dickey, B., Latimer, E., et al. 1997. Housing cost for adults who are mental ill and formley homeless, *Journal of Mental Health Administration*, vol. 24, No. 3, 291-305.
- Dorvil, H., Morin, P., 2001. Multiples enjeux et perspectives diverses, *Nouvelles Pratiques Sociales*, vol. 14, no 2, pp. 20-27.
- Dorvil, H., Morin, P. et D. Robert. 2001. *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles*, Rapport de recherche déposé au CQRS.

- Dorvil, H., Morin, P., Chénard, J., Bicherstaff-Charron, J. et F. El-Filali. 2001. L'actualité du logement social, Entrevue avec François Saillant/FRAPRU. *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, No. 1, 8-19.
- Dorvil, H., Guttman H., Ricard N., et A. Villeneuve. Avec le concours de J. Alary, F. Beauregard, L. Blanchet, C. Cardinal, C. Leclerc, D. Mc Cann et C. Mercier, 1997. *Défis de la reconfiguration des services de santé. Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*, Comité de la santé mentale du Québec.
- Dorvil, H. 1997. Reform and Reshaping Mental Health Service in the Montréal Area. *International Journal of Social Psychiatry*, vol. 43, # 3, 164-174
- Dorvil, H. 1988, *De l'Annociation à Montréal, L'Histoire de la folie dans la communauté (1962-1987)*, Édition Émile-Nelligan, Montréal, 280 pages.
- Dorvil, H. (1986a) Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'hôpital Louis-H Lafontaine. *Santé mentale au Québec*, 12, 79-89
- Dorvil, H., 1986, *Les patients qui activent la porte tournante: étude clinique et sociodémographique d'une clientèle majeure à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine*. Montréal, Bibliothèque médicale, Hôpital Louis H. Lafontaine
- Dorvil, H. 1984. Les ressources alternatives au centre hospitalier Louis-H. Lafontaine, *Revue administration hospitalière et sociale*, vol. XXX, # 6, 31-41
- Dorvil, H. et M. Benoît, 1999. Représentation sociale et condition de vie des personnes âgées classées malades mentales ou déficientes intellectuelles. *Santé mentale au Québec*, XXIV, 2, 229-252.
- Eberle, Margaret, Kraus, Deborah, Pomeroy, Steve, 2001. *The Cost of Homeless in British Columbia*, Texte photocopie, 84 pages
- Evans, R.G. et G.L. Stoddart, 1998. Produire de la santé, consommer des soins in *Être ou ne pas Être en bonne santé – Biologie et déterminants sociaux de la maladie*, ouvrage collectif sous la direction de R.G. Evans, Barer, L.M. et T.R. Marmor, Les Presses de l'Université de Montréal, John Libbey Eurotext, 359 p.
- Fakhoury, W.K.H., Murray, A., Shephed, G. et S. Priebe. 2002. Research in Supported Housing, *Soc. Psychiatry Epidemial*, 37, 301-315.
- Fédération des Familles et Amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAM), 1993. *Étude provinciale sur l'hébergement des personnes atteintes de maladie mentale*. Québec: Author.
- Fortin, A. 1994. La famille, premier et ultime recours. *Traité des problèmes sociaux* sous la direction de F. Dumont, S. Langlois et Y. Martin. Québec : Institut québécois de recherche sur la culture, 947-962.
- Foucault, M. 1975. *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris : Gallimard, coll. Bibliothèque des histoires, 318 pages.

- Garrigue, P. 1962. *La vie familiale des Canadiens-français*, Montréal : PUM.
- Gauthier, A. 1997. *Organisation des services de santé mentale dans la communauté. Enseignements de la recherche évaluative*. Direction générale de la planification et de l'évaluation, M.S.S.S, Collection études et analyses, # 39
- Glaser, B.G. et A.L. Strauss. 1967. *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. New York, Adline Publishing Company.
- Goering, P. J. Durbin, R. Foster, S. Boyles, T. Babiak et B. Lancee. 1992. Social Networks of Residents in Supportive Housing. *Community Mental Health Journal*, 28, 3, 199- 214.
- Goffman, E., 1975, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Les éditions de minuit, Paris, 175 pages.
- Goffman, E., 1962, *Asylums*, Harmondsworth, Middlesex, Penguins books.
- Gouvernement du Québec, 2002, *La volonté d'agir, la force de réussir*, Énoncé de politique, Québec, 57 pages.
- Gouvernement du Québec 1997, *L'action gouvernementale en habitation, orientations et plan d'action*, Société d'habitation du Québec, 38 pages.
- Greenberg, J. S., Greenley, J.R. et R. Brown. 1997. " Do Mental Health Services Reduce Distress in Families of People with Serious Mental Illness? ", *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 21, p. 40-40.
- Greenberg, J.S., Greenley, J.R., & Benedict, P. 1994. Contributions of Persons with Serious Mental Illness to their Families. *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 475-480
- Grenier, S., 2002, *Logement ou hébergement l'évolution des milieux de vie substitués pour les personnes âgées*, Cahiers du LAREPPS, no 02-01, 43 pages.
- Grenier, S. et P. Morin. 2002. L'univers des maisons de chambre : de la famille à la PME, *Midi scientifique*, GRASP/Centre FCAR, 9 octobre
- Hall L.L., Purdy R., 2000. Recovery and serious brain disorders: The central Role of Families in Nurturing Roots and Wings, *Community mental health journal*, 36 (4): 427-441.
- Hogan, M. F. et P. J. Carling. 1992. Normal Housing : A Key element of a Supported Housing Approach for People with Psychiatric Disabilities. *Community Mental Health Journal*, 28, 3, 1992, 215-226.
- Jetté, c., Thériault, L., Mathieu, R., et Vaillancourt, Y., 1998. *Évaluation du logement social avec support communautaire à la Fédération des OSBL d'Habitation de Montréal (FOHM)*, Montréal, LAREPPS-UQAM, 215 p.
- Keck, J. 1990. Responding to consumer housing preferences : The Toledo Experience. *Psychosocial rehabilitation Journal*, Vol. 13, No 4, 51-58.

- Laé, J.F. 2001. Des écrits ordinaires et de l'intimité dans l'hébergement, *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, No.2, 75-87.
- Laperrière, A. 1986. Le rôle de l'analyse dynamique dans l'interprétation de données qualitatives. Actes du colloque de l'ARQ., 93-98.
- Lefley, H. P. 1997. The Consumer Recovery Vision. Will It Alleviate Family burden ? *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 2, 210-219.
- Lefley, H.P., 1996. Family Caregiving in Mental Illness. *Family Caregiver Applications Series*, vol.7, SAGE Publications.
- Lefley, H.P. 1987. Aging Parents as Caregivers of Mentally Ill Adult Children: An Emerging Social Problem. *Hospital and Community Psychiatry*, 1987, 38, 1063-1070.
- Lepoutre, R. 2002. La santé mentale en Europe : quatre expériences – un mouvement général, *Pluriels*, # 34, p. 1
- Lightman, E.S. 1992. *A Community of Interests. The Report of the Commission of Inquiry into Unregulated Residential Accommodation*, Publications Ontario, Toronto, Ontario.
- Linhorst, D.M. 1991. « The Use of Single Room Occupancy (SRO) Housing as a Residential Alternative for Persons with a Chronic Mental Illness », *Community Mental Health Journal*, vol. 27, No. 2, p. 135-143.
- Lustig, D., & Thomas, K., 1997. *Mental retardation into supported employment. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, March, 21-31.
- Marks, N.F. 1998. « Does It Hurt to Care? Caregiving, Work-Family Conflict, and Midlife Well-Being », *Journal of Marriage and the Family*, vol. 60, Novembre, p. 951-966
- McCarthy, Janice et Geoffrey Nelson. 1993. «An Evaluation of Supportive Housing : Qualitative and Quantitative Perspectives». *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12, 1, 157-175.
- Mercier, C. 1989. " Conditions de vie et lieu de résidence ", *Santé mentale*, vol. 14, No. 2, p. 158-171.
- Minkoff, K., 1978. A map of the chronic mental patient, In : Talbot, J.A. ed., *The chronic mental patient : problems, solutions and recommendations for a public policy*, Washington, D.C. APA.
- Morin, P., Dorvil, H. et Grenier, S. (2003), *Le pouvoir d'agir des personnes ayant des problèmes majeurs de santé mentale logeant en maison de chambres*, Rapport de recherche, GRASP-Université de Montréal, 105 pages.
- Mousseau -Glasser, M. 1988. *Les responsables de famille d'accueil pour adultes et jeunes adultes : leurs motivations, leurs perceptions et leurs vécus*. Centre de service sociaux du Montréal Métropolitain.
- M.S.S.S. 1989, *Politique de santé mentale*. Gouvernement du Québec.

M.S.S.S 1997 Orientations pour la transformation des services de la santé mentale. Document de consultation, gouvernement du Québec

M.S.S.S. 1998. Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale. Gouvernement du Québec. Direction de la planification et de l'évaluation.

MSSS 2003. *Chez-soi : Le premier choix – la politique de soutien à domicile*. Gouvernement du Québec, 43 p.

Murphy, H.B.M., B. Penne et D. Lucains. 1972. Foster Homes: The New Back Ward? *Canada's Mental Health, supplément*, 71, 1-17

Nelson, G., G. Brent Hall et R. Walsh-Bowers. 1999. Predictors of the Adaptation of People with Psychiatric Disabilities in Group Homes, Supportive Apartments, and Board-and-Care Homes. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 4, 381-389

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). 1980. *Initiative of support to people Disabled by Mental illness*. Genève.

Parkinson, S., Nelson, G., Horgan, S., 1999. From housing to homes : a review of the literature on housing approaches for psychiatric consumers/survivors, *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 18, No. 1, 145-164.

Parmentier, C. 1997. *Le logement : domaine d'intérêt général européen? Séminaire européen d'intérêt général en logement*, Bruxelles, 11-12 décembre, 13 pages.

Piat, M., Lesage, A., Dorvil, H., Boyer, R. et D. Bloom, 2002. Housing for persons with serious mental illness : a consumer preference study. *Projet de recherche soumis au IRSC et au FRSQ*. En cours.

Pollack, M. 2000. *L'expérience concentrationnaire*. Paris : Métailié.

Potvin, N. en collaboration avec R. Paquet, L. Blanchet, R. Gendron, M. Lebel, D. Grenier et M.-T. Roberge. 1997. *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*, Québec, M.S.S.S., 159p.

Provencher, H.L. & Mueser, K.T. 1997. Positive and Negative Symptom Behaviors and Caregiver burden in the Relatives of Persons with Schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 26, 71-80

Provencher, H. et H. Dorvil, 2001. Le soutien à un proche atteint de schizophrénie - Perspectives de l'aidant familial. *Problèmes sociaux Tome 11 Études de cas et interventions sociales* sous la direction de H. Dorvil et R. Mayer. PUQ, 560-582.

Quéniart, A. 1987. *Le façonnement social de la grossesse : une analyse des diverses dimensions du vécu des femmes* (Volume I). Thèse de doctorat en sociologie. Université du Québec à Montréal, 329p.

Roosens, E. 1979. *Des Fous dans la ville? Gheel et sa thérapie séculaire*. PUF, coll. Perspectives critiques, Paris.

- Rousseau, J. 1988. *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution - Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*. Ministère de la santé et des Services Sociaux, Québec, 121 p.
- Saillant, F. 1997. Virage ambulatoire : négocier le partage entre la sphère publique et la sphère privée, *La Gazette des Femmes*, vol. 18, No. 6.
- Seeman, M.V., 1988. The family and schizophrenia, 4, 96-100. *Human Medicine*, 4, 96-100
- Séguin, A.M. 1994. Transformations sociales et carences de l'habitation, in F. Dumont, S. Langlois et Y. Martin (sous la direction de), *Traité des problèmes sociaux*, Québec, IQRC, 65-80.
- Simmel, G. 1908. *Secret et sociétés secrètes*. Paris :Circé.
- Song, L., Biegel, D. E., et Milligan, S. E., 1997. Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness, *Community Mental Health Journal*, Vol. 33, no 4, pp. 269-286.
- Statistique Canada. 1969. Mental Health Statistics.
- Stein, L.I. et M.A. Test. 1985. *The evolution of the training in community living model : A decade of experience*. San Francisco, Jossey-Bass, 7-15.
- Stengard, E. et R.K.R. Salokangas. 1997. " Well-being of the Caregivers of the Mentally Ill ", *Nordic Journal of Psychiatry*, vol. 51, p. 159-164.
- Sylvestre, J., Trainor, J., Hopkins, M., Anucha, U., Ilves, P., Ramsundar, N., 2001. À propos de la stabilité du logement chez les personnes aux prises avec des troubles graves de santé mentale, *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, No. 59-74.
- Tanzman, B. 1993. An Overview of Consumers' Preferences for Housing and Support Services. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 5, 450- 455.
- Thalineau, A. 2002. L'hébergement social : espaces violées, secrets gardés in *Intimités sous surveillance*, ouvrage collectif, Revue ethologie française, pp 41-48.
- The Harp, H. 1990. Independant Living with Support Services : The Goal and Future for Mental Health Consumers. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13, 4, 85-89.
- Thériault, L., C. Jetté, R. Mathieu, Y. Vaillancourt. 1997. Qualité de vie et logement social avec «support communautaire» à Montréal. *Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social*, 14, 1, 55- 68.
- Thompson, E.H., Doll, W., 1982, The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis, *Family Relations*, 31, 379-388.
- Tsemberis, S., Eisenberg, R.F., 2000, Pathways to housing : supported housing for street-welling homeless individuals with psychiatric disabilities, *Psychiatric Services*, vol. 51, no. 4, 94-501.

VAILLANCOURT, Y., DUCHARME, M.-N., et coll., 2000, *Le logement social, une composante importante des politiques sociales en reconfiguration : État de la situation au Québec*, Cahier du LAREPPS, Université du Québec à Montréal, no 00-08, 50 pages.

Walter, R. et M. Seasons, 2002. Supported Housing for People with Serious Mental Illness: Resistant Perspectives on Housing. *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 21, # 1, 137-152

Winfield, H. et Harvey, E., 1993. Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*; 19, pp. 619-25.

Wyngaarden, M. 1981. Interview mentally retarded person : Issues and Strategies. *Deinstitutionalization and Community*, R.G. Bruenicks et al., 107-113.

Young, S.L., et Ensing, D.S., 1999, Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 219-31.

**Schéma d'entrevue
auprès des résidents
famille naturelle
(d'orientation ou de procréation)**

INTRO :

Recherche porte sur les personnes qui vivent un problème de santé mentale et qui habitent avec des membres de leur famille. Nous voulons comprendre ce que vous vivez dans ce type de logement. Confidentialité et anonymat assurés. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Possibilité de revenir sur des choses dites antérieurement dans l'entrevue. Entrevue enregistrée pour transcription au verbatim. Possibilité d'obtenir une copie du verbatim, si désiré.

1. Histoire résidentielle de la personne

Nous allons parler de ce qui vous a amené-e à habiter avec des membres de votre famille.

Comment en êtes-vous venu à habiter avec des membres de votre famille ?
(circonstances, prises de conscience, décisions, ...)

- . Période-s d'itinérance avant d'habiter ici ?
- . c'est le choix de qui (elle-même ou l'entourage) ?
- . quelle est votre appréciation de ce choix (apprécie ou regrette) ?
- . Pourquoi habitez-vous avec des membres de votre famille ?
- . Intention d'habiter avec eux temporairement ou longtemps ?

Où avez-vous habité auparavant ? (historique des logements habités antérieurement)

- . dans quel-s type-s d'immeuble-s ?
- . où étaient-ils situés ?
- . combien on comptait de résidents ou de locataires ?
- . quelles étaient les facilités disponibles ?
- . c'était le choix de qui ?
- . quelle était votre appréciation de ce logis ?
- . quelles étaient vos motivations à occuper ce logis plutôt qu'un autre ?

Comment décririez-vous la maison où vous habitez ?

- . organisation interne de la maison ? combien de personnes ? qui habite avec vous ? aménagement ?

Décrivez-moi votre espace privé.

- . seul-e dans sa chambre ? ou combien de pers. ?
- . grandeur de la chambre
- . disposition de l'espace : est-ce qu'il-elle l'a choisie ?
- . satisfaisant ou non ?

Décrivez-moi l'espace qui est partagé avec d'autres personnes de la maison

- . c'est quoi ?
- . qui fréquente cet espace ?
- . que font les gens qui fréquentent cet espace ?
- . qui a aménagé cet espace (choix des meubles, décoration, etc.) ?

2.3 Appropriation de l'espace

Comment vous sentez-vous dans la maison ?

- . sentiment de bien-être ? malaise ? etc.
- . dans les pièces communes
- . dans votre chambre
- . vous sentez-vous chez vous ici ?
- . vous sentez-vous en sécurité ?
- . avez-vous suffisamment d'intimité ou non ?

Comment vous sentez-vous dans le quartier ?

- . vous sentez-vous chez vous ?
- . vous sentez-vous en sécurité ?

Quelles sont les limites de votre chez-vous ? (où il s'arrête... à partir d'où ce n'est plus chez vous : la chambre ? l'étage ? la résidence ? les limites du quartier ? etc.).

Qu'avez-vous besoin pour vous sentir chez vous (division de l'espace, meubles, insonorisation, personne à proximité, etc.) ?

Quelle importance accordez-vous au logement dans votre vie ?

2.6 Changements

Depuis que vous habitez ici, avez-vous vécu des changements ?

- . qu'est-ce qui a changé ?
- . qu'est-ce qui est pareil ?

3. Réseau social

3.1 Parlez-moi de vos relations avec les personnes importantes/significatives pour vous.

- . avec qui avez-vous des contacts ?
- . comment ça se passe ?
- . fréquence des contacts ?
- . durée des contacts ?
- . type de soutien obtenu ?
- . exigences de ces contacts ?
- . différence selon les saisons (été/hiver)
- . etc.

3.2 Relations avec les membres de la famille avec qui vous habitez

Comment se passent les contacts avec les membres de votre famille avec qui vous habitez ?

- . qui habite avec vous ?
- . que représente ces personnes pour vous ?
- . est-ce qu'il y a des conflits avec eux ?
 - . qui sont les personnes impliquées dans ces conflits ?
 - . à quel(s) propos ?
 - . à quelle fréquence il y a des conflits ?
 - . qui gère ces conflits ?
 - . comment ces conflits sont-ils gérés ?

3.3 Relations avec la famille élargie (d'orientation ou de procréation)

Comment se passent vos contacts avec les membres de votre famille élargie ? (fréquence et qualité des contacts; apports; inconvénients; etc.)

- . père ?
- . mère ?
- . combien de frères et soeurs ? rang dans la famille ?
- . famille élargie ?
- . êtes-vous informé-e des événements particuliers dans la famille ? (mariage, mortalité, naissance, ...)
- . à quelles fêtes/activités participez-vous avec votre famille ? (anniversaire, Noël, Pâques, plein air, etc.)
- . ces relations sont-elles satisfaisantes ou non ?

- . Fréquentez-vous les établissements qui sont situés plus loin que votre quartier (ex. établissement de santé, loisirs, etc.) ?
- . Comment pensez-vous que vous êtes perçu par les gens du quartier ?

4. Situation de la personne par rapport au recovery

Comment vivez-vous avec votre problème de santé mentale ?

- . votre problème de santé mentale a-t-il un effet sur vos contacts avec les autres ?
- . acceptez-vous votre maladie ou votre problème de santé mentale ?

5. Perspectives d'avenir

Comment envisagez-vous votre avenir en termes de logement et de ce qui y est relié (fonder une famille, avoir un travail autonome, etc.) ? Où vous imaginez-vous être dans deux ans ? dans cinq ans ? Où pensez-vous que vous allez être concrètement dans deux ans ? dans cinq ans ?

Avez-vous l'intention de déménager ?

- . Pour aller où ? (type de logement)
- . Qu'est-ce qui vous amène à penser à déménager là-bas ?
- . Quel serait le domicile idéal (idéal-type) ?
- . Comment situez-vous votre logis actuel par rapport au logis idéal ?

Préférez-vous vivre avec votre famille, en résidence d'accueil, entouré-e de personnes dites « normales », vivre seul-e ?

- . Qu'est-ce qu'un bon logis, un logis décent et un mauvais logis ?
- . Quels critères sont utilisés pour classer ainsi les logis ?
- . Comment classifiez-vous les différents types de logements (hiérarchie)
- . Selon, vous, quel type de logements favorise le plus l'autonomie ?
- . Que signifie le déménagement pour vous (changement-progrès, etc.) ?

Le logement idéal pour vous ressemblerait à quoi ?

- . en quoi ce logement favorise-t-il votre bien-être émotionnel ?

Le quartier idéal ?

- . en quoi ce logement favorise-t-il votre bien-être émotionnel ?

Schéma d'entrevue auprès des résidents en résidence d'accueil

INTRO : Recherche porte sur les personnes qui vivent un problème de santé mentale et qui habitent dans des résidences d'accueil. Nous voulons comprendre ce que vous vivez dans ce type de résidence. Confidentialité et anonymat assurés. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Possibilité de revenir sur des choses dites antérieurement dans l'entrevue. Entrevue enregistrée pour transcription au verbatim. Possibilité d'obtenir une copie du verbatim, si désiré.

1. Histoire résidentielle de la personne

Nous allons parler de ce qui vous a amené-e à habiter la résidence que vous habitez maintenant.

Comment en êtes-vous venu à habiter ici ? (circonstances, prises de conscience, décisions, ...)

- . Période-s d'itinérance avant d'habiter ici ?
- . c'est le choix de qui (elle-même ou l'entourage) ?
- . quelle est votre appréciation de ce choix (apprécie ou regrette) ?
- . Pourquoi habitez-vous cette résidence plutôt qu'une autre ?
- . Intention de l'occuper temporairement ou longtemps ?

Où avez-vous habité auparavant ? (historique des logements habités antérieurement)

- . dans quel-s type-s d'immeuble-s ?
- . où étaient-ils situés ?
- . combien on comptait de résidents ou de locataires ?
- . quelles étaient les facilités disponibles ?
- . c'était le choix de qui ?
- . quelle était votre appréciation de ce logis ?
- . quelles étaient vos motivations à occuper ce logis plutôt qu'un autre ?

Décrivez-moi l'espace qui est partagé avec d'autres résidents de la résidence.

- . c'est quoi ?
- . qui fréquente cet espace ?
- . que font les gens qui fréquentent cet espace ?
- . qui a aménagé cet espace ?

Comment décririez-vous les alentours de la résidence d'accueil et le quartier ?

- . aménagement externe (cour? jardin? apparence de la résidence ? apparence des immeubles autour, etc.)
- . situé dans quel type de quartier ?
- . qui habite le quartier ?
- . quels sont les services accessibles/proches ?

2.3 Appropriation de l'espace

Comment vous sentez-vous dans votre logement ?

- . sentiment de bien-être ? malaise ? etc.
- . dans la résidence d'accueil globalement
- . dans les pièces communes
- . dans votre chambre
- . vous sentez-vous chez vous ici ?
- . vous sentez-vous en sécurité ?
- . avez-vous suffisamment d'intimité ou non ?

Comment vous sentez-vous dans le quartier ?

- . vous sentez-vous chez vous ?
- . vous sentez-vous en sécurité ?

Quelles sont les limites de votre chez-vous ? (où il s'arrête... à partir d'où ce n'est plus chez vous : la chambre ? l'étage ? la résidence ? les limites du quartier ? etc.)

Qu'avez-vous besoin pour vous sentir chez vous (division de l'espace, meubles, insonorisation, personne à proximité, pouvoir de décider, etc.) ?

Quelle importance accordez-vous au logement dans votre vie ?

Avez-vous l'impression que vos droits en tant que locataire et en tant que personne sont respectés ?

Avez-vous l'impression que ce type de logement répond à vos besoins ?

2.6 Changements

Depuis que vous habitez ici, avez-vous vécu des changements ?

- . qu'est-ce qui a changé ?
- . qu'est-ce qui est pareil ?

3. Réseau social

3.1 Parlez-moi de vos relations avec les personnes importantes/significatives pour vous.

- . avec qui avez-vous des contacts ?
- . comment ça se passe ?
- . fréquence des contacts ?
- . durée des contacts ?
- . type de soutien obtenu ?
- . exigences de ces contacts ?
- . etc.

3.2 Relations avec les autres résidents

Comment se passent les contacts avec les autres résidents ?

- . Satisfaisant ou non ?
- . Autres résidents sont des voisins, des amis, des étrangers ?
- . Qui sont vos voisins ?
 - . dans quelle mesure les appréciez-vous ?
- . Qui fréquentez-vous ?
 - . à quelle fréquence ?
 - . que représentent ces personnes pour vous ?
 - . où les fréquentez-vous ?
 - . quand les fréquentez-vous ?
 - . quelles sont les personnes que vous ne fréquentez pas ?
 - . quel type de personne ne fréquentez-vous pas ?
 - . pourquoi vous ne les fréquentez pas ?

2.4 Relation avec le propriétaire Comment se passent vos relations avec le propriétaire ?

Qu'est-ce que vous pensez du propriétaire ?

- . quel genre de personne il est ?

Avez-vous des échanges avec le propriétaire ?

- . à quelle fréquence ?
- . de quelle nature ?
- . c'est satisfaisant ou non ?

Est-ce que le propriétaire surveille ce qui se passe dans sa résidence ? Si oui, comment est la surveillance ? (discrète, oppressante, ...)

Quels sont vos sentiments pour le propriétaire ? (peur, confiance, sympathie, amitié, animosité, neutralité, etc.)

Participez-vous à des activités avec le propriétaire ?

Considérez-vous que vous avez un bon propriétaire ?

- . Qu'est-ce qu'un bon propriétaire ?
- . Qu'est-ce qu'un mauvais propriétaire ?

Êtes-vous impliqué dans la résidence ? Ex : tâches, lesquelles? Rémunération? Combien ? etc.

Le propriétaire et les membres du personnel sont-ils accessibles? présents?

- . où ? (ex : bureau loin du lieu de vie des résidents)
- . quand ?
- . répond à vos besoins ?

Conflits ? Si oui, sur quoi portent-ils? (argent, alcool, médicaments) Qui les règle ?

2.5 Relations avec le personnel de la résidence d'accueil

Comment se passent vos contacts avec le personnel de la résidence ?

Dans une journée, quels sont les contacts que vous avez avec les gens qui travaillent ici ?

- . à quelle fréquence ces contacts ?
- . satisfaisant ou non ?
- . Quelle est votre perception des gens qui travaillent ici ?
 - . sont-ils des gardiens ou des protecteurs ?
 - . que pensez-vous de leurs attitudes ?
 - . que pensez-vous de leur utilité pour les locataires ?
 - . qu'apportent-ils à la vie de l'immeuble ?

4. Situation de la personne par rapport au recovery

Comment vivez-vous avec votre problème de santé mentale ?

- . votre problème de santé mentale a-t-il un effet sur vos contacts avec les autres ?
- . acceptez-vous votre maladie ou votre problème de santé mentale ?

5. Perspectives d'avenir

Comment envisagez-vous votre avenir en termes de logement et de ce qui y est relié (fonder une famille, avoir un travail autonome, etc.) ? Où vous imaginez-vous être dans deux ans ? dans cinq ans ? Où pensez-vous que vous allez être concrètement dans deux ans ? dans cinq ans ?

Avez-vous l'intention de déménager ?

- . Pour aller où ? (type de logement)
- . Qu'est-ce qui vous amène à penser à déménager là-bas ?
- . Quel serait le domicile idéal (idéal-type) ?
- . Comment situez-vous votre logis actuel par rapport au logis idéal ?

Préférez-vous vivre avec votre famille, en résidence d'accueil, entouré-e de personnes dites « normales », vivre seul-e ?

- . Qu'est-ce qu'un bon logis, un logis décent et un mauvais logis ?
- . Quels critères sont utilisés pour classer ainsi les logis ?
- . Comment classifiez-vous les différents types de logements (hiérarchie)
- . Selon, vous, quel type de logements favorise le plus l'autonomie ?
- . Que signifie le déménagement pour vous (changement-progrès, etc.) ?

Le logement idéal pour vous ressemblerait à quoi ?

- . pourquoi ce logement serait-il plus favorable à votre bien-être émotionnel ?

Le quartier idéal ?

- . pourquoi ce logement serait-il plus favorable à votre bien-être émotionnel ?

Le propriétaire idéal ?

Schéma d'entrevue
auprès des résidents dans les
logements sociaux avec support
communautaire

1. Histoire résidentielle de la personne

- a) Depuis quand habitez-vous cet immeuble ?
- . où est situé l'immeuble ? (périphérie ou centre de la vie collective)
 - . dans quel type de quartier ?
 - . qui habite le quartier,
 - . quels sont les services accessibles ?
 - . sentiment de sécurité ?
- b) Comment en êtes-vous venu à habiter ici ?
- . Période-s d'itinérance avant d'habiter ici ?
 - . c'est le choix de qui (elle-même ou l'entourage)?
 - . quelle est votre appréciation de ce choix (apprécie ou regret) ?
 - . Quelles sont vos motivations à habiter cet immeuble ?
 - . Intention de l'occuper temporairement ou longtemps ?
- c) Comment situez-vous votre domicile par rapport à ce que vous avez connu ?
- . par rapport au confort ?
 - . par rapport à la qualité de vie ?
 - . par rapport au va-et-vient ?
- d) Depuis que vous habitez ici, avez-vous vécu des changements ?
- . qu'est-ce qui a changé ?
 - . qu'est-ce qui est pareil ?
- e) Où avez-vous habité auparavant ?
- . dans quel type d'immeuble ?
 - . où étaient-ils situés ?
 - . combien on comptait de résidents ou de locataires ?
 - . quelles étaient les facilités disponibles ?
 - . c'était le choix de qui ?
 - . quelle était votre appréciation de ce logis ?
 - . quelles étaient vos motivations à occuper ce logis plutôt qu'un autre ?

- . quelles sont les personnes que vous ne fréquentez pas ?
- . quel type de personne ne fréquentez-vous pas ?
- . pourquoi vous ne les fréquentez pas ?
- d) Est-ce qu'il y a des conflits entre les locataires ?
 - . qui sont les personnes impliquées dans ces conflits ?
 - . à quelle fréquence il y a des conflits ?
 - . qui gère ces conflits ?
 - . comment ces conflits sont gérés ?
- e) Solidarité entre les résidents ? (aide, fêtes, activités communes, etc.)
- f) Abus entre locataires ? (ex : vous est-il arrivé de vous faire soutirer de l'argent? de vous faire voler des biens? d'être utilisé par un autre locataire pour lui rendre beaucoup de services par exemple? etc.)
- g) Qu'est-ce qu'un bon voisin ?
- h) Qu'est-ce qu'un mauvais voisin ?
- i) Hiérarchie parmi les locataires : ceux qui n'ont pas de probl. de s.m.; ceux qui ont des probl. légers de s.m.; ceux qui ont des probl. lourds de s.m.

Relation amoureuse et sexuelle

- a) Les relations amoureuses sont-elles possible ou difficiles à réaliser ici ?
 - . en quoi sont-elles faciles ?
 - . en quoi sont-elles difficiles ?
 - . sont-elles libres ou supervisées ?
 - . est-ce qu'on respecte vos choix sexuels ?
 - . est-il possible de partager le même appartement ?
 - . est-ce que les moments d'intimité sont possible ?
 - . à quelle fréquence ?
- b) Est-il possible de participer à des activités en couples ?
 - . à quelle fréquence ?
- c) Les intervenants et le propriétaire réagissent-ils de la même face aux relations amoureuses et sexuelles ?
- d) Est-ce que se marier et avoir des enfants font partie de vos rêves ?
 - . comment ces projets s'articulent à votre projet résidentiel ?

Relation avec le propriétaire et avec le personnel (s'il y a lieu)

- a) Qu'est-ce que vous pensez du propriétaire ?
 - . quel genre de personne il est ?
- b) Avez-vous des échanges avec le propriétaire ?
 - . à quelle fréquence ?
 - . de quelle nature ?
- c) La surveillance du propriétaire est discrète ou oppressante ?
- d) Avez-vous peur ou vous faites confiance au propriétaire ?
- e) Quels sont vos sentiments pour le propriétaire ?

5. Représentation du logement

- a) Qu'est-ce que le chez-soi représente pour vous ? (NOTE : p.é. trop abstrait comme question)
- b) Quelle importance a le logement pour vous ?
- c) Comment vous sentez-vous dans votre logement ? (NOTE : devrait aller ailleurs p.é.?)

6. Appropriation de l'espace

- a) Êtes-vous chez vous ici dans l'immeuble ?
 - . vous sentez-vous en sécurité ?
- b) Êtes-vous chez-vous ici dans le quartier ?
 - . vous sentez-vous en sécurité ?
- c) Quelles sont les limites de votre chez-vous ?
- d) Trouvez-vous que vous avez assez d'intimité dans votre logement ?

7. Perception du pouvoir

- a) Comment fonctionne l'immeuble que vous habitez actuellement ?
 - . présence de règlements ?
 - . lesquels ?
 - . qui les élabore ?
 - . est-ce qu'il y a des endroits où n'avez pas accès ?
- b) Quelle est votre place pour influencer les décisions ?
 - . à quel type de décision pouvez-vous participer ?
 - . est-ce que vous souhaiteriez avoir plus de pouvoir pour influencer les décisions ?
- c) Percevez-vous une hiérarchie entre les propriétaires, les résidents et les intervenants ?
- d) Qui gère votre revenu ?
- e) Avez-vous le pouvoir de décider comment vous dépensez votre argent ?
- f) Comment évaluez-vous votre niveau de fonctionnement (responsabilités quotidiennes, participation à des activités, etc.) ? Choix au quotidien...
- g) Avez-vous l'impression que vos droits en tant que locataire et en tant que personne sont respectés ?

Annexe 2 : Éthique

Annexe 2.1 : Certificat d'éthique institutionnel



Université du Québec à Montréal

Case postale 8888, succursale Centre-Ville
Montréal (Québec) Canada H3C 3P8

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a examiné le protocole de recherche suivant:

Responsables : Henri Dorvil, Hélène Provencher et Paul Morin
Département/ : École de travail social, Université Laval, Collectif de défense des droits de la
Établissement : Montérégie
Titre du projet : *La réadaptation psychosociale des patients psychiatriques désinstitutionnalisés dans leurs familles naturelles, les résidences d'accueil et les logements sociaux avec support communautaire.*

Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par le «*Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM*».

Le projet est jugé recevable au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains.

Membres du Comité:

Mme Diane Berthelette, Professeure, Département d'organisation et ressources humaines
Mme Louise Bouchard, Professeure sous octroi, Département de travail social
Mme Joanne Burgess, Professeure, Département d'histoire
Mme Jocelyne Couture, Professeure, Département de philosophie
M. Jean Fortier, Organisateur communautaire, CLSC des Faubourgs
M. Claude Hamel, Professeur, Département des sciences biologiques
Mme Ursula Hess, Professeure, Département de psychologie
Mme Renée Joyal, Professeure, Département des sciences juridiques
M. Frédéric Legault, Professeur, Département des sciences de l'éducation
Mme Jocelyne Thériault, Professeure, Département de sexologie

29 juin 2000

Date


Présidente du Comité

UQAM